



ORDRE NATIONAL DES MEDECINS
Conseil National de l'Ordre

Accessibilité aux soins

Cas particulier des personnes malentendantes et sourdes

Commission des Relations avec les Usagers

Section Éthique et Déontologie

Février 2021

Ont participé à l'élaboration de ce rapport,

Sous la présidence du Dr Claire SIRET,

Les membres de la CRU :

Dr Piernick CRESSARD

Dr Emile ELANA

Dr Henri FOULQUES

Dr Jean-François GERARD-VARET

Dr Pierre JOUAN

Dr Jean-François RAULT

Dr Jean Claude REGI

Dr Jacqueline ROSSANT-LUMBROSO

Ainsi que :

Mme Marthe DESJONQUERES, Juriste

Mme Julie LAUBARD, Juriste,

Mme Joëlle OZIER-LAFONTAINE, Secrétaire

Les associations suivantes :

L'Association Française des Interprètes et Traducteurs en Langue des Signes

Le BUCODES SurdiFrance

La Fédération Nationale des Sourds de France

L'Association Signes et Paroles

Le Dr Alexis KARACOSTAS, Psychiatre à la retraite, ancien praticien hospitalier et Responsable de l'Unité d'informations et de soins des sourds à la Pitié Salpêtrière. Le Dr KARACOSTAS siège actuellement au Comité de santé du Conseil National Consultatif de Personnes Handicapées

« Si nous étions privés de langue et de voix, et que nous voulussions nous désigner mutuellement les choses, ne chercherions-nous pas à nous faire comprendre, comme les muets, au moyen des signes de la main, de la tête et de tout le corps ? »

Lorsqu'on associe accessibilité et handicap, vient le plus souvent à l'idée celle mise en place pour les handicaps dits « visibles », ce qui est une infime partie de l'accessibilité, qui prône que chacun est libre de circuler et de vivre en totale autonomie.

Il existe, en effet, des personnes en situation de handicap dit « invisible » et parmi elles, les personnes malentendantes et sourdes qui représentent plus de 7 millions de personnes déficientes, soit 11,2% des Français (DREES, août 2014).

La particularité de ce handicap est de limiter de façon partielle ou totale l'accès à toutes informations en raison de difficultés de communication.

Or, l'enjeu d'une communication réussie réside, dans chaque échange, en la possibilité donnée à chaque interlocuteur de comprendre ce que l'autre veut dire, de façon réciproque et par l'intermédiaire d'outils de communication partagés et adaptés aux deux.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose un principe d'accessibilité universelle pour tous les handicaps. Elle met notamment en place l'obligation d'accessibilité de l'ensemble de la chaîne des déplacements, qui s'impose aux différentes composantes du déroulement de la vie collective : cadre bâti, voirie et espace public, transports publics, services publics et moyens de communication, etc¹.

Il est toutefois constaté, à ce jour, que la société française, dont le corps médical fait partie, déjà mal à l'aise face à la barrière linguistique, ignore encore trop souvent les particularités de la communication avec les personnes malentendantes et sourdes, tout comme l'accompagnement qu'il est nécessaire de mettre en œuvre pour une bonne interprétation des besoins et des intérêts de chacun.

Cette méconnaissance a pour conséquences l'exclusion et l'isolement de ces personnes vis-à-vis de la société avant même que ne soit envisagé l'accès aux soins.

En matière de santé, le fait d'être malentendant ou sourd rend le rapport aux soins particulier puisqu'il dépend, pour la personne atteinte de ce handicap, des possibilités d'accès aux autres et à la connaissance, de la présence ou non d'un tiers dans le soin qui lui est apporté, de l'acceptation ou non d'un secret médical partagé et d'une confidentialité inévitablement malmenée, ce qui est à l'origine de préoccupations et de souffrances supplémentaires.

Or, peu de professionnels de santé savent que les pertes auditives, selon qu'elles sont partielles ou totales, innées ou acquises, n'entraînent pas les mêmes conséquences et ne nécessitent pas les mêmes adaptations.

Aujourd'hui, les personnes malentendantes et sourdes, qui estiment avoir fait beaucoup d'efforts pour s'intégrer à la société, exigent que la société fasse de même.

¹ <https://handicap.gouv.fr/vivre-avec-un-handicap/accéder-se-déplacer/article/loi-du-11-fevrier-2005>

Plan

INTRODUCTION	4
Un peu d'histoire	6
Quelques chiffres	7
I - Présentation des déficits auditifs, partiels ou complets	8
A - Les personnes malentendantes et les personnes devenues sourdes	8
B - Les personnes nées sourdes	8
C - Les conséquences pouvant découler de ce déficit auditif	8
L'illettrisme	8
La discrimination	9
L'isolement et la souffrance psychologique	9
Les difficultés financières.....	9
Un rapport avec la santé compliqué	10
II - Réglementation relative à l'accessibilité pour les personnes malentendantes et sourdes	11
A - Accessibilité aux cadres bâtis et aux informations	11
B - Accessibilité aux soins	13
Quel constat ?	13
L'interprétariat	15
L'appel d'urgence - le 114	16
C - La prestation de compensation du handicap	17
III - Les difficultés rencontrées dans l'accès aux soins	19
A - Prise de rendez-vous	19
B - Accueil dans les locaux et salle d'attente	20
C - Déroulement de la consultation	20
L'interrogatoire médical.....	20
L'examen clinique	21
Prescription et suivi.....	21
IV - Des solutions pour améliorer l'accès aux soins	22
A - Les moyens de communication	22
Pour les personnes malentendantes ou devenues sourdes.....	22
Pour les personnes nées sourdes	23
Des expérimentations pour permettre un meilleur accompagnement.....	24
B - La Langue des Signes et l'interprétariat	24
La Langue des Signes Française	24
L'interprétariat	25
<i>Interprétariat professionnel</i>	25
« Interprétariat » effectué par l'entourage	26
C - Les unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes	26
CONCLUSION	28
ANNEXES	29

Un peu d'histoire²

L'histoire des sourds est intimement liée à celle de la Langue des Signes Française (LSF).

La Révolution française a porté l'expérience pionnière de l'Abbé DE L'ÉPÉE, qui avait mis en place dès 1760 un enseignement collectif pour enfants sourds fondé sur la langue des signes, au rang d'une institution publique. Les sourds, comme les aveugles, les fous ou les malades, doivent faire l'objet d'une attention spécifique qui relève de l'État. Mais après un siècle de controverses sur le rôle de la LSF dans l'éducation des sourds, à la suite d'un congrès de pédagogues réunis à Milan en 1880, la langue des signes est interdite dans l'enseignement au profit de la « méthode orale » qui devient exclusive. Cette interdiction, aux conséquences désastreuses pour la vie quotidienne et l'inclusion sociale et professionnelle des sourds, ne sera levée qu'en 1976.

Peu après la création de l'ANPEDA (Association nationale des parents d'enfants déficients auditifs) en 1965, les années 1970 voient se lever un important mouvement de mobilisations sociales des sourds, de leurs proches et de professionnels en faveur des droits sociaux des sourds, à travers lesquelles est revendiqué l'accès à l'enseignement de la langue des signes et sa diffusion généralisée. Ce « **Réveil sourd**³ » révèle la souffrance et l'exclusion d'une minorité linguistique, et devient la source de profondes réformes institutionnelles et législatives et de changements de pratiques sociales.

Ainsi, à partir des années 1980, la lutte en faveur de l'accès aux lieux culturels (musées, théâtres, cinémas), à la justice, à la santé ou aux médias et les revendications d'une éducation bilingue (français écrit/LSF) dans l'enseignement scolaire aboutissent à des transformations durables : création d'un diplôme national d'interprète français/LSF, amendement n°33 de la loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 instaurant que « *dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit* », développement du sous-titrage à la télévision rendu obligatoire⁴, création de chaires universitaires de recherche et d'enseignement de la LSF (Paris, Rouen, Toulouse, Grenoble), etc.

Dans le domaine de la santé, l'épidémie du sida révèle l'exclusion des sourds des campagnes d'information, de prévention, de dépistage et de traitement de la séropositivité, mais aussi de toutes formes de soins. Le recours à la LSF apparaît alors comme le moyen essentiel de réduire cette discrimination. Tandis que des bénévoles sourds se mobilisent autour de l'association « AIDES Sourds », branche de l'association AIDES, le Dr Jean DAGRON obtient en 1996 l'autorisation d'ouvrir la première consultation de médecine générale en LSF dans un service de l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, ouverture officiellement confirmée en septembre 1996 (Unité d'informations et de soins de sourds, UNISS). Le nombre impressionnant de demandes de rendez-vous de patients sourds, révélé par cette innovation, achève de convaincre Mme Martine AUBRY, alors ministre de l'Emploi et de la Solidarité, de la nécessité de créer un dizaine d'unités analogues sur tout le territoire français. Cette nécessité est corroborée par la publication du rapport de Mme Dominique GILLOT, députée, qui rend compte d'un audit réalisé en 1997 et 1998 sur la situation des malentendants et sourds en France. Ce rapport se conclut par 115 propositions⁵ de réformes dont 7 portent sur la santé et 1 sur la santé mentale.

² D'après le Dr Alexis KARACOSTAS

³ « Le Réveil Sourd » – Intervention de André Minguy, 3 décembre 2014, <https://etusourdes.hypotheses.org/100>

⁴ <https://www.csa.fr/Proteger/Garantie-des-droits-et-libertes/Les-droits-des-personnes-handicapees/Le-sous-titrage>

⁵ <https://www.vie-publique.fr/rapport/24385-le-droit-des-sourds-115-propositions-rapport-au-premier-ministre>

Aujourd'hui, 22 Unités d'accueil et de soins des sourds et trois réseaux régionaux de soins sont, pour la plupart, implantés dans les CHU de grandes villes de France⁶. Leur particularité est qu'ils constituent une véritable interface entre le monde des soignants et les patients malentendants et sourds. Les soignants de ces unités pratiquent tous la LSF et leurs équipes comportent toutes des professionnels sourds. Désormais, l'exigence linguistique est du côté du soigné : c'est le patient qui choisit la langue dans laquelle il souhaite s'exprimer.

Enfin, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour **l'égalité des droits et des chances**, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées représente une grande avancée. Il y est écrit que la langue des signes est reconnue comme langue à part entière, mais, contrairement à d'autres pays, cette reconnaissance n'est pas inscrite dans la Constitution française. L'enseignement de la LSF et/ou en LSF est encore loin d'être une réalité concrète en France, bien que deux arrêtés de 2007 aient ajouté la LSF à la liste des disciplines pouvant faire l'objet d'une épreuve facultative au baccalauréat.

Tout au long de la pandémie de Covid-19, on aura remarqué la présence d'un interprète français/LSF, sous forme de médaillon incrusté dans l'image télévisée ou présent en présentiel au côté de l'orateur, lors de toutes les interventions du président de la République, du premier ministre ou du ministre de la santé, présence qui répond au droit à l'information de la communauté sourde et malentendante.

La période d'après-guerre a vu aussi d'importants progrès médicaux et chirurgicaux dans la réhabilitation auditive. Cette discipline, qui concerne les soins de la surdité, est distincte des soins que réclame la santé physique et mentale générale des personnes malentendantes et sourdes (cf. *infra*).

Quelques chiffres

Le 10 février 2010, M. Xavier DARCOS, ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, et Mme Nadine MORANO, secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité, publiaient le plan en faveur des personnes malentendantes et sourdes.

On estime⁷ donc, durant cette période que :

- 1 enfant sur 1 000 naît avec une déficience auditive ou est dépisté avant deux ans, soit 700 enfants par an
- 6,6 % de la population française (4,09 millions de personnes) souffrent d'un déficit auditif, dont 88 % sont devenus sourds au cours de leur vie
- 483 000 personnes ont une déficience auditive profonde ou sévère
- 600 000 malentendants portent un appareil auditif
- 80 000 utilisent la LSF

⁶ Société française de santé en langue des signes, www.sfsls.org

⁷ Rapport du Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville « *Plan 2010-2012 en faveur des personnes malentendantes et sourdes* », https://www.cnsa.fr/documentation/plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf

I - Présentation des déficits auditifs, partiels ou complets

Il existe deux populations de personnes en situation de surdité.

A - Les personnes malentendantes et les personnes devenues sourdes

Ces personnes ont eu accès à la communication orale et sont devenues sourdes de manière brutale ou progressive. Elles sont déjà instruites dans la langue française et connaissent la syntaxe, le vocabulaire... il n'y a pas eu d'exclusion linguistique.

L'acceptation de la déficience auditive est le plus souvent difficile et sa compensation, qui est possible, relève de l'histoire de sa survenue et des capacités personnelles de chaque personne en situation nouvelle de handicap à pouvoir rebondir.

Ces déficiences auditives s'accompagnent souvent d'acouphènes ou d'hypersensibilité au bruit, peu connues, dont le manque de traitement efficace entraîne des conséquences importantes en matière de retentissement physique et moral, d'autant que cela aggrave le déficit auditif concomitant.

Ces personnes peuvent utiliser l'oralité, l'écrit ou la langue des signes selon leur volonté et leurs possibilités. Ils ne s'entendent pas parler mais perçoivent la voix par des vibrations. Elles compensent leur handicap par l'oralité de façon majoritaire mais insistent pour dire que le mode de communication utilisé reste un choix personnel qui peut être multiple et doit pouvoir s'imposer à autrui.

Elles ont comme revendications l'amélioration des moyens techniques et plus de solidarité pour leur statut mais n'ont pas ou ont moins de problématiques culturelles, elles font partie de la communauté culturelle des entendants.

B - Les personnes nées sourdes

Ces personnes n'ont pas acquis la langue française, sauf si elles ont pu bénéficier d'un implant à la naissance afin d'obtenir une culture orale et de pratiquer la langue française malgré leur handicap de naissance. Il existe pour les nés sourds une exclusion linguistique totale couplée d'une absence culturelle commune aux entendants.

C'est donc une population, exclue de fait, qui a ressenti une grande violence lors de l'interdiction de l'apprentissage et utilisation de la LSF, levée seulement en 1976, après 100 ans d'interdit.

Il existe aujourd'hui environ 80 000 sourds qui pratiquent la LSF, langue qui exploite le canal visuel. Ces personnes sont souvent complexées vis-à-vis des entendants car apprendre le français au moyen de la LSF est une difficulté supérieure.

C - Les conséquences pouvant découler de ce déficit auditif

Il faut comprendre qu'être une personne malentendante ou une personne sourde, c'est ne pas avoir systématiquement accès à la connaissance et l'interprétation du monde, ce qui a pour conséquences :

L'illettrisme

7 millions de personnes, soit un Français sur dix, vivent avec ce handicap qui rend toute relation à l'autre et tout accès à l'information extrêmement compliqués. Cela est responsable du fort taux d'illettrisme des personnes malentendantes et sourdes, à savoir 80% en 2005.

En effet :

- la syntaxe des sourds est différente car ils pensent en image. Cela peut aboutir à des contresens et malentendus dramatiques. (ex : un comprimé après le repas = comprimé **puis** repas).
- la lecture labiale demande :
 - des conditions d'exposition précises de l'interlocuteur : le visage doit être éclairé face à la lumière, la présence de barbe ou de moustache rend la lecture impossible, le vocabulaire utilisé doit être simple, la fluidité du discours et le rythme doivent être adaptés et l'articulation des mots parfaite,
 - de la concentration et par conséquent l'absence de bruit de fond afin d'éviter les confusions de sons (mains et pains).
- l'interprète coûte cher à la famille, manque en nombre et l'obtention de ses services nécessite trois mois de délai. Aujourd'hui on compte 600 interprètes (80 en 2000) formés en 5 ans dans 5 universités françaises à raison de 12 nouveaux professionnels par an. Le problème principal est le coût (250 euros pour deux heures) alors que la prestation de compensation pour les personnes handicapées délivrée par la MDPH, environ 400 euros par mois, ne permet une prestation que pour les problèmes difficiles.

La discrimination

Les écoles d'apprentissage dédié aux enfants malentendants et sourds ferment de plus en plus en raison de la volonté politique d'intégration du handicap à la scolarité générale. Toutefois, les moyens mis en place pour cette intégration ne suivent pas et dans les faits, l'enfant sourd et malentendant est encore plus isolé, restant le plus souvent seul en dehors des cours même lorsqu'une qu'une AVS est trouvée.

L'isolement et la souffrance psychologique

Les ressentis⁸ semblent différents selon l'intensité et la survenue du handicap :

- Les **personnes malentendantes ou devenues sourdes** font état d'une grande souffrance psychologique le plus souvent liée à l'acceptation difficile du handicap, aux nouvelles difficultés de communication au quotidien et aux formes de stigmatisation venant dégrader l'image de soi. L'isolement qui en découle est aggravé par le manque sociétal d'accessibilité. Par ailleurs, la crainte de gêner, le déni des autres et l'invisibilité du handicap, la peur du rejet et de l'incompréhension, isolent les personnes malentendantes qui ont bien souvent honte d'avouer leur déficience. Ces ressentis génèrent anxiété et dépression aux traductions somatiques multiples. Les efforts d'adaptation sont responsables d'une fatigabilité importantes source de tension nerveuse.
- Les **personnes nées sourdes** communiquant avec la LSF ont des difficultés d'apprentissage de la langue française en raison du manque d'informations que représente la difficulté de l'accès à l'écrit. Il en résulte un manque de connaissance dans de nombreux domaines et la possibilité de confusions ou de faux savoirs à la suite de mauvaises compréhensions, responsables d'un sentiment d'infériorité face aux incompréhensions du monde trop peu accessible et aux relations humaines déséquilibrées.

Les difficultés financières

Le plus souvent sans travail, les personnes malentendantes et sourdes peuvent bénéficier de l'APH, dont le montant est cependant faible, et d'une RQTH.

⁸ Revue Evolution - Résultats d'études et de recherches en prévention et en éducation pour la santé, « Le rapport à la santé des personnes malentendantes et sourdes, quelles spécificités ? » de Mme Martine SITBON, n°25, avril 2012 : <http://auditionetvie.fr/images/m1/Evolutions25-avril2012.pdf>

Au titre de la PCH, il existe une aide financière pour les aides à la personne : répéteur en lecture labiale, transcripteur de la parole, interprète en LSF (Langue Signée Française), codeur LPC (Langage Parlé Complété).

Il existe également une aide financière pour les aides techniques : aides auditives (ou appareils auditifs), implants d'oreille moyenne, dont le BAHA, implants cochléaires et du tronc cérébral, les autres aides techniques : flashes ou systèmes vibrants, réveils vibrants et/ou lumineux, détecteurs de fumée avec flash et/ou vibreur, téléphones spéciaux et amplificateurs de téléphones, boucles magnétiques, casques pour la télévision, télécommandes Bluetooth, systèmes FM...

Toutefois :

- Le prix élevé des appareillages fait que leur achat se fait trop tardivement voire pas du tout ;
- Les multiples difficultés rencontrées dans les démarches administratives complexes sont un frein à l'obtention de ces aides.

Les aides financières à la compensation du handicap auditif sont détaillées dans le paragraphe II-C du présent rapport⁹.

Un rapport avec la santé compliqué

Les personnes malentendantes et sourdes appartiennent à une minorité linguistique et sociale exclue depuis des décennies. La prise en charge de leurs soins est fondamentalement différente en raison de besoins spécifiques liés au handicap et d'une différence culturelle responsable de beaucoup d'incompréhension¹⁰ et génératrice de difficultés potentiellement graves quant à la vie de ces patients.

En effet, le manque d'informations adaptées à leur handicap et l'incapacité d'accéder au savoir spécifique qui en découle, notamment dans les domaines de la physiologie humaine, la sexualité, les pratiques préventives ou favorables à la santé et les pathologies, sont à l'origine de multiples erreurs dans la compréhension et donc leurs capacités à appliquer ce qui est bien pour eux en matière de santé.

Exemples : « fumer nuit à la santé » : il faut fumer la nuit. Image du virus du SIDA = soleil.

Une grande méfiance s'est donc instaurée vis-à-vis du monde médical, considéré comme peu accessible et obscur. Il reste donc encore la nécessité d'obtenir une évolution des techniques et un engagement humain fort afin de repenser tout le système de soins, même si on observe depuis 100 ans une évolution des mentalités dans le monde médical.

Ainsi, s'il y a des personnes malentendantes et sourdes qui considèrent que le fait d'aller chez un médecin est un acte personnel obligeant la personne sourde et malentendante à être équipée, d'autres considèrent que les médecins, au même titre que la boulangerie ou le supermarché, sont des établissements qui reçoivent du public et doivent en cela se rendre accessibles en prenant en charge, par exemple, les frais d'interprète.

Or, si pour les établissements publics, l'ARS dirige les modalités de mise en place de ces dispositifs et possède un FIR spécifique attribué par le ministère, pour les professionnels du secteur privé, il n'y a pas d'aide financière pour la mise en place de l'accessibilité.

La présence d'un interprète professionnel, en dehors de son coût et de son délai à pouvoir se rendre disponible, que ce soit au quotidien et surtout dans l'urgence, pose le problème de

⁹ II- C. [La prestation de compensation du handicap](#)

¹⁰ CNSA et INPES, Rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition - résultats d'une étude qualitative, 2012 : <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/le-rapport-a-la-sante-des-personnes-sourdes-malentendantes-ou-ayant-des-troubles-de-l-audition-resultats-d-une-etude-qualitative>

l'interprétation exclusivement littérale, du secret partagé, de l'intimité non respectée et d'une confidentialité malmenée.

De nombreux éléments conditionnent ainsi le choix du soignant consulté par les personnes malentendantes et sourdes. Toutefois, si ces patients n'ont pas le même regard posé sur un médecin généraliste exerçant seul en cabinet de ville et un centre de santé ou un établissement de santé totalement équipé, tous tendent aujourd'hui à pouvoir, à terme, obtenir des consultations spécifiques et adaptées dans un cabinet de ville, en colloque singulier médecin-patient sans tiers présent, **comme tout le monde**.

II - Réglementation relative à l'accessibilité pour les personnes malentendantes et sourdes

Il importe en préambule d'apporter quelques précisions sur les établissements recevant du public (ERP) :

Les établissements recevant du public (ERP) sont des bâtiments dans lesquels des personnes extérieures sont admises. Peu importe que l'accès soit payant ou gratuit, libre, restreint ou sur invitation. Une entreprise non ouverte au public, mais seulement au personnel, n'est pas un ERP. Les ERP sont classés en catégories qui définissent les exigences réglementaires applicables (type d'autorisation de travaux ou règles de sécurité par exemple) en fonction des risques¹¹.

Il existe ainsi 5 catégories d'ERP qui dépendent de l'effectif potentiellement admissible :

1^{ère} catégorie	plus de 1 500 personnes
2^{ème} catégorie	de 701 à 1 500 personnes
3^{ème} catégorie	de 301 à 700 personnes
4^{ème} catégorie	moins de 300 personnes à l'exception des établissements compris dans la 5 ^{ème} catégorie
5^{ème} catégorie	établissement dont l'effectif du public ne dépasse pas un seuil réglementaire pour chaque type d'exploitation

Pour les catégories de 1 à 4, l'effectif total comprend le public ainsi que personnel employé par l'établissement. En revanche, seul le public est pris en compte pour la 5^{ème} catégorie.

Seul un ERP de 5^{ème} catégorie ne nécessite pas de commission de sécurité d'ouverture, quel que soit le type d'établissement.

A - Accessibilité aux cadres bâtis et aux informations

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 a énoncé des principes généraux en matière d'accessibilité des locaux pour les personnes en situation de handicap.

Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux

¹¹ Voir le site officiel de l'administration française (Service-Public.fr), *Définition d'un établissement recevant du public (ERP)*, <https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F32351>

personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique (article L. 111-7 du code de la construction et de l'habitation).

Deux arrêtés sont venus compléter les dispositions de la loi de 2005 :

- L'arrêté du 8 décembre 2014 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19-7 à R. 111-19-11 du code de la construction et de l'habitation et de l'article 14 du décret n° 2006-555 relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public situés dans un cadre bâti existant et des installations existantes ouvertes au public ;
- L'arrêté du 20 avril 2017 relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public.

L'annexe 9 de l'arrêté du 8 décembre 2014 prévoit l'installation de boucles d'induction utilisées à des fins de correction auditive - intensité du champ magnétique.

Un système de boucle d'induction audiofréquences produit un champ magnétique destiné à produire un signal d'entrée aux appareils de correction auditive fonctionnant avec une bobine d'induction captrice.

Le site d'installation du système de boucle d'induction audiofréquences présente les caractéristiques suivantes :

- le niveau de bruit de fond magnétique est tel qu'il n'altère pas la qualité d'écoute du message sonore ;
- les éventuels signaux situés dans le voisinage n'interfèrent pas avec le signal émis par le système.

L'installation d'une boucle à induction magnétique est obligatoire :

- Aux accueils de tous les ERP ayant une mission de service public quelle que soit leur catégorie (de 1 à 5) ;
- Dans les bâtiments existants, aux accueils de tous les ERP de 1^{ère} et 2^{ème} catégories quelle que soit leur activité ;
- Dans les bâtiments neufs, aux accueils de tous les ERP de 1^{ère} à 4^{ème} catégories quelle que soit leur activité ;
- Aux accueils sonorisés, lors de l'installation ou du renouvellement du système de sonorisation.

Les cabinets médicaux¹², eux, sont des établissements recevant du public de 5^{ème} catégorie¹³, ils ne sont donc pas soumis à cette obligation.

La notion d'accessibilité ne s'arrête pas au cadre bâti. En effet, dans les établissements recevant du public, l'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps (article L.111-7-3 du code de la construction et de l'habitation).

L'article 78 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005¹⁴ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoit que, dans leurs relations avec les services publics gérés notamment par des personnes privées chargées d'une mission de service public, « *les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une*

¹² <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/exercice/laccessibilite-cabinet-medical>

¹³ Les cabinets médicaux ne sont plus classés en 5^{ème} catégorie dès qu'ils accueillent plus de :

- 100 personnes, si ces cabinets n'assurent pas d'hébergement,
- 20 personnes si ces établissements de soins hébergent leurs patients.

<https://www.ecologie.gouv.fr/laccessibilite-des-etablissements-recevant-du-public-erp#e2>

¹⁴ L'article 105 de la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique a modifié ce texte, dont la [nouvelle version](#) entrera en vigueur le 7 octobre 2021

traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire ».

L'article 105 de la loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique précise que ce service de traduction peut être assuré directement par des téléconseillers professionnels maîtrisant la langue des signes française, la transcription écrite ou le codage en langage parlé complété, qui doivent justifier de diplômes spécifiques.

Le service doit en outre :

- assurer, « *en mode simultané et à la demande de l'utilisateur, l'interprétariat entre le français et la langue des signes française, la transcription écrite et le codage en langage parlé complété* » ;
- au plus tard dix ans après la promulgation de la loi, soit le 1^{er} octobre 2026, fonctionner aux horaires d'ouverture des services d'accueil téléphonique concerné. Jusqu'à cette date, le service fonctionne sur une amplitude horaire au moins égale à 50% de celle du service d'accueil téléphonique destiné à recevoir les appels des usagers¹⁵.

Le décret n° 2017-875 du 9 mai 2017 précise les modalités et délais d'entrée en vigueur, la liste des diplômes et qualifications requis pour les professionnels qui interviennent sur l'accessibilité simultanée des appels.

Concrètement, il s'agit de délivrer à distance et en temps réel via des plateformes d'opérateurs spécialisés, des prestations de transcription instantanée de la parole (TIP) et de visio interprétation LSF.

Le service est assuré par un intervenant qui pratique la langue des signes française (LSF), ou la langue française parlée complétée (LPC), ou possède une transcription écrite simultanée (sous titrage), ou un mode de communication adapté aux personnes aphasiques.

L'article 105 de la loi n°2016-1321 précise que la mise en œuvre de ce service de traduction peut également « *s'appuyer sur des applications de communications électroniques permettant la vocalisation du texte, la transcription de la voix en texte, la traduction en et depuis la langue des signes françaises ou la transcription en et depuis le langage parlé complété* ».

L'utilisation de telles applications peut se substituer à un accueil par des téléconseillers professionnels, si et seulement si elle offre une accessibilité de qualité équivalente et les mêmes conditions de traduction.

B - Accessibilité aux soins

Quel constat ?

Le constat des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap est corroboré par différents rapports, notamment l'audition publique¹⁶ menée en octobre 2008 par la Haute autorité de santé (HAS) « Accès aux soins des personnes en situation de handicap », le rapport de Pascal Jacob de 2013 « Un parcours de soins et de santé sans rupture

¹⁵ Article 2 du décret n°2017-875 du 9 mai 2017 relatif à l'accès des personnes handicapées aux services téléphoniques

¹⁶ HAS, Rapport de la commission d'audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap¹⁶. Concernant les personnes malentendantes et sourdes, ce rapport préconisait : « *Le recours renforcé au visuel constitue par ailleurs le trait commun à toutes les personnes présentant une déficience auditive. Ce recours au visuel s'actualise dans le langage (langue des signes, lecture sur les lèvres, Langage Parlé Complété ou LPC), mais aussi dans les d'accès à l'information (détection visuelle d'événements périphériques, vélotypie en conférence, analyse des interactions sociales à partir d'indices visuels, etc.)*.

L'accès au soin devrait donc s'organiser à partir de deux éléments essentiels : la variété des stratégies linguistiques et la prééminence partagée du recours au visuel. Il doit viser à éviter que les personnes sourdes soient privées des informations qui devraient être transmises à toutes les personnes recevant des soins ».

d'accompagnement », le rapport de Denis Piveteau de 2014 « Zéro sans solution », et l'étude de l'IRDES parue en juin 2015 sur l'accès aux soins courants curatifs et préventifs des personnes en situation de handicap en France.

L'ensemble de ces rapports et études mettent en avant les difficultés d'accès et de continuité des soins courants pour toutes les personnes en situation de handicap, pour des raisons tenant à l'offre de soins, aux pratiques professionnelles, à l'appréhension des soins par les personnes ou leur entourage ainsi qu'à des raisons financières.

Ces raisons peuvent induire un renoncement aux soins, des retards et des besoins de soins alourdis du fait d'un état de santé altéré, qui constituent une réelle dégradation de la qualité du parcours de soins et de vie. Il en résulte que, pour une bonne part, ces soins se reportent à l'hôpital où, là aussi, les prises en charge sont difficiles, notamment aux urgences.

Afin de contribuer à lever les obstacles et de répondre aux échecs de prise en charge, la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014 a décidé de soutenir la mise en place de dispositifs de consultations de soins courants pour les personnes en situation de handicap. Un des enjeux de ces dispositifs réside dans leur articulation avec le secteur médico-social de sorte que les établissements et services médicosociaux soient partie prenante de l'accompagnement à la santé et de l'accès aux soins des personnes qu'ils suivent ou qu'ils accueillent. Ils ne se substituent pas à l'ensemble des obligations d'accessibilité, dans toutes ses dimensions, des ERP et délivrant des consultations. Ces dispositifs sont spécifiquement organisés, en partenariat avec le secteur médico-social et l'ensemble des acteurs sanitaires, pour les personnes pour lesquelles la situation de handicap rend trop difficile le recours aux soins dans les conditions habituelles de la délivrance de tels soins. Ils permettent de répondre aux besoins non couverts ou difficilement couverts des personnes en situation de handicap pour des soins courants somatiques non liés à leur handicap.

Il convient de noter que ces dispositifs pourront être portés indifféremment par des établissements de santé ou par des structures d'exercice de soins coordonnés (comprenant notamment les maisons de santé pluriprofessionnelles).

La HAS a publié en 2017 un guide d'amélioration des pratiques professionnelles : *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*¹⁷.

Il est ainsi recommandé que « *Lors de l'admission de la personne, l'information donnée est adaptée au type de handicap, en privilégiant son mode de communication habituel, et, s'il n'est pas disponible, au moyen, par exemple, d'un kit de communication, de la présence d'un interprète diplômé pour les patients sourds pratiquant la langue des signes, de différents supports d'échanges. [...]*

Pour les patients sourds, la langue utilisée doit être celle dans laquelle le patient est le plus à l'aise (français ou langue des signes), dans le cadre de procédures formalisées. Pour assurer les bonnes compréhension et transmission d'informations des patients déficients auditifs, il importe de s'assurer de la restitution et de la remise en fonction de leurs appareils auditifs (ou implants) qui ont pu être retirés au moment de certaines interventions. [...]

Pour les personnes malentendantes et certaines personnes devenues sourdes, le personnel hospitalier doit adopter une attitude particulière avec ces personnes :

- *Parlez de la façon la plus distincte et la plus naturelle possible, sans exagérer ;*
- *Faites des phrases courtes et utilisez des mots simples ;*
- *La lecture labiale des chiffres ou des noms propres est difficile. Utilisez largement la communication écrite ;*

¹⁷ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

- *Reformulez votre phrase plutôt que de répéter sans cesse un mot qui n'est pas compris ;*
- *En cas de questions multiples, précisez sur quel point vous répondez ;*
- *Si vous donnez des directions, faites-le de façon claire et précise et reformulez si besoin ;*
- *Assurez-vous que la personne a bien compris ;*
- *Parlez face à la personne de manière visible, en évitant d'être à contre-jour, et sans hausser le ton ;*
- *Pour la personne qui entend mal, tous les bruits se mêlent. Évitez les lieux bruyants et les conversations multiples, qui rendent la communication plus difficile ;*
- *Attention : le port d'un masque pendant les soins rend impossible la lecture labiale pour le patient. [...]*

Pour les personnes sourdes :

- *La présence d'un interprète français / langue des signes diplômé, seule garantie de la fidélité et de la neutralité de l'interprétation, est nécessaire sur tous les temps importants du parcours de soins (entrée d'hospitalisation, consultations, visites médicales en hospitalisation, examens complémentaires invasifs ou nécessitant une bonne participation du patient, interventions chirurgicales, préparation de la sortie, etc.) ;*
- *Sauf en cas d'urgence médicale, ou de souhait explicite du patient lui-même, il ne doit pas être fait appel à un proche aidant ni à un professionnel non-diplômé connaissant la langue des signes pour traduire les échanges ;*
- *Pour les patients sourds ayant des difficultés particulières quelle que soit leur gravité (troubles cognitifs, psychiques, dyspraxies, etc.) :*
 - *la présence d'un interprète français / langue des signes diplômé reste nécessaire,*
 - *l'aidant peut alors apporter son concours en complémentarité (aide au décryptage, utilisation de codes personnels, stratégies spécifiques de communication, réassurance, etc.),*
 - *Les unités régionales d'accueil et de soins pour les patients sourds peuvent mettre à disposition des intermédiaires sourds, qui interviendront en complémentarité avec les interprètes diplômés ;*
- *Au cours du parcours de soins, les soignants n'hésiteront pas à utiliser tous les moyens visio-gestuels (désignation, mimes, schémas, photos, etc.) qui, sans se substituer à la nécessité de la présence des interprètes, seront une aide au quotidien ».*

Hormis les recommandations de la HAS à destination des professionnels de santé exerçant dans des établissements de santé, il existe peu de dispositions législatives ou réglementaires concernant l'accessibilité aux soins pour les personnes malentendantes et sourdes.

L'interprétariat

L'article 90 de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a introduit dans le code de la santé publique des dispositions relatives à l'interprétariat linguistique.

L'article L.1110-13 du code de la santé publique indique que « *La médiation sanitaire et l'interprétariat linguistique visent à améliorer l'accès aux droits, à la prévention et aux soins des personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins, en prenant en compte leurs spécificités.*

Des référentiels de compétences, de formation et de bonnes pratiques définissent et encadrent les modalités d'intervention des acteurs qui mettent en œuvre ou participent à des dispositifs de médiation sanitaire ou d'interprétariat linguistique ainsi que la place de ces acteurs dans le parcours de soins des personnes concernées. Ces référentiels définissent également le cadre dans lequel les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins peuvent avoir accès à des dispositifs de médiation sanitaire et d'interprétariat

linguistique. Ils sont élaborés par la Haute Autorité de santé. Les modalités d'application du présent article sont déterminées par décret ».

Le décret n° 2017-816 du 5 mai 2017 relatif à la médiation sanitaire et à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé est venu en préciser la définition.

L'article D.1110-6 du code la santé publique, issu de ce décret, précise que « *L'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé désigne la fonction d'interface, reposant sur des techniques de traduction orale, assurée entre les personnes qui ne maîtrisent pas ou imparfaitement la langue française et les professionnels intervenant dans leur parcours de santé, en vue de garantir à ces personnes les moyens de communication leur permettant d'accéder de manière autonome aux droits prévus au présent titre, à la prévention et aux soins.*

L'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé garantit aux professionnels de santé les moyens d'assurer la prise en charge des personnes qui ne maîtrisent pas ou imparfaitement la langue française dans le respect de leurs droits prévus au présent titre, notamment du droit à l'information, du droit au consentement libre et éclairé, du droit au respect de leur vie privée et au secret des informations les concernant ».

La HAS a publié en octobre 2017 le référentiel de compétences, formation et bonnes pratiques relatif à l'interprétariat linguistique dans le domaine de la santé¹⁸.

Toutefois ce référentiel indique : « **L'interprétariat en langue des signes est exclu du périmètre de ce référentiel**, dès lors qu'il fait l'objet d'un encadrement spécifique précisé par la circulaire¹⁹ DHOS/E1/2007/163. En effet, cette circulaire stipule les missions, organisation et fonctionnement des Unités d'accueil et des soins des patients sourds en langue des signes (UASS-LS), unités les plus à même à ce jour de fournir des soins de qualité aux personnes malentendantes et sourdes. Si des principes communs s'appliquent à l'interprétariat en langue des signes et à l'interprétariat en langues étrangères pour les compétences requises et le cadre déontologique, des particularités sont à noter concernant la formation de ces interprètes. En effet, tel que précisé par la circulaire, « le(s) interprète(s) [français langue des signes française] doivent être dûment diplômé(s) (diplôme universitaire d'interprète) ». À titre d'information, l'association française des interprètes et traducteurs en langue des signes (AFILS) a établi une liste des qualifications reconnues pour exercer la profession d'interprète LSF/Français et adhérer en son sein. Par ailleurs, les attentes des acteurs sont communes, notamment concernant la reconnaissance de la fonction d'interprète (cf. section 4.4). Comme mentionné dans la circulaire précise : « ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est à l'équipe qui l'a en charge de s'adapter à ses capacités de communication ».

L'appel d'urgence - le 114

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dispose dans son article 78 qu'« *un décret prévoit [...] des modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence* ».

Le décret du 14 avril 2008 relatif à la réception et à l'orientation des appels d'urgence des personnes déficientes auditives a ainsi prévu la mise en place d'un centre national relais devant être capable de recevoir tout appel d'urgence (15, 17, 18) non téléphonique, quelle que soit sa forme (SMS, fax, mail, vidéoconférence, etc.), et quelle que soit la langue utilisée (Langue des Signes ou français).

¹⁸ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-10/interpretariat_dans_le_domaine_de_la_sante_-_referentiel_de_competences...pdf

¹⁹ Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)

Le 114 est aujourd'hui en France le numéro d'appel d'urgence pour les personnes avec des difficultés à entendre ou à parler. Grâce à ce numéro unique, national, gratuit, accessible par internet²⁰, application smartphone²¹, SMS ou fax²², 24/24, 7/7, il est possible pour les patients malentendants et sourds de contacter le SAMU (15)²³.

C - La prestation de compensation du handicap

Principes généraux sur la prestation de compensation du handicap²⁴

Les articles L. 245-1 à L. 245-14 du code de l'action sociale et des familles permettent aux personnes atteintes d'un handicap de percevoir une aide financière du département, destinée à rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie : la prestation de compensation du handicap (PCH).

La PCH est attribuée aux personnes remplissant un certain nombre de conditions (perte d'autonomie, âge, ressources, résidence) :

Condition liée à la perte d'autonomie

Rencontrer une **difficulté absolue pour la réalisation d'une activité** importante du quotidien (la personne ne peut pas du tout réaliser l'activité)

Ou

Rencontrer une **difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités** importantes du quotidien (la personne ne peut réaliser l'activité qu'avec difficulté, avec un résultat altéré par rapport à celui qu'atteindrait une personne du même âge)²⁵.

L'ADA74 (Association déficience auditive de Haute-Savoie) évoque sur son site internet les particularités de l'analyse de la perte d'autonomie pour les personnes malentendantes ou sourdes, dans la mesure où « *La réglementation ne fait pas référence à un niveau de perte auditive pour définir la notion de difficulté grave ou absolue et il n'a pas été envisagé de déterminer un seuil de perte auditive à partir duquel une difficulté pour "entendre" peut être qualifiée de grave. En effet l'accès à la prestation de compensation est déterminé sur la base d'une approche fonctionnelle et d'une individualisation de l'évaluation.*

Remarque : la classification audiométrique des déficiences auditives présentée par le bureau international d'audio phonologie (BIAP) donne des indications quant au retentissement fonctionnel d'une perte auditive.

Ainsi, pour une déficience auditive sévère (perte auditive comprise entre 71 et 90dB), le BIAP précise que "La parole est perçue à voix forte près de l'oreille, les bruits forts sont perçus". Cette situation peut être qualifiée de difficulté grave pour les activités "entendre" et "utiliser des appareils et techniques de communication" (téléphone). Les critères d'accès à la prestation de compensation sont donc satisfaits.

Cependant, il n'est pas possible d'en déduire que si la perte auditive est inférieure à 71db, les critères d'accès ne sont pas remplis. C'est certainement dans ce type de situation que l'apport d'une audiométrie vocale peut être intéressant pour mieux appréhender le niveau de difficulté²⁶ ».

²⁰ <https://www.appel.urgence114.fr/>

²¹ application "Urgence 114"

²² Kit de communication - mode d'emploi : <https://www.info.urgence114.fr/documentations-et-ressources/>

²³ Modèle de fax à adresser au 114 : <https://www.info.urgence114.fr/documentations-et-ressources/>

²⁴ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

²⁵ Le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation, annexé au code de l'action sociale et des familles, liste les activités à prendre en compte pour évaluer la perte d'autonomie. Il a été mis à jour par le décret n°2020-1826 du 31 décembre 2020. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042855653/

²⁶ <https://www.ada74.fr/info-pratiques/forfait-surdite.html>

Condition liée à l'âge

Pour un adulte

- Avoir moins de 60 ans, ou
- Si la personne a plus de 60 ans, elle peut demander la PCH sans limite d'âge si elle présentait déjà les conditions d'attribution (perte d'autonomie) avant 60 ans, ou si elle continue à travailler, et qu'elle ne demande pas le bénéfice de l'APA.

Pour un enfant ou un adolescent

- Avoir moins de 20 ans
- Percevoir l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

Critère de ressources

La PCH est attribuée quel que soit le niveau de ressources, mais le montant pris en charge varie selon qu'elles dépassent un certain montant :

Ressources ≤ 27 033.98 €²⁷ : le taux maximum de PCH pris en charge est de 100 % des montants limites par type d'aide.

Ressources > 27 033.98 € : le taux maximum de prise en charge de la PCH est de 80% des montants limites par type d'aide.

Condition liée à la résidence

Lorsque la personne vit à domicile

Elle doit résider de façon stable et régulière en France²⁸ (depuis au moins 3 mois pour les personnes étrangères²⁹, justifiant d'un titre de séjour en cours de validité).

Lorsque la personne est hébergée en établissement social ou médico-social, ou hospitalisée

Les aides allouées au titre de la PCH peuvent prendre cinq formes (article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles) :

- Aide humaine
- Aide technique
- Aide à l'aménagement du logement (travaux ou déménagement) / transport
- Aide spécifique ou exceptionnelle
- Aide animalière

Les conditions particulières d'attribution de chaque type d'aide versé au titre de la prestation de compensation sont définies aux articles D. 245-5 à D. 245-24-4 du code de l'action sociale et des familles).

La demande est adressée à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Constituée au sein de chaque maison départementale des personnes handicapées (MDPH), cette commission prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée³⁰.

²⁷ Montant en vigueur au 02/02/2021

²⁸ Métropole et outre-mer

²⁹ La condition de durée ne s'applique pas pour les étudiants ou personnes en formation professionnelle

³⁰ <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/la-commission-des-droits-et-de-l-autonomie-des-personnes-handicapees>

La PCH pour les personnes atteintes de handicap auditif

L'aide humaine

Il existe, au titre de la PCH-aide humaine, un "forfait surdit "31 pour les personnes :

- atteintes d'une surdit  sup rieure   70 d cibels (dB)
- qui utilisent un dispositif de communication n cessitant l'aide d'un tiers.

Ces personnes peuvent b n ficier, au titre de leurs besoins de communication, d'un forfait d'aides humaines de 30 heures par mois, sur la base du tarif "emploi direct d'une tierce personne", soit 410.28   par mois32 (montant en vigueur au 02/02/2021, qui peut  voluer).

La prestation peut  tre utilis e pour d dommager un membre de sa famille qui accompagne la personne dans ses d marches, salarier une personne qualifi e par le biais de ch ques emploi service, ou encore faire appel   un prestataire de service (interpr tes en LSF, codeurs LPC, transcripteurs), dont les services peuvent lui  tre utiles par exemple lors d'une consultation m dicale, d'un rendez-vous avec un avocat, etc.

NOTA BENE : Les personnes atteintes de c cit 33 b n ficier d'un forfait de 50 heures mensuelles d'aide humaine, soit 683.80   (au 02/02/2021).

Cependant, les personnes atteintes de surdic cit  ne peuvent pas b n ficier du "forfait surdit " et du "forfait c cit " : elles ne peuvent pas cumuler deux forfaits d'heures d'aide humaine. Ces personnes b n ficier du plus  lev  des deux forfaits, soit du "forfait c cit " de 50 heures par mois34.

L'aide technique

La PCH comprend un volet aide technique, destin e   l'achat ou   la location d'un mat riel compensant le handicap. Le niveau de remboursement varie selon que le mat riel figure sur la liste des produits et prestations remboursables (LPRR) par la s curit  sociale. Cette liste figure sur le site de l'assurance maladie35.

Par ailleurs, pour compl ter l'aide technique au titre de la PCH, des aides au financement de l'achat ou de la location de ces mat riels peuvent  tre trouv es aupr s des compl mentaires sant  et mutuelles.

III - Les difficult s rencontr es dans l'acc s aux soins

A - Prise de rendez-vous

La prise d'un rendez-vous est pr cieuse parce qu'elle constitue le premier contact avec le soin. Ne pas pouvoir prendre rendez-vous chez le m decin, c'est une rupture.

Or, la prise de rendez-vous reste impossible pour ces personnes si elle reste exclusivement t l phonique, ce qui a longtemps  t  le seul moyen de communication.

L'arriv e des plateformes de prise de RDV a nettement r duit cet obstacle m me si cela reste insuffisant. En effet, l'acc s   la connaissance num rique n cessite de pouvoir lire la langue fran aise.

31 <https://www.surdi.info/prestations-et-financements-mdph/prestation-de-compensation-du-handicap-pch/>

32 <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

33 *Idem*, le crit re est ici une vision centrale nulle ou inf rieure   1/20 de la vision normale

34 <https://www.ada74.fr/info-pratiques/forfait-surdite.html>

35 <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/remuneration/nomenclatures-codage/liste-produits-prestations-lpp>

Aujourd'hui, il existe de plus en plus d'applications qui utilisent la LSF ou la transcription lors des communications téléphoniques.

B - Accueil dans les locaux et salle d'attente

Se sentir accueilli est important. Le patient qui se rend chez un médecin est inquiet de ce qui va se passer, se dire et se diagnostiquer. Il est encore plus fondamental de réussir cet accueil pour les patients malentendants et sourds dont la sensibilité est exacerbée.

Or il est difficile :

- Si l'accès au cabinet se fait par interphone, il est même impossible ;
- S'il n'y a pas de signalisation lumineuse ou de pictogramme ;
- S'il existe une signalisation exclusivement écrite ;
- Si la salle d'attente est hypersonore alors qu'ils souffrent d'une hypersensibilité aux bruits.

C - Déroulement de la consultation

La consultation est l'unité de mesure de la prise en charge de tout patient et l'outil de tout exercice médical. Elle nécessite donc des adaptations dans le cadre d'un déficit auditif, complet ou partiel, afin de répondre à ses spécificités et arriver à la finalité qu'est le soin.

Or :

- Beaucoup de médecins manquent d'informations et de formation sur le handicap en général et celui des malentendants et sourds en particulier. Peu connaissent la surdité, les conséquences que cela peut avoir d'un point de vue social, psychologique, etc. et les solutions d'accessibilité. Il est même arrivé que des médecins refusent des patients de peur de ne pas pouvoir communiquer avec la personne sourde. Et de leur côté, les associations de personnes malentendantes et sourdes soulignent que peu de patients ont la démarche de former leurs interlocuteurs à communiquer avec eux, et choisissent plutôt d'abandonner leurs soins.
- Les médecins sont mal équipés dans leur cabinet et connaissent peu les moyens d'accessibilité spécifiques à ce handicap, notamment des solutions payantes comme une application dédiée ou un interprète.
- La consultation est longue (jusqu'à 1h pour la gynécologie et 45 mn pour le dentaire) car le temps de communication est important, sauf pour ceux qui, avec leurs appareils auditifs, entendent correctement. En effet, mis à part la communication soignant-soigné, il n'y aura pas de temps de soins plus longs que la normale, sauf s'il existe une surdité complexe (association à d'autres handicaps).
- La consultation dédiée n'a pas de nomenclature, ni de rémunération propre.

L'interrogatoire médical

Alors que la communication est la problématique principale des personnes malentendantes et sourdes, l'interrogatoire est le début incontournable à la compréhension du médecin des symptômes exprimés. Or :

- Seulement 120 professionnels de santé pratiqueraient en LSF.
- La présence d'un interprète ne doit pas être systématique puisque certains malentendants et sourds ne connaissent pas la LSF. Il faudrait donc pouvoir mutualiser les moyens et profiter de toutes les solutions (numériques ou non) afin d'autoriser une bonne communication et interprétation. Cela demande des moyens financiers et la

connaissance de ce qui existe afin que le médecin puisse choisir ce qui est le plus adapté à la spécificité de son exercice médical.

- Se pose parfois le problème de l'accès au réseau pour la mise en place du numérique, au fin fond de certains territoires.
- Plusieurs difficultés peuvent intervenir dans la relation médecin patient :
 - L'existence d'une certaine méfiance des patients malentendants et sourds vis-à-vis du monde des soignants ;
 - La possibilité de confusions ou faux savoirs par suite de mauvaises compréhensions ;
 - La méconnaissance des patients malentendants et sourds quant au fonctionnement du corps humain et tout ce qui touche à la santé ;
 - Ce problème d'incompréhension ressenti par les patients malentendants et sourds est encore plus sensible dans le monde de la psychiatrie où leur prise en charge est plus longue, peut être inadaptée voire erronée sur le plan diagnostique.

L'examen clinique

C'est un temps souvent sensible de la prise en charge puisque le médecin accède au corps afin d'étayer son diagnostic. L'examen clinique possède des codes précis qu'il faut pouvoir expliquer afin de permettre à tout patient de les interpréter correctement.

Or, il arrive que :

- Certains médecins refusent les tiers aidants (interprète familial ou professionnel).
- Certains médecins soient réticents à l'obligation d'un secret médical partagé en raison de la présence d'un tiers, plus considéré comme un témoin gênant qu'un aidant, lors d'une consultation.

Par ailleurs :

- Le patient sourd et malentendant ne peut pas bénéficier de la confidentialité et de l'intimité nécessaires à certains examens cliniques lorsqu'un tiers est présent.
- L'interprète n'a qu'une transmission littérale de ce qui est échangé, l'explication de ce qui est transmis manque souvent.

Prescription et suivi

C'est le temps fort dans le soin, qui doit assurer la bonne compréhension des patients malentendants et sourds afin d'obtenir l'adhésion au traitement et l'acceptation du suivi nécessaire. C'est tout l'enjeu de la consultation que de pouvoir donner le temps de dire et faire comprendre les constatations médicales, l'ordonnance, les examens complémentaires à effectuer et le suivi médical à observer. Or :

- L'écriture des médecins reste problématique, même si l'informatique a pris le relai et l'ordonnance est une feuille de papier imprimée.
- Prendre le temps de répéter après une consultation déjà longue peut être un obstacle. Pourtant, en lecture labiale, les noms de famille et les chiffres sont problématiques tant il est difficile de savoir si doivent être pris six cachets, six gouttes... se tromper peut avoir des impacts très importants pour le patient, ce qui nécessite que le médecin fasse répéter les informations afin de s'assurer que la personne a compris.
- S'assurer des bonnes conditions de lecture labiale (être en face de la personne, s'assurer qu'il n'y a pas de contre-jour) est indispensable. En effet, il faut savoir que la lecture labiale et la répétition peuvent être suffisantes pour l'ensemble des patients malentendants et sourds.

IV - Des solutions pour améliorer l'accès aux soins

A - Les moyens de communication

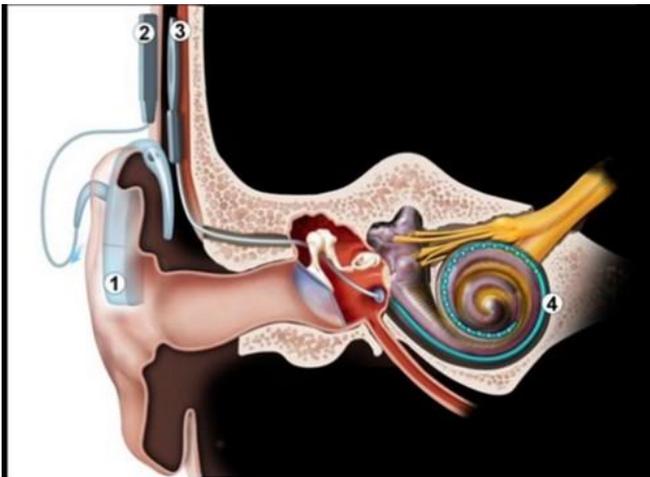
Pour les personnes malentendantes ou devenues sourdes

=> **L'écrit** : courriers, courriels, lorsque la lecture est acquise et possible.

=> **La lecture labiale**, dont le principe est de deviner les phonèmes en fonction de la forme de la bouche. Or, comme il y a des sosies labiaux (main-pain) et d'interprétation (trait-très), cette méthode présente une complexité et une incompréhension possible. Intervient alors nécessairement la **suppléance mentale**, autorisant en fonction de ce qui a pu être compris auparavant, la compréhension des mots échangés sur le moment. Cette suppléance mentale va dépendre du milieu culturel de la personne, de son niveau social, de son niveau scolaire, ce qui fait que la conversation peut être très compliquée. Ainsi, la lecture labiale pure ne permet de comprendre que 25 % d'une discussion et reste très fatigante à utiliser au quotidien ou dans les grandes assemblées.

=> **La langue parlée complétée** : très utilisée pour compléter la lecture labiale et éviter les confusions. Il s'agit de codes effectués avec la main pour décoder la lecture labiale, surtout utilisé dans la surdité secondaire.

=> **L'implant cochléaire**³⁶ : L'implant cochléaire est un dispositif qui transforme les informations auditives acoustiques en signal électrique délivré directement au nerf auditif. Il s'adresse essentiellement à des surdités sévères à profondes, bilatérales notamment chez les adultes devenus sourds et chez les enfants sourds congénitaux, leur offrant la possibilité d'une communication orale.



La partie externe : Un processeur (1) transforme les sons de l'environnement, captés par un microphone, en signaux électriques. Une antenne (2) transmet ces signaux à travers la peau vers la partie interne implantée (3).

La partie interne : Implantée chirurgicalement (3), elle réceptionne puis véhicule le signal électrique jusqu'à un faisceau d'électrodes (4) placé dans la cochlée. Le rôle de ce dernier est d'émettre des impulsions électriques qui stimulent les fibres du nerf auditif ou les neurones du ganglion spiral. L'influx nerveux créé est envoyé vers le cerveau où il est analysé et interprété.

La décision de l'implantation, l'intervention et le suivi du patient sont assurés par une équipe pluridisciplinaire le plus souvent composée d'ORL, d'orthophonistes, d'audiologistes et de psychologues. Les caractéristiques de la surdité, l'âge, l'envie de communiquer et avec quels moyens, d'éventuels troubles associés (autisme, hyperactivité), etc., sont autant de critères étudiés avant la décision d'une implantation.

La compréhension avec l'implant cochléaire requiert du temps et une rééducation primordiale pour intégrer les informations auditives reçues. Cet apprentissage se fait avec l'aide d'un orthophoniste, d'un audiologiste, mais également au quotidien par des exercices personnels (CD, internet, écoute de l'environnement sonore, ...).

³⁶ <http://www.cochlea.eu/rehabilitation/implants-cochleaires>

Au-delà des critères d'implantation, l'implant présente des limites perceptives. Globalement, la compréhension dans le silence est acquise par la grande majorité des patients implantés. En revanche, une conversation dans le bruit ou la perception de la musique sont des situations sonores difficiles. Par exemple, l'écoute de la musique laisse un sentiment partagé : certains patients implantés l'apprécieront, reconnaîtront quelques paroles et mélodies ; d'autres au contraire, rencontreront de grandes difficultés. Ce n'est donc pas une solution magique, d'autant que cette méthode qui augmente les bruits peut rendre l'audition insupportable.

Ses indications sont la surdité de naissance ou secondaire.

=> **L'appareil auditif** : est très utilisé car va permettre une première étape dans le retour au monde de l'audition.

=> **La boucle magnétique** : appareil technique permettant de capter le son à partir d'une source sonore, et de l'envoyer directement dans les prothèses auditives. C'est un système sans fil même s'il y a une boucle et un fil qui permet dans n'importe quelle rencontre, moment de vie, que ce soit au travail, dans la vie familiale ou avec un professionnel de santé, d'envoyer directement dans les prothèses le son issu d'un micro ou d'un individu. Les systèmes sans fil de transmission du son sont très adaptés à la diffusion des informations dans les salles de spectacles, de conférence ou de réunion. Il permet d'équiper tous les malentendants.

Toutefois, en pratique la boucle d'induction magnétique est peu appréciée de la part des malentendants et sourds en raison de grésillements et interférences du son transmis, d'autant qu'il existe de nombreuses difficultés pour les travaux d'installation qui nécessitent d'agir sur le bâti du plafond ou des sols. En conséquence, peu de malentendants et sourds en sont équipés d'autant que moins de 4% sont appareillés d'une prothèse auditive),

Il existe toutefois des boucles magnétiques portatives.

=> **La transcription** : lorsque l'appareillage n'est pas possible, on doit passer par des solutions tierces. La transcription fait intervenir une personne présente lors de l'entretien qui transcrit par dictée vocale tout ce qui est dit afin que le contenu des échanges soit inscrit sur ordinateur et lisible par la suite.

=> **Les applications**³⁷ : elles sont multiples, sur smartphone ou ordinateur, pour des transcriptions ou parler la LSF. Tout ce qui est automatique est bien pour le quotidien, mais dès que la situation s'éloigne du quotidien, par exemple un rendez-vous médical, c'est plus compliqué car le langage adapté n'est pas intégré dans les logiciels de reconnaissance automatique, ce qui est source d'incompréhensions.

Pour les personnes nées sourdes

=> **Des guides illustrés**³⁸ : illustration en LSF permettant à un médecin non signant de communiquer avec un patient sourd.

=> **L'interprète professionnel** : L'intervention d'un interprète est idéale car il se doit d'être fidèle et sans aucune dérive à la conversation à laquelle il participe, se plaçant comme un intermédiaire soumis au secret médical prévu par sa charte déontologique.

³⁷ Exemples en [annexe 3](#)

³⁸ Exemple : guides illustrés de l'association Signes et Paroles

Ces guides sont élaborés avec une équipe de sourds et des médecins de chaque spécialité, interrogés quant à leur pratique et sont illustrés afin de traduire des dialogues basiques de consultation avec sommaire, ou de formulaires administratifs hospitaliers.

Le but est de créer un guide par spécialité afin d'autoriser une consultation sans tiers présent pour donner autonomie et réassurance à la personne en situation de handicap qui peut ainsi consulter n'importe qui et n'importe quand, notamment en cas d'urgence. <https://www.signes-et-paroles.fr/>

=> **L'aidant ou l'interprète familial** : il s'agit le plus souvent d'un ami ou d'un parent, ce qui pose le problème de l'autonomie et du secret médical.

=> **Les applications**³⁹ : qui vont permettre la traduction et la transcription en direct avec un interprète qui n'est pas sur place, mais à distance. Téléphoniques ou informatiques, elles se multiplient avec l'évolution du numérique.

Des expérimentations pour permettre un meilleur accompagnement

=> **A la communication**⁴⁰ : le matériel mis en place afin de favoriser la communication avec les patients âgés malentendants et sourds en EHPAD. Une nette amélioration du lien patients et de l'attention pour ces patients a été notamment observé lors des « rencontres mémoires », les personnes ayant alors une attention de 20 minutes au lieu des 5 minutes habituellement possibles.

=> **Mise en visibilité du handicap**⁴¹ : expérimentation en Bretagne, pour le parcours de soin de la personne en milieu hospitalier avec la mise en place d'un badge ou un gros macaron où il est inscrit "je suis sourd" ou "je suis malentendant". Ce badge est disponible pour les interventions chirurgicales, pour tous les rendez-vous. Le postulat de cette démarche est de dire que le handicap invisible a besoin d'être visible pour être pris en charge car cette invisibilité est stigmatisante. Le leitmotiv, c'est de faire le "coming out" de la surdité en répétant qu'il faut montrer sa surdité et pour cela, porter un badge sur soi pour dire que l'on est sourd ce qui permettra de surcroît de révéler la différence patente qui existe entre déficience auditive et déficience intellectuelle.

B - La Langue des Signes et l'interprétariat

La Langue des Signes Française

Aujourd'hui, la période Covid (avec l'intervention quotidienne du Pr Salomon assisté d'un interprète à ses côtés) a été le projecteur d'une langue ignorée à laquelle tout le public est maintenant sensibilisé. Il faut comprendre qu'elle a longtemps été stigmatisée comme une langue honteuse exigeant des mimiques et une gestuelle dont les entendants se sont moqués et se moquent encore⁴².

Il existe en France une homogénéité nationale avec certaines spécificités régionales. À chaque pays correspond une langue des signes, même si nous pouvons constater dans les rassemblements internationaux que les personnes sourdes partagent une grammaire et un socle de pensée visuelle, avec certains signes très iconiques, par exemple « manger » et « boire ».

La LSF n'est pas une langue universelle mais contient des signes iconiques qui peuvent être compris dans tous les pays.

Le numérique et les réseaux sociaux ont formidablement accéléré l'évolution de la LSF, son enrichissement et son homogénéisation en multipliant les occasions d'échanges et rencontres.

Il existe :

- des sites et des médias d'information en LSF (comme Media'Pi ! créé en 2018),

³⁹ Exemples en [annexe 3](#) et en [annexe 4](#)

⁴⁰ Expérimentation menée par l'Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes.

⁴¹ *Idem*.

⁴² L'AFILS a publié à ce sujet sur sa page Facebook un dossier, *LSF à la TV : Humour et moqueries*, <https://www.facebook.com/afils.fr/posts/3137601182930240>

- une « académie de la LSF », sise à Paris, mais pas de contrôle ni de validation officielle de son évolution alors même qu'elle évolue régulièrement,
- un site « Ocelles⁴³ », plateforme collaborative créée par l'INSHEA qui réunit toutes les informations relatives à la langue des signes.

L'interprétariat

Sa présence étant considérée comme une nécessité par les patients signants, l'interprète a le même rôle que l'interprète d'une langue étrangère, comme ce dernier il est lié par un contrat de confidentialité et de neutralité. En France, il existe une telle pénurie de professionnels de l'accessibilité de manière générale qu'il faut systématiquement prévoir un rendez-vous avec un interprète pour s'assurer de sa disponibilité.

Interprétariat professionnel

Il s'agit d'un outil dédié à la communication entre deux langues différentes et porté par une personne qui doit rester neutre entre les deux parties qui se parlent. Il est un lien entre deux mondes, un outil servant d'interface qui ne doit jamais prendre parti ni intervenir dans la conversation.

Le métier d'interprète repose sur trois piliers fondamentaux que sont :

- la neutralité
- la fidélité aux propos échangés
- le secret professionnel

La charge cognitive du travail d'interprète est importante et est, avec la gestuelle, responsable d'une fatigue physique et psychologique qui peut être à l'origine de troubles musculosquelettiques parfois considérés comme relevant d'une maladie professionnelle. Cette fatigabilité dépend du niveau de langue des deux parties qui échangent mais aussi de leur situation émotionnelle, de leur culture et de leur éducation respectives.

La durée d'exercice continu de l'interprétation varie selon les circonstances : entretien individuel, réunion, conférence et selon le temps que durent ces événements. D'après l'AFILS, en présentiel, un interprète peut travailler seul sur un entretien ou une petite réunion (thème accessible, faible nombre de participants) pendant 1h20 à 1h40 avec une pause de 15 à 20 minutes au milieu.

Lorsque plusieurs interprètes sont présents (2 à 4), un relai est organisé toutes les 15 à 20 minutes sur une journée complète.

La prise en charge financière relève le plus souvent de la personne sourde qui n'a que sa prestation compensation du handicap (PCH) pour y remédier (350 euros par mois). Les associations expliquent que, par exemple, à Paris, les interprètes travaillent le plus souvent au forfait de 130 à 150 euros pour deux heures, en province, il faut compter 80 à 100 euros de l'heure.

La notion de secret professionnel est absolue en dehors d'une situation de violence et de danger immédiat comme pour tout professionnel de santé soumis au secret professionnel. Les dérogations prévues par l'article 226-14 du code pénal sont souvent méconnues et peu appliquées, les interprètes auditionnés indiquent laisser le plus souvent la réalisation de la procédure de signalement au médecin ou à un autre interlocuteur de la personne sourde soumise à des violences⁴⁴. Ils craignent de trahir la confiance construite avec le patient sourd tant ils font partie de la vie de ceux-ci, pouvant suivre une personne sourde dans sa vie de

⁴³ <https://ocelles.inshea.fr/fr/signes>

⁴⁴ Voir [annexe 1.4](#). Audition de l'AFILS

tous les jours, que ce soit sur le plan médical, administratif, éducatif et parfois sur de longues années...

Ils sont ainsi amenés à recevoir beaucoup d'informations sur leur vie, parfois au plus intime, puisqu'ils sont la clé de la communication entre les deux mondes. Le maintien du même professionnel pour un même patient est donc parfois souhaitable quand c'est réalisable, ce qui est parfois le cas à l'hôpital (santé mentale) comme dans les entreprises ou administrations afin que le suivi soit fluide et cohérent. Il existe ainsi des réseaux mis en place par affinité et selon les besoins. Toutefois, au préalable de toute interprétation, l'interprète peut s'informer auprès de la personne sourde ou du professionnel de santé du contexte.

L'apparition des nouvelles technologies n'est pas vécue comme une concurrence directe ni un risque de déclin de la profession d'interprète, car il existe l'homme derrière l'outil avec une relation humaine irremplaçable, une gestuelle du corps et du visage indispensable dans la compréhension et une limitation pour le moment de la technique numérique au vu de la grammaire, de la syntaxe, de l'existence des noms propres et autres écueils à une bonne compréhension par l'intermédiaire de l'outil numérique.

Toutefois, le manque d'interprètes dans certaines régions de France et les délais parfois imposés pour obtenir leur présence sont de vraies difficultés et favorisent l'essor des solutions technologiques et numériques.

« Interprétariat » effectué par l'entourage

L'absence d'un interprète professionnel dans un rendez-vous médical rend souvent nécessaire la présence d'un membre de l'entourage du patient lors de la consultation. Il existe alors une problématique de traduction de l'information et de confidentialité.

En effet :

- L'aidant peut avoir tendance à résumer l'information là où l'interprète a l'obligation de traduire fidèlement l'intégralité des propos échangés. Il peut aussi intervenir par des commentaires ou par des réactions dictées par l'émotion (défaut de neutralité) ou par des refus d'interpréter certaines séquences, des interprétations erronées ou insuffisantes (défaut de fidélité au discours). Là où la fonction de l'interprète est celle d'un passeur, celle d'un proche peut créer un obstacle à la communication.
- La confidentialité de certains examens (gynécologiques, gastroentérologiques...) ou de certaines consultations (psychiatriques) est mise à mal et constitue un frein notable à la prise en charge des personnes malentendantes et sourdes.

C - Les unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes

Fort de l'expérience d'une première unité implantée au groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière en 1996, le ministère chargé de la santé a décidé en 2000 la création d'unités régionales d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS) en France.

La Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)⁴⁵ a proposé un cadre organisationnel et de fonctionnement en matière de prise en charge des patients sourds fréquentant ces structures.

Les équipes exerçant au sein des unités offrent aux personnes malentendantes et sourdes un accueil adapté à leur handicap, leur facilitent un égal accès aux soins à l'instar de la population en général, les informent et les accompagnent dans leur parcours de soins.

⁴⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=12378>

Les patients accueillis dans ces unités peuvent s'appuyer sur le bilinguisme acquis par les équipes, français et langue des signes française (LSF) et dans l'adaptation de ces deux langues. Ces équipes sont ainsi en mesure de s'adapter à tout type de patients : parlant une LS rapide et élaborée, utilisant le français exclusif (lecture labiale et l'écrit), parlant une langue des signes étrangère, ayant des difficultés de compréhension, d'expression ou de communication (mimes, dessins, etc.), avec handicap associé (psychique, moteur, mental, etc.), sourds malvoyants, entendants devenus sourds, etc.

Les équipes de ces unités proposent des consultations médicales au sein de leur service avec des professionnels de santé qui maîtrisent la LSF, ou avec la présence d'un interprète.

Elles peuvent être mobiles et accompagner le patient dans son parcours de soins lors de consultations au sein d'autres services de l'hôpital notamment pour rencontrer des spécialistes.

Elles peuvent aussi proposer des actions de prévention et d'information autour de thématiques santé à destination d'un public sourd.

Ces dispositifs sont composés d'une équipe mixte sourde et entendante, de professionnels médicaux et paramédicaux ayant été formés à la LSF, d'interprètes, d'intermédiaires, de travailleurs sociaux etc.

D'autres initiatives territoriales sont en cours et à ce jour, il y en a 22 en France avec 3 réseaux régionaux de soins.

Le ministère en charge de la santé a publié un *guide méthodologique relatif aux missions, organisation et fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)*⁴⁶.

⁴⁶ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_guide_methodologique_unites_accueil_langue_signes.pdf

CONCLUSION

La communication est le fondement même du lien entre les hommes et son évolution est le fait de tout un chacun. On a pu observer ce changement depuis le début de l'épidémie de Covid-19, en raison de l'isolement délétère lié aux mesures de confinement, qui a rendu indispensables toutes formes de communication et favorisé le déploiement de toutes les ingéniosités.

De la présence d'un interprète au côté de M. Jérôme SALOMON à la création de masques transparents, en passant par le développement accéléré d'applications numériques autorisant les échanges entre personnes auparavant incapables d'être entendues, les personnes malentendantes et sourdes ont pris une place qu'il faut conforter plus avant encore.

Il est, en effet, plus que temps que ce handicap invisible devienne visible, tant par les difficultés énoncées qui ne doivent plus laisser indifférents, que par la réalité de son existence puisqu'il concerne avec l'âge, la quasi-totalité de la population.

Les professionnels de santé ne peuvent rester en dehors de cette dynamique et doivent dorénavant partager la volonté commune d'améliorer l'accès aux soins de ces personnes, notamment par une formation à ce handicap et leurs besoins spécifiques.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins, par sa représentativité professionnelle, ses missions d'accompagnement et d'information de tous les professionnels de santé, son adhésion à la Charte Romain Jacob et la rédaction de ce rapport, est à même de les accompagner.

ANNEXES

Annexe 1. Comptes rendus des auditions des associations et personnes rencontrées par la CRU.....	30
Annexe 1.1. Association Signes et Paroles.....	30
Annexe 1.2. Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes (BUCODES).....	32
Annexe 1.3. Fédération nationale des Sourds de France (FNSF)	38
Annexe 1.4. Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes (AFILS).....	40
Annexe 1.5. Dr Alexis KARACOSTAS, ancien praticien hospitalier à l'UNISS de la Pitié-Salpêtrière.....	42
Annexe 2. Guides et revues (liste non exhaustive).....	45
Annexe 3. Applications de communication disponibles sur smartphone.....	45
Annexe 4. Services d'accessibilité téléphonique et physique dédiés aux personnes malentendantes et sourdes	46
Annexe 5. Sites internet institutionnels (administration, organisations nationales et internationales, associations, etc.)	46

Annexe 1. Comptes rendus des auditions des associations et personnes rencontrées par la CRU

Annexe 1.1. Association Signes et Paroles

Compte-rendu Audition Association Signes et Paroles mercredi 20 novembre 2019

Mme GOSSELIN, Présidente et fondatrice de "Signes et Paroles"

L'association, qui existe depuis 2013, a pour objectif l'accompagnement des personnes malentendantes et sourdes dans leur quotidien et propose des cours d'initiation à la langue des signes française. Mme GOSSELIN met l'accent sur le fait que l'association n'apporte pas d'aide mais bien un accompagnement et l'explique par le fait que les sourds ont fait des efforts pour s'intégrer à la société donc à la société de faire à présent des efforts.

I. Quelques faits historiques

L'âge d'or des sourds : en 1760 l'Abbé l'Epée teste et crée langue des signes en communiquant avec les enfants sourds de son fief.

En 1880, la langue des signes est interdite car les sourds sont considérés comme "marqués par le diable".

Le « Réveil des sourds » a lieu en pleine pandémie du SIDA, le constat est que les informations, comme la prévention, n'arrivent pas aux sourds ou sont mal interprétées.

En 1996 création de l'Union d'Informations et de Soins des Sourds à la Pitié Salpêtrière.

La loi de 2005 a reconnu la langue des signes française. Elle est inscrite la langue des signes au Baccalauréat, mais sera retiré aux épreuves de l'année prochaine (2020).

II. Les problématiques

• L'ILLETRISME

Sept millions de personnes, soit un français sur dix, vivent avec ce handicap qui rend toute relation à l'autre extrêmement compliquée.

Les personnes malentendantes et sourdes de France ont difficilement accès aux informations et ils font face à de nombreuses discriminations comme l'accès à l'école.

Cela explique entre autres le fort taux d'illettrisme, en 2005 taux de 80%.

• L'ÉCRITURE

La syntaxe des sourds est différente des entendants car ils pensent en image.

La méthode de la lecture labiale demande une concentration énorme et quelques points sont importants pour une bonne compréhension :

- Interlocuteur face à la lumière ;
- L'entendant doit s'appliquer à avoir une bonne articulation ;
- Le vocabulaire doit être simple ;
- Un environnement calme pour les sourds appareillés,
- Si l'entendant porte une barbe ou une moustache la lecture labiale devient presque impossible.

• LES INTERPRÈTES

Ils sont environs 300 à exercer dans toute la France. Généralement, il faut réserver 3 mois à l'avance et les frais, plutôt onéreux, sont souvent à la charge de la famille

III. Le constat

L'isolement et problèmes d'accès aux soins, à la justice, aux administrations... Seulement 120 professionnels de santé qui signeraient en langue des signes.

De plus en plus d'écoles dédiées fermes depuis le vote de l'intégration des enfants dans les écoles publiques.

L'association "signes et parole" consciente de ce constat forme les personnes entendantes à la langue des signes et édite des guides illustrés pour les aider dans leur exercice.

IV. Les guides

- **CRÉATION DES GUIDES**

La création d'un guide est un processus long (de 4 mois à 1 an et plus).

Mme GOSSELIN a l'initiative des guides illustrés et doit trouver un professionnel de santé qui accepte et qui ait le temps de parler de son métier et des difficultés qu'il peut rencontrer dans le suivi de personnes malentendantes et sourdes.

Afin d'aborder tous les aspects d'une consultation, le professionnel de santé doit indiquer les questions et réponses qui reviennent le plus souvent, puis Mme GOSSELIN les traduit en images. Ces guides illustrés facilitent les échanges entre patients et médecins. Les guides comprennent aussi quelques explications générales concernant les maladies, des conseils et des mots clés. Il n'apparaît plus nécessaire pour le professionnel de santé d'apprendre la langue des signes, il suffit de suivre les images avec le patient sourd ou malentendant.

Les retours des médecins ayant essayé le guide illustré durant leurs consultations sont positifs. Grâce à ces guides les patients sont plus rassurés, le contact s'établit plus aisément et ils facilitent aussi les consultations en urgence.

De plus, même si les guides ne se substituent pas à l'interprète, les patients ne sont plus obligés de venir accompagnés.

L'Association travaille avec une équipe de sourds pour l'élaboration des guides : la création des sommaires, la traduction des dialogues basiques de consultations, ainsi que des formulaires d'admission des hôpitaux- afin de pallier l'illettrisme et aux problèmes de syntaxe.

Les guides illustrés sur les thèmes de la maternité et de la pédiatrie ont été distribués gratuitement dans des maternités et hôpitaux en France.

- **LES COÛTS**

L'association prend à sa charge l'impression des différents guides (100 exemplaires en stock), avec l'aide des partenaires (Mairie de Meaux, Rotary Club, MACSF, La Médicale) et des recettes des cours qu'elle propose (8€ de l'heure). L'édition des guides représente une charge onéreuse pour l'association. Après accord des partenaires un nouveau guide est imprimé à 1 300 exemplaires.

Les guides peuvent être commandés sur le site de l'association. Dans l'idéal, l'association aimerait vendre ses guides illustrés (de 25 à 35€) mais avec l'aide d'un partenariat les guides sont offerts gratuitement.

Guide en cours de réalisation :

- Cardiologie ;
- Rafraichissement du guide gynécologie.

En projet :

- Les soins dentaires ;
- La médecine générale ;
- Violence faites aux femmes ;
- Application mobile abordant les différents thèmes de la famille, justice, santé et travail. En revanche, tant que l'application n'est pas en ligne, les guides ne seront pas disponibles en PDF pour une question de protection des documents afin qu'ils ne soient utilisés par d'autres dans un but commercial.
-

Mme GOSSELIN souhaite savoir s'il est possible d'avoir un soutien du Conseil de l'Ordre, comme une communication possible au niveau du CNOM sur l'association et sur les guides illustrés.

Annexe 1.2. Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes (BUCODES)

Compte-rendu Audition du Bucodes Surdi- France *mercredi 5 février 2020*

M. Yann GRISET, Président

Rencontre avec **Yann Griset**, président de l'association **Bucodes** qui est une fédération de 42 associations réparties sur le territoire regroupant les malentendants et devenus sourds.

Le Bucodes SurdiFrance est une fédération d'associations dont chacune est très visible. Au niveau national, nous sommes connus et reconnus et nous animons notamment deux outils. Un outil sur les réseaux sociaux pour communiquer auprès du grand public et une revue qui s'appelle « 6 millions de malentendants », qui a beaucoup d'abonnés. Cela permet de communiquer sur les sujets d'actualité, sur la malentendance, sur les dernières nouvelles médicales, sur les dernières nouvelles en termes de prestations. Nous sommes au CNCPH sur la partie handicap et nous sommes au Conseil national de santé. Nous sommes connus auprès des différents ministères mais cela ne fait que six mois que je suis président de l'association.

Le grand public va plutôt connaître nos associations membres parce que l'on a une politique d'approche, de pair-aidance.

J'ai moi-même une perte de 110 dB. Je ne m'entends pas parler. Je suis devenu sourd à l'âge de 21 ans. Les médecins ne savent pas pourquoi. J'ai fait à peu près deux ans d'orthophonie pour apprendre à parler correctement et à maîtriser ma voix. La perception de ma voix se limite souvent à de la vibration. Parfois, je mets ma main là pour savoir si je parle trop fort, trop aiguë ou trop grave. Je suis président d'une fédération nationale, président d'une association locale, je suis consultant pour les grandes entreprises en stratégie et conduite du changement numérique, en tant qu'indépendant. Je viens d'acheter une maison, j'ai quelqu'un à la maison qui m'attend, j'ai des activités de loisir, des activités artistiques. Je suis formateur en reliure d'art. J'étais barman sourd pendant trois ans.

Ma surdité, peut-être du fait de ma jeunesse, je l'ai acceptée très vite et j'ai trouvé des solutions pour la compenser très rapidement. Cela me permet d'être ce que je suis actuellement. Contrairement à beaucoup de personnes malentendantes, j'ai fait le contraire. Je me suis un peu expansé. J'ai compris qu'en restant qui j'étais à l'époque, je ne pouvais pas communiquer et je me sentais déjà me renfermer. Je suis devenu quelqu'un de plutôt expansif avec le temps et je gère très bien ma surdité. Je n'ai aucun problème. Mais ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas de difficultés.

En France, on estime à **10 %** de la population le nombre de personnes qui souffrent de déficience auditive. Ce sont des chiffres approximatifs car il n'y a pas vraiment d'étude qui donne des chiffres exacts.

1-Sur cette population, on va retrouver des **sourds gestuels**. Ces personnes représentent 5 % des personnes malentendantes. C'est entre 150 000 et 300 000 personnes sourdes qui parlent la langue des signes.

Pour la surdité qui est liée à la LSF, il va y avoir plusieurs solutions.

=> **L'interprète**, c'est le must. C'est comme un interprète dans une langue étrangère qui est liée à un contrat de confidentialité et de neutralité. On va avoir des interfaces associatives mais il existe des personnes qui parlent la langue des signes et qui n'ont pas de diplôme. En fonction de l'association sourd et malentendant et de la manière dont les gens ont une relation avec cette interface, on va avoir une différence de traduction. En France, nous avons une pénurie de professionnels de l'accessibilité auditive de manière générale. Il faut prévoir le rendez-vous pour obtenir une disponibilité car si je vais voir mon médecin pour un souci de santé X ou Y, ce n'est pas la même chose. Je suis originaire de Lille. Nous avons que six ou sept interprètes et environ trois établissements pour personnes sourdes pour une population sourde qui est très importante. Il n'y a pas assez de personnes en France pour accompagner tous les sourds et tous les malentendants à un rendez-vous.

=> Après, on va avoir **l'aidant familial** qui va venir traduire pour son père, pour son enfant ou son conjoint à un rendez-vous médical. Là, nous avons une problématique de confidentialité et de traduction de l'information. L'aidant va avoir tendance à résumer l'information là où l'interprète a l'obligation de traduire littéralement l'information qu'on lui donne. En effet, nous avons un filtre d'émotion entre la personne et le patient et il y a des choses que l'aidant ne va pas nécessairement traduire. Le tiers va répondre directement aux soignants mais ce n'est pas son rôle, il est là uniquement pour faire l'intermédiaire et faire passer le message.

=> Après, il y a des **applications** qui vont permettre la traduction et la transcription en direct avec un interprète qui n'est pas sur place, mais à distance. C'est un service. On paye à la minute. J'ai besoin d'aller voir mon médecin parce que j'ai un rhume, j'ai besoin d'aller voir un cancérologue ou un gynécologue avec toutes les situations de santé possibles et imaginables. On dit que l'on a besoin des personnes pendant tant de temps.

2-À côté de ça, il reste **6 millions de personnes qui ne parlent pas la langue des signes**. Ces personnes vont passer par l'oralité, en français, écrit ou oral. Il y a plusieurs moyens de faire.

=> **La lecture labiale**, en fonction de la forme de la bouche, on va deviner les phonèmes. Mais il y a des sosies labiaux. Donc il va y avoir une complexité et une incompréhension possible. C'est là qu'intervient la suppléance mentale, c'est-à-dire qu'en fonction de ce qui a pu être compris auparavant, on va pouvoir comprendre les mots. Cette suppléance mentale va dépendre du milieu culturel de la personne, de son niveau social, de son niveau scolaire. Tous ces éléments vont faire que la conversation va être très compliquée.

La lecture labiale pure ne permet de comprendre que 25 % d'une discussion. Contrairement à ce que l'on croit. Dans les films on fait intervenir quelqu'un qui lit sur les lèvres sur une caméra, tout au fond, avec des pixels. Ça ne marche que dans les films.

=> Pour beaucoup, ça va être **l'appareil auditif**. On va avoir une première étape dans le retour du monde de l'audition.

=> Il va y avoir aussi tous les appareils techniques comme la **boucle magnétique**. Dans une rencontre, dans un moment de vie, que ce soit au travail, dans la vie familiale ou chez un professionnel de santé, ce genre de système va permettre de capter le son à partir d'une source sonore, et de l'envoyer directement dans les prothèses auditives. La boucle magnétique, c'est un système sans fil. Même s'il y a une boucle et un fils. Ça permet d'envoyer directement dans les prothèses le son. Que ce soit pour ce type de matériel avec un micro ou pour une salle.

=> Pour certains, comme moi, l'appareillage n'est pas possible. On doit passer par des solutions tierces, comme la **transcription**. Ma collègue fait un peu office d'interprète, mais c'est une interprète de l'écrit. Tout ce qui va être dit aujourd'hui va être transcrit sur la tablette, ce que vous dites et ce que je dis. Ça me permet de comprendre car la lecture labiale n'est pas la panacée, c'est très fatigant au quotidien et dans les grandes assemblées.

=> Concernant le Smartphone, oui, il existe des **applications**. On va retrouver plusieurs applications. Il va y avoir un outil de chez **Google** qui s'appelle "transcription écrite" pour faire de la transcription automatique. On va avoir le **système d'Ava** : C'est le système franco-français. On va voir aussi la transcription à distance. Il y a notamment l'application « **Messag'in** » du Messager. Tout ce qui est automatique, c'est bien pour le quotidien. Mais dès que cela devient compliqué, comme un rendez-vous médical, vous avez besoin de termes complexes. Ces termes ne sont pas intégrés dans les logiciels de reconnaissance automatique et cela peut causer des incompréhensions.

Le public de notre association est un public de « **devenus** » malentendants et sourds. Ce sont des personnes qui passent par **l'oralité**. La problématique de la langue des signes, c'est une problématique multiple, une problématique communicationnelle et culturelle. Il ne faut pas privilégier plus l'un ou l'autre. **Le mode de communication de l'avenir est un choix personnel et il peut être multiple.**

Concernant la LSF, la localisation des publics est différente. Ce sont des personnes qui parlent une langue qui n'est pas beaucoup parlée en France et qui ont un regroupement géographique très fort. Souvent, on va avoir très peu d'éloignement par rapport à leur établissement d'éducation. Par exemple, il y a une école des sourds à Paris ou à Lille. Nous avons des regroupements géographiques à proximité des lieux d'éducation. Je vois mal un pratiquant de la LSF aller s'enfermer au fin fond de la Creuse,

même dans un petit village où il y a de nombreux habitants, parce que personne ne parle la langue des signes. Mais La géographie des personnes sourdes est en train de se redistribuer, on voit de plus en plus des enfants qui vont se retrouver dans des milieux scolaires ordinaires.

Avoir entendu et ne plus entendre que ce n'est pas la même chose que de n'avoir jamais entendu. C'est plus difficile. Il y a tout un aspect psychologique qui est à prendre en compte. On a un public qui va avoir tendance à refuser sa surdité, qui va avoir tendance à s'isoler, qui va être en rupture de soins et qui va être en rupture avec le monde médical. Les chiffres viennent du Baromètre santé malentendants et sourds. Cela date de 2016. Nous sommes avec des ruptures de soins à plus de 25%.

La raison est **l'incompréhension** et la **peur** de ne pas comprendre avec tout ce qui va derrière. Une personne qui va perdre de l'audition à l'âge adulte, ce n'est pas quelque chose qui va se faire du jour au lendemain. On ne se lève pas un matin en se disant que l'on est sourd, la plupart du temps, la surdité vient de manière insidieuse. On va perdre un petit peu. Au début, on ne va pas se rendre compte et ensuite, les premières difficultés vont apparaître. C'est souvent comme ça avec la presbycusie. La surdité, de manière générale, c'est une maladie de vieux.

Avec cette baisse de l'audition, on va avoir une baisse des activités sociales, administratives et personnelles. On va avoir un repli de la personne et la personne va s'enfermer sur elle-même avec des périodes psychologiques très dures. On estime à peu près à 46 % les personnes malentendantes devenues sourdes sont en **détresse psychologique**. C'est un chiffre très important.

Je pense que beaucoup de médecins ne connaissent pas la surdité et les conséquences que cela peut avoir d'un point de vue social, psychologique, etc. Et ils ne connaissent pas non plus les solutions d'accessibilité. Nous avons eu des médecins qui ont refusé des patients de peur d'avoir une personne sourde et de ne pas pouvoir communiquer avec elle.

Je ne dirais pas à tous les médecins d'avoir son interprète puisque certains malentendants et sourds ne connaissent pas la LSF. Ce qui peut être intéressant, c'est de mutualiser les moyens et de profiter de solutions en ligne, de traduction, comme Acceo qui propose ce genre de choses à distance. Mais après, se pose le problème de l'accès au réseau, au fin fond de certaines campagnes, le passage d'une vidéo sur un réseau Internet, ça peut être compliqué.

De la même façon, la prise d'un rendez-vous en ligne est précieuse parce que la prise de rendez-vous, c'est une problématique, ne pas pouvoir prendre rendez-vous chez le médecin, c'est une autre rupture. On parle de rupture et de solitude. Peu de gens vont avoir cette démarche pédagogique de former leurs interlocuteurs, on va plutôt avoir des gens qui vont râler et qui vont abandonner leurs soins plutôt que de faire la démarche.

S'appareiller coûte de l'argent. Tout travail mérite salaire. Il y a plusieurs écoles. Il y a des personnes qui considèrent que le fait d'aller chez un médecin est un acte personnel et donc c'est à la personne sourdes et malentendante d'être équipée. On va avoir d'autres personnes qui considèrent que les médecins, au même titre que la boulangerie ou que le supermarché, sont des établissements qui reçoivent du public et donc ils doivent être accessibles. Le texte de loi n'est pas très clair sur ce sujet, il y a plusieurs interprétations. Il est sûr que nous n'aurons pas le même regard sur son médecin généraliste qui a un cabinet en ville et qui est tout seul qu'un centre de santé ou un établissement de santé.

Les personnes devenues sourdes ou les personnes sourdes, avec une perte auditive importante, peuvent bénéficier du **forfait surdité**, s'ils en ont fait la demande. Il est délivré par la MDPH. Cette prestation de compensation du handicap est une aide financière qui est accordée par la MDPH pour financer l'interprète, celui qui prend des notes, pour tout ce qui est aide humaine. C'est une somme d'argent mensuel qui est allouée à la personne pour l'accessibilité dans les actes de la vie quotidienne. Il est insoutenable de voir une personne malentendante qui ne peut rien faire et qui n'a le droit à rien.

C'est pour la surdité de manière générale, pas seulement la presbycusie. C'est 110 dB. Il y a une perte auditive assez importante et pour aller faire un dossier à la MDPH, il faut avoir moins de 65 ans. Après, on n'entre plus dans le champ du handicap, mais dans celui de la dépendance. Et la dépendance n'a pas ces éléments.

[Est-ce qu'il vous serait intéressant d'avoir la liste des médecins qui sont appareillés ou qui ont les moyens de vous rendre accessibles les consultations ?](#)

Je serai très heureux de pouvoir communiquer avec mes associations en disant que les médecins qui se sont rendus accessibles sont les suivants. Il y a une réassurance pour les personnes malentendantes. Et on pose souvent la question. Que ce soit un médecin généraliste ou un médecin spécialiste, ou même des établissements de santé. Je ne sais pas si c'est votre périmètre.

Est-ce que vous estimez aujourd'hui, qu'il serait nécessaire qu'il y ait des consultations spéciales avec une rémunération du médecin, qui permettent aux médecins d'avoir un temps conséquent pour communiquer avec le patient de façon adaptée ?

Le temps de communication avec lui est plus long sauf pour ceux qui, avec leurs appareils auditifs, vont entendre correctement. Cependant, mis à part la communication soignant-soigné, il n'y aura pas de temps de soins plus longs que la normale sauf s'il existe une surdité complexe. Toutefois, il faut que le temps de rendez-vous soit approprié car même pour une opération bête et méchante, il y a des moments d'échanges et que ces moments sont plus longs. Nous n'avons pas de revendications pour dire que les médecins doivent nous accueillir une heure plutôt qu'un quart d'heure. Nous sommes là pour dire que le rendez-vous avec le professionnel de soins doit être adapté et accessible.

Quant à envisager une nomenclature particulière, je suis tout à fait d'accord sur cette approche que je découvre avec vous. Si le problème de soins demande du temps, il faut du temps. Ça pourrait être une de nos revendications comme nous avons une revendication sur l'accessibilité du rendez-vous médical, que ce soit en cabinet ou à domicile.

Qu'est-ce que l'on doit dire au médecin pour qu'il réalise que vous avez compris et que la communication s'est bien passée ?

En lecture labiale, ce qui va être compliqué, ce sont les noms de famille et les chiffres. Donc on ne sait pas si on prend six cachets, six gouttes... Ça peut avoir des impacts très importants pour la personne. À une époque, on se plaignait de l'écriture des médecins. Depuis, il y a l'informatique et l'ordonnance est une feuille de papier imprimée.

Il va falloir que le médecin s'assure que la personne a compris. La première manière de repérer qu'une personne entend bien, c'est de la faire répéter. On va faire répéter les posologies, le nom d'un spécialiste ou ce genre de choses. C'est le conseil de base. Après, il faut être en face de la personne, s'assurer qu'il n'y a pas de contre-jour, tous les éléments qui vont permettre la lecture labiale. Pour quasiment toutes les personnes malentendantes, la lecture labiale et la répétition ça va être suffisant.

La surdité, de manière générale, c'est une maladie de vieux. Une de nos associations a mis en place un accompagnement à la communication en EHPAD. On se retrouve avec des personnes qui sont mieux dans leur communication. 65 % des plus de 65 ans sont atteints d'une perte auditive. Nous avons fait les rencontres mémoires des établissements, les rencontres individuelles, avec ce type de matériel, pour favoriser la communication. Nous nous sommes rendu compte que pour l'attention sur les rencontres mémoires, les personnes avaient une attention non plus de 5 minutes, mais de 20 minutes.

Quelle est la chose la plus importante pour vous, que vous aimeriez voir arriver à l'issue d'une telle réunion ?

Je dirais que la première chose à faire, ce n'est pas de militer sur l'accessibilité, les solutions techniques et autres. C'est de militer sur l'information des praticiens en leur envoyant l'information qu'ils vont accueillir une personne malentendante, une personne sourde ou une personne devenue sourde, et leur donner le protocole.

Ma mission est de représenter toutes les associations et donc tous les malentendants, ou les personnes devenues sourdes de France. C'est notre rôle. Et nous avons aussi le but de promouvoir l'accessibilité, de promouvoir l'information sur la surdité. Nous avons plein de documents et plein de choses que l'on peut adapter.

Nous avons un aspect d'information du grand public. Nous faisons un congrès tous les deux ans. Cette année, c'était sur l'accompagnement de la personne malentendante de manière globale. Nous avons fait un focus sur le médical. Il y avait en audiologiste.

Nous avons aussi une expérimentation en Bretagne. C'est vraiment à l'hôpital. C'est sur le parcours de soin de la personne en milieu hospitalier et la mise en place d'un badge avec un gros macaron où il est inscrit "je suis sourd" ou "je suis malentendant". Ce badge est disponible si pour les interventions chirurgicales, pour tous les rendez-vous. Il y a toute une partie sur la formation, la sensibilisation des soignants, des médecins, des infirmières et tout ce qui va avec. Le handicap invisible a besoin d'être

visible pour être pris en charge. Cette invisibilité est stigmatisante et si vous la laissez invisible, ça ne fonctionne pas. Notre leitmotiv, c'est de faire le "coming out" de la surdité et de dire qu'il faut montrer sa surdité. Il faut avoir un badge sur soi pour dire que l'on est sourd et montrer cette surdité. Et surtout, montrer cette différence entre déficience auditive et déficience intellectuelle.

Le Bucodes est prêt à travailler avec vous pour mettre en place un document pédagogique que vous pourrez envoyer à l'ensemble des médecins.

Il y a un problème spécifique pour l'enfant qui ne sait pas lire. Comment il accède aux informations ?

Si l'enfant a une surdité, nous avons une médicalisation très importante de l'accompagnement à l'enfant. Appareillage auditif, implant cochléaire, tout est fait, si c'est le choix de la famille, de faire entrer l'enfant dans cette oralité. Si l'enfant ne sait pas lire, on va avoir une audition qui va être corrigée de manière très attentive. Je ne veux pas dire que ce sera parfait. Mais l'audition de l'enfant sera suivie de très près par toute une équipe de médecins. Avec un enfant, expliquer certaines choses ou certaines maladies graves, ça peut demander encore plus de temps. Si les parents ont fait le choix du bilinguisme ou de la LSF, l'enfant saura signer. Il aura un interprète en LSF.

Le problème de l'annonce, nous l'avons géré en oncologie, en maladies infectieuses, nous l'avons probablement géré dans des amputations, mais au niveau de la surdité, cela ne nous est pas venu à l'esprit de communiquer dessus ?

Quel que soit l'âge, l'annonce de la surdité fait un peu mal. Et plus la personne va être âgée et plus cela va être difficile à accepter, contrairement à ce que l'on peut croire. Lorsqu'on est jeune, on a des ressources, une capacité d'adaptation beaucoup plus importante qu'une personne âgée. Dès qu'on dépasse les 50 ans, parfois, la personne n'a plus envie d'évoluer et pourtant, on va demander à la personne d'évoluer personnellement et de changer son quotidien. Pas forcément complètement, mais de changer son quotidien.

Et c'est très important de s'assurer que cette personne a sa place dans son parcours de soin. La famille peut être bien intentionnée quand elle prend la bonne décision, mais les personnes malentendantes n'ont aucun problème de compréhension intellectuelle et c'est à elle de prendre la décision. Se réapproprier sa vie alors que l'on vient de perdre un bout de sa vie, son audition, son lien à l'autre, la communication, se dire que l'on est responsable de notre propre vie, que l'on prend la décision, c'est très important.

Les ORL sont les médecins que je vois le plus. Il y a un gros défaut sur l'annonce et l'accompagnement des personnes devenues sourdes ou même des enfants de leur surdité. Toute la dimension du côté du patient et de la psychologie de la personne est totalement oubliée. Une fois qu'a été diagnostiqué la surdité, ce n'était plus la personne qui a rendez-vous, mais les oreilles qui avaient rendez-vous avec le médecin. Il faudrait une approche plus humaine, en tant que personne et avec tout ce qui va autour, c'est-à-dire un milieu social, un milieu professionnel, des besoins auditifs et comment mettre ça en adéquation avec mon audition. Ça va un peu plus loin que le diagnostic mais c'est le rôle du médecin d'avoir un côté réassurant pour le patient.

Aujourd'hui, vous n'ignorez pas le problème de la démographie médicale. Nous sommes très sollicités par des projets de délégation de tâches. Est-ce que vous envisagez possible que votre ORL qui vous reçoit une heure pour voir avec vous la difficulté quotidienne de votre handicap puisse déléguer cette réception qui n'est plus du médical au sens technique à quelqu'un d'autre comme une infirmière ou un autre professionnel ?

Nous avons **deux revendications** qui touchent le médical et cette problématique de l'accompagnement de la personne.

=> Premièrement, la mise en place d'un professionnel de santé au même titre que l'infirmière ou toute autre personne qui ne fait pas le diagnostic que l'on appelle **audiologiste**. L'audiologie, c'est accompagner la personne sur l'ensemble de sa vie personnelle et la diriger vers les professionnels de santé ou autre dont elle aurait besoin.

Dans la vie du malentendant, il y a trois personnes : **le généraliste, l'ORL et l'audioprothésiste**. Nous sommes dans un milieu très commercial. On se retrouve avec une asymétrie d'information. L'ORL va faire son diagnostic et ses prescriptions. L'audioprothésiste va prendre la prescription et va regarder d'un point de vue technique l'appareil qui correspond le mieux à l'audition de la personne. Il va fournir l'appareil et il va essayer de vendre autre chose. L'information sur tout ce qui peut exister, par exemple, sur tout ce matériel, mon ORL ne m'en avait pas parlé. C'est parce que j'ai rencontré l'association que

l'information est passée. D'où la profession d'audiologiste. Il va pouvoir redistribuer et répondre aux questions, un peu comme une infirmière ou autre. Il va être là comme support pour la personne.

=> Et la deuxième revendication, notamment pour les surdités les plus complexes, la mise en place de **CERTA**. Ce sont les Centres d'Évaluation et de Réadaptation des Troubles Auditifs. À ce jour, il y en a quatre en France : à Angers, à Metz, à Poitiers et à Paris. Parfois, il y a besoin d'autre chose comme des psychomotriciens et un psychologue. Une personne malentendante a quatre fois plus de chances d'avoir des pertes d'équilibre qu'une personne entendante. Quand on sait que le gros de mon public, ce sont des personnes âgées, et donc fragiles pour d'autres raisons, c'est très important.

Ce sont nos deux grosses revendications médicales, en dehors de l'accessibilité, du diagnostic et du soin avec le professionnel. C'est la mise en place de ces deux choses.

Annexe 1.3. Fédération nationale des Sourds de France (FNSF)

Compte-rendu Audition de la Fédération Nationale des Sourds de France lundi 14 septembre 2020

En présence de M. Robin GUILLOT, *membre de la FNSF*, Mme CAURIE, *interprète*, Dr Claire SIRET, *Présidente de la CRU*, Dr Jean-François GERARD-VARET, *élu CNOM*, Julie LAUBARD, *juriste CNOM*

PRESENTATION DE LA FNSF

- Association reconnue d'utilité publique le **24 septembre 1982**, née en 1966
- Elle recouvre depuis 1987, 81 fédérations et 5000 membres
- Composée de 12 à 16 membres du conseil national élus lors d'une assemblée générale ordinaire.
- Il existe 5 membres dans le bureau exécutif
- Elle est formée de deux grands **secteurs** (seniors sourds de France et jeunes sourds de France) et de plusieurs **commissions** : justice, éducation, discrimination, santé, culture, accessibilité audiovisuelle...
- Elle participe régulièrement aux réunions politiques des ministères, de la HAS, INPES, CSA, CNCPH...
- Elle déclare **sept valeurs** :
 - 1- Langue et culture sourde
 - 2- Unité
 - 3- Participation
 - 4- Autoreprésentation
 - 5- Cohérence
 - 6- Patrimoine
 - 7- Solidarité
- Elle travaille pour la conservation du patrimoine sourd et les droits des sourds et a **deux revendications** :
 - 1- La personne sourde doit pouvoir choisir sa langue : oralité ou LSF
 - 2- Obtenir l'accessibilité pour tous

Mr Guillot est chargé des relations institutionnelles notamment dans le monde de la santé, ainsi que le Dr Alexis Karacostas, médecin de l'association

LA PERSONNE SOURDE

La surdit  **cong nitale** ne pose pas les m mes probl mes que la surdit  **secondaire**. Le b b  est soumis au choix de ses parents pour l'oralit  ou la LSF, ce choix d pendant  galement de l'origine et du degr  de surdit  de l'enfant.

Il existe la **Langue parl e compl t e** (LPC) tr s utilis e pour compl ter la lecture labiale. Il s'agit de codes effectu s avec la main pour d coder la lecture labiale, surtout utilis  dans la surdit  secondaire.

a) La LSF

Son histoire est marqu e par l'arr t de sa pratique interdit par le congr s de Milan durant 100 ans   partir de 1880, **si cle noir**   l'origine d'un illettrisme important (abandon de la LSF au profit de l'oralit  afin d'obtenir les subventions financi res promises alors pour son d veloppement) et d'une pratique clandestine de la LSF par r gion, d'o  l'existence de **patois** r gionaux diff rents aujourd'hui.

En 1970, on parle du « r veil des sourds » qui r introduisent la LSF dans certaines  coles.

La loi N  2005-102 du 11 f vrier 2005 promulgu e par Jacques Chirac reconna t officiellement la LSF, l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es. Si la LSF est cit e dans la loi de 2005, elle n'est pas reconnue par la constitution et dans les faits elle n'est pas apprise dans les  coles ni utilisable au quotidien.

Il existe une acad mie de la LSF mais pas de contr le ni de validation officielle de son  volution alors m me qu'elle  volue r guli rement. Reste le probl me du fran ais  crit.

On trouve aujourd'hui des centres de formation agréés reconnus par l'État qui se basent sur des critères européens mais aucun vocabulaire nouveau s'il n'est pas introduit par un sourd au contact d'un domaine précis. Par exemple dans la médecine, le langage médical n'est pas traduit ce qui est source d'incompréhension dans le cadre d'une consultation.

b) Tiers aidant

Indispensable en cas de surdit , il s'agit le plus souvent d'un **ami** ou d'un **parent**, ce qui pose le probl me de l'**autonomie** et du **secret m dical**.

L'intervention d'un **interpr te** est id ale car il se doit d' tre litt ral et sans aucune d rive   la conversation   laquelle il participe, se plaçant comme un interm diaire soumis au secret m dical pr vu par sa charte d ontologique. Mais aujourd'hui on compte 600 interpr tes (80 en 2000) form s en 5 ans dans 5 universit s fran aises   raison de 12 nouveaux professionnels par an. Le probl me principal est le c ut (250 euros pour deux heures) alors que la prestation de compensation pour les personnes handicap es d livr e par la MDPH, environ 400 euros par mois, ne permet une prestation que pour les probl mes difficiles.

c) Relation m decin-patient

Il manque aujourd'hui une sensibilisation du corps m dical   ce handicap et   l'explication des termes m dicaux lors de la consultation. V rifier que le patient sourd a compris est souvent oubli  or il est n cessaire car ils ont du mal   avouer leur incompr hension.

L'id al : que le m decin parle la LSF et qu'ils aient acc s   une liste de m decins la parlant (annuaire).

ex : UNIS : consultation dans des Centres d di s avec participation d'un interpr te et d'un interm diaire sourd qui explique ce que l'interpr te traduit, situation id ale. C'est l'ARS qui finance.

Aujourd'hui : application sur tablettes et t l m decine possible, 114...

Quid de la formation m dicale ? pour le moment il existe des centres de formation agr es mais pas de prise en charge financi re. Il faut r fl chir   la formation ad quate du m decin sur la surdit  ou la LSF.

La revendication tarifaire de la consultation sp cialis e serait   privil gier.
(Penser au DPC et la formation universitaire)

d) Implant

Pour la naissance ou en cas de surdit  secondaire. N'est pas une solution magique et a parfois des  checs. Augmente les bruits ce qui peut rendre l'audition insupportable.

M me si la personne porte un implant, il est important qu'il y ait quand m me un apprentissage de la LSF car la personne restera sourde toute sa vie et doit pouvoir se d brouiller sans implant. De surcroit, c'est la LSF coupl e aux images qui aide au d veloppement cognitif et psychique bien plus que l'implant peut le faire. Donc favoriser la LSF reste primordial.

Annexe 1.4. Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes (AFILS)

Compte rendu Audition de l'Association AFILS *mercredi 21 octobre 2020*

En présence de Mme Pascaline MICHEL, ancienne présidente, Mme Sandra FAURE, coprésidente

Le métier d'interprète repose sur trois piliers fondamentaux que sont :

- La neutralité
- La fidélité (aux propos échangés)
- Le secret professionnel

Il est un lien entre deux mondes, un outil servant d'interface qui ne doit jamais prendre parti ni intervenir dans la conversation qu'il traduit, excepté toute demande liée à des problèmes pratiques : besoin de pauses, de répéter, de compréhension de ce qui est dit et doit être interprété...

C'est un métier récent dans sa formalisation professionnelle, auparavant attribué aux aidants familiaux ou aux proches.

La raison en est l'interdiction historique au congrès de Milan (1880) sur décision des médecins et orthophonistes de l'époque de stopper l'utilisation de la LSF au profit de l'oralité. L'utilisation des signes pour se parler devenant interdit, prolongée dans le secret, sa progression et sa diffusion ont été stoppées.

En 1970, des sourds français sont allés visiter l'université Gallaudet fondée en 1864, semi publique, située à Washington et destinée aux malentendants et sourds. L'existence de la LS comme moyen de communication fut une révélation vécue comme une évidence d'un besoin qui devenait absolu de se l'approprier, de la diffuser en France et de la développer par l'intermédiaire d'interprètes qu'il fallait former. L'ANFIDA (aujourd'hui AFILS), était un regroupement de personnes capables de travailler avec des personnes sourdes et entendants (« l'interprète » ne portait pas vraiment ce titre à l'époque) et a créé la première validation de « capacité communicationnelle ».

Aujourd'hui ce sont des structures de formation professionnelle, avec des professeurs sourds, et 5 universités françaises (Lille, Paris III et Paris VIII, Rouen et le Cetim de Toulouse) qui délivrent le diplôme par un master d'interprétation acquis sur deux ans pour lequel les étudiants doivent être tous bilingues et avoir acquis la LSF. À ce jour, les étudiants dans la filière « Interprétation LSF-français » sont des personnes entendants, les étudiants dans la filière « Traduction français-LSF » sont des personnes sourdes.

La LSF n'est pas une langue universelle. Il existe en France des spécificités régionales bien qu'on tende vers une homogénéité nationale. Sur le plan international, il existe des disparités en raison des différences culturelles et éducatives. Cependant, il existe des signes internationaux permettant des échanges facilités en contexte international. La LSF est une langue vivante, et non morte, qui évolue grâce à la numérisation et l'accès aux réseaux sociaux et au visuel qui autorisent plus facilement tous les échanges. Il n'existe aucune institution qui référence les signes universels et l'observatoire national de la LSF n'est toujours pas créé. En revanche il existe des sites et des médias d'information en LSF (« Mediasig » crée en 2001). Aujourd'hui, la période Covid (avec l'intervention quotidienne du Pr Salomon assisté d'un interprète à ses côtés) a été le projecteur d'une langue ignorée à laquelle tout le public est maintenant sensibilisé. Il faut comprendre qu'elle a longtemps été stigmatisée comme une langue honteuse exigeant des mimiques et une gestuelle dont les entendants se sont moqués et se moquent encore.

Interprète : profession dans laquelle le professionnel est un outil dédié à la communication entre deux langues différentes et porté par une personne qui doit rester neutre et invisible entre les deux parties qui se parlent.

La charge cognitive du travail d'interprète est importante et avec la gestuelle elles sont responsables d'une fatigue physique et psychologique qui peuvent être à l'origine de troubles musculo squelettiques parfois considérés comme appartenant à une maladie professionnelle.

Cette fatigabilité dépend du niveau de langue des deux parties qui échangent mais aussi de leur culture et éducation réciproques.

Nous pouvons travailler seul sur un entretien ou une petite réunion (thème accessible, peu de participant.es) pendant 40 à 50 minutes puis une pause de 15 minutes avant de reprendre pour un autre 40 à 50 minutes. Si nous sommes un binôme d'interprètes (ou à 3 ou 4 interprètes), nous nous relayons

au 15/20 minutes et ce sur une journée complète (les temps de pause et de repas seront alors les mêmes que ceux qui suivent une formation, une réunion ou une conférence). Ces conditions sont pour du présentiel.

La prise en charge financière relève le plus souvent de la personne sourde qui n'a que sa prestation compensation du handicap (PCH) pour y remédier (350 euros par mois). A Paris, les interprètes travaillent le plus souvent au forfait de 130 à 150 euros pour deux heures, en province, il faut compter 80 à 100 euros de l'heure.

La notion de secret professionnel est absolue en dehors d'une situation de violence et de danger immédiat comme pour tout professionnel de santé soumis au secret professionnel. Les dérogations, article 1-26-14 du Code Pénal sont souvent méconnus et peu appliquées, les interprètes laissant le plus souvent la réalisation de la procédure de signalement au médecin ou à l'interlocuteur de la personne sourde soumise à des violences. Ils craignent de trahir la confiance basée avec le patient sourd tant ils font partie de la vie de ceux-ci. Ils peuvent en effet suivre une personne sourde dans sa vie de tous les jours, que ce soit sur le plan médical, administratif, éducatif et parfois sur de longues années...ils sont ainsi à tout connaître de leur vie, parfois le plus intime, puisqu'ils sont la clé de la communication entre les deux mondes.

Le maintien du même professionnel pour un même patient est donc souhaitable quand c'est réalisable, ce qui est souvent fait à l'hôpital (santé mentale) comme dans les entreprises ou administrations afin que le suivi soit fluide et cohérent. Il existe ainsi des réseaux mis en place par affinité et selon les besoins. Toutefois, au préalable de toute traduction, l'interprète s'informe auprès de la personne sourde, ou de la personne entendante, du contexte.

L'apparition des nouvelles technologies n'est pas une concurrence directe ni un risque de déclin de la profession d'interprète, car il existe l'homme derrière l'outil avec une relation humaine irremplaçable, une gestuelle du corps et du visage indispensable dans la compréhension et une limitation pour le moment de la technique numérique au vu de la grammaire, de la syntaxe, de l'existence des noms propres et autres écueils à une bonne compréhension par l'intermédiaire de l'outil numérique. Toutefois, le manque d'interprètes en France et les délais imposés pour obtenir son assistance sont de vraies difficultés.

Les représentantes de l'AFILS estiment pertinente l'idée que ce soient les médecins qui s'adaptent aux patients et non l'inverse et notamment dans la médecine de ville, comme nous estimons utiles que la cotation de la consultation, qui ne peut se contenter du quart d'heure de consultation rendu limité par l'offre de soins, soit revalorisée à la hauteur de ce qu'elle dure et de ce qu'elle nécessite comme investissement de temps et de moyens.

Association François Giraud : permet l'accès à plusieurs informations sur le cancer, pathologie taboue dans la communauté des sourds, grâce à des vidéos explicatives, en LSF et sous-titrées.

Annexe 1.5. Dr Alexis KARACOSTAS, ancien praticien hospitalier à l'UNISS de la Pitié-Salpêtrière

Compte-rendu Audition du Dr Alexis KARACOSTAS

Mardi 6 octobre 2020

Le Dr Karacostas est un médecin psychiatre, praticien hospitalier entendant, ayant exercé 17 ans en privé avec un mi-temps hospitalier puis 10 ans exclusivement en exercice hospitalier à l'UNISS (Unité de soins pour les malentendants et sourds de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière) jusqu'à son départ à la retraite en 2018.

Il explique que les personnes malentendantes et sourdes appartiennent à une minorité linguistique et sociale exclue depuis des décennies. La prise en charge de leurs soins est fondamentalement différente en raison de besoins spécifiques liés à la communication et d'une exclusion culturelle responsable de beaucoup d'incompréhension et génératrice de difficultés potentiellement graves quant à la vie de ces patients.

Il y a depuis 100 ans une évolution des mentalités mais il reste encore la nécessité d'obtenir une évolution des techniques et un engagement humain fort afin de repenser notamment tout le système de soins.

Début en 1960-70 : par des parents réunis dans une association (ANPEDA 1965) revendiquant une prise en considération et en charge de leurs enfants malentendants et sourds.

À partir de 1975 : période qualifiée de « réveil sourd », dans les suites des mobilisations de personnes handicapées depuis mai 1968. Les sourds revendiquent d'être pris en compte non comme des malades mais comme une minorité linguistique et culturelle subissant des discriminations.

Il existe deux populations de sourds :

- les devenus sourds qui ont accès à l'oralité et sont devenus sourds progressivement ou par une rupture. Ils sont déjà instruits dans la langue française et connaissent la syntaxe, les mots... il n'y a pas d'exclusion linguistique mais des obstacles à la compréhension de la langue orale. Ils souhaitent une réhabilitation auditive, revendiquent une amélioration des moyens techniques ou demandent de la solidarité pour leur statut mais n'ont pas ou ont moins de problématiques culturelles, ils sont dans la communauté culturelle des entendants.

- les sourds de naissance qui ont grandi en étant sourds, dans une relation au monde sans références auditives, contrairement aux enfants implantés qui ont pu acquérir une culture orale et sont donc, avec plus ou moins de succès, dans la langue française malgré leur handicap de naissance. Il existe pour les sourds de naissance une exclusion linguistique de la langue orale source de retard dans les acquisitions lorsque la langue des signes (en France, langue des signes française, LSF), qui se déploie dans un canal visio-gestuel de communication n'est pas instaurée dès le plus jeune âge. Les enfants sourds ont été privés d'éducation en langue des signes lorsque la LSF a été interdite dans l'enseignement à partir de 1880, interdiction levée en 1976... Il existe environ 80 000 sourds qui pratiquent la LSF.

=> Décret 1991 : le choix du mono ou bilinguisme (français ou français + LSF) dans l'éducation est donné aux parents d'enfants sourds, mais il existe encore peu de lieux d'éducation bilingue. La LSF n'est pas reconnue comme une langue officielle du pays, en raison probablement de la peur de remettre en question l'unité linguistique de la République.

=> Introduction de la LSF au BAC

=> Loi 2005 : LSF reconnue langue officielle pour les échanges administratifs

=> 1980 : interprétariat, métier et formation

Leur arrivée dans le milieu professionnel avec une reconnaissance officielle a permis aux sourds d'apparaître sous un autre jour que celui de l'arriération mentale qu'ils avaient auprès des entendants. Cette médiation linguistique est une révolution pour les échanges de part et d'autre et un énorme pas en avant dans la connaissance mutuelle de l'autre. Les malentendants et sourds revendiquent de pouvoir être partout et dans tous les domaines de la société.

Ce problème d'incompréhension est encore plus sensible dans le monde de la psychiatrie où leur prise en charge a longtemps été plus longue, inadaptée et erronée sur le plan diagnostique. Leur image ainsi faussée est due à la méconnaissance des soignants d'autant que la santé mentale des sourds n'était pas considérée comme un vrai problème.

L'épidémie du Sida a mobilisé beaucoup de monde, de budgets, d'informations mais la population des malentendants et sourds a payé un lourd tribut. Non informés ou mal informés, ils ont participé malgré eux à la propagation du virus.

Le Dr DAGRON Jean a convaincu les pouvoirs publics d'inclure les malentendants et sourds de façon générale dans les campagnes d'information et de prévention du sida, mais ouvrir une consultation dédiée aux seuls sourds est rapidement apparue contraire à la protection du secret médical.

01 01 95 : création de la première unité de soins des malentendants et sourds à la Salpêtrière, au début expérimentale, est devenue officielle en septembre 1996 en raison d'un franc succès : 500 consultations la première année.

1997/98 rapport D GILLOT : députée, audit sur la situation des malentendants et sourds. A fait 115 propositions d'amélioration et 7 sur la santé dont 1 sur la santé mentale.

=> Martine AUBRY : décision d'attribution de fonds pour l'ouverture de dix unités de soins dédiées en France, fait dans les CHU des grandes villes. D'autres initiatives territoriales en cours et à ce jour, il y en a 20 en France avec 3 réseaux régionaux de soins. Ces unités sont une interface entre le monde des soignants et les patients malentendants et sourds, les soignants pratiquent tous la LSF mais c'est au patient de choisir son mode de communication. Plusieurs unités ont connu des difficultés d'organisation mais elles ont permis de sortir d'une pratique médicale objectivante et « vétérinaire » dans la prise en charge des patients sourds non familiarisés avec le milieu soignant.

=> circulaire avril 2007 du ministère de la santé : création et fonctionnement de ces unités qui doivent être un collectif de plusieurs personnes présentes en permanence, où tout le monde pratique la LSF, où il existe un interprète et surtout des intermédiaires. Ceux-ci sont là pour compléter le champ de l'interprétation linguistique par un soutien culturel afin d'accompagner le patient et le soignant vers une décision éclairée. Ainsi sont éliminés les problèmes culturels intercurrents qui limitent les échanges et troublent la prise en charge. Contrairement à l'interprète qui se doit d'être neutre, fidèle à la parole donnée et soumis au secret médical, l'intermédiaire est un professionnel de santé sourd, neutre mais pouvant poser des questions et intervenir par des commentaires dans le dialogue soignant-soigné. Son rôle essentiel rapproche les deux mondes différents en présence. Ce sont des professionnels qui appartiennent à l'unité (aide-soignante, éducateur spécialisé, IDE, assistante sociale). Il manque encore des médecins dans ce rôle.

=> norme européenne : le sous-titrage des émissions est obligatoire. Pour la Covid-19, l'interprète était à côté de l'orateur intervenant à la télévision (président, premier ministre, ministre de la santé...), message fort pour la communauté sourde et malentendante, sinon en encadré dans une vignette dans un coin de l'écran.

L'illettrisme est lié à la difficulté d'apprentissage de la syntaxe des phrases. Cela peut aboutir à des contre sens et malentendus dramatiques. (ex : « un comprimé après le repas » compris comme : un comprimé, et après le repas – consigne inversée).

La prise en charge des sourds avec handicaps associés commence à se mettre en place mais des pans entiers d'organisation des soins sont à développer (addictologie, prise en charge dy polyhandicap, sourds-aveugles, etc.).

L'arrivée des réseaux sociaux a formidablement accéléré l'évolution de la LSF, son enrichissement et son homogénéisation par la communauté des malentendants et sourds.

Site « Ocelles » : Créé par l'INS HEA, cet Observatoire des concepts et expressions lexicales en langues écrites et signées réunit les informations sur la LSF.

Pas de chiffre ni statistique depuis 2007 (DRESS), baromètre santé par IPES (santé publique France aujourd'hui)

Annexe 2. Guides et revues (liste non exhaustive)

- Guides de l'association Signes et paroles, <https://www.signes-et-paroles.fr/>
- Revue « [6 millions de malentendants](#) » (Bucodes Surdifrance), magazine trimestriel
- « Le Messager », blog et infolettre mensuelle, <https://www.lemessager.com/>

Annexe 3. Applications de communication disponibles sur smartphone

Les smartphones proposent actuellement des outils de base (*les applications citées dans cette liste non exhaustive dépendent de la marque du portable et de son système d'exploitation*) :

Outils disponibles sur les différents Stores d'applications :

- « [Transcription instantanée et Notifications de son](#) », outil Google de transcription automatique.
- « [Ava, des sous-titres pour tous](#) », système franco-français.
- « [Messag'in](#) », outil de transcription à distance
- « [Rogervoice](#) », outil de sous-titrage en direct des appels téléphoniques, mis en place par la Fédération Française des Télécom et lancé en octobre 2019.

Certaines applications disponibles sur les stores sont spécifiques à la communication des personnes malentendantes et sourdes **dans le cadre de leur prise en charge médicale** :

- [Urgence 114](#), numéro d'appel d'urgence pour les malentendants et sourds. Numéro unique, national, gratuit est accessible par visiophonie, tchat, SMS ou fax, 24h/24, 7j/7. Des agents de régulation 114, sourds et entendants, gèrent l'appel et contactent le service d'urgence le plus proche : SAMU (15), Police-Gendarmerie (17), Sapeurs-Pompiers (18).
- [MédiPicto](#), kit communication de l'APHP, qui permet aux professionnels de santé de communiquer avec les patients ayant des difficultés à s'exprimer (dialogue à l'aide de pictogrammes)
- [TraducMed](#), outil d'aide à la prise en charge médicale des patients migrants

Applications spécifiques au système d'exploitation iOS (Apple)

Le système d'exploitation iOS a développé des [fonctionnalités d'accessibilité](#) pour les utilisateurs malentendants et sourds, par exemple :

- « [Live Listen](#) », outil d'écoute en temps réel pour les personnes malentendantes, afin de percevoir plus nettement l'interlocuteur lors d'une conversation, même si celui-ci se trouve de l'autre côté de la pièce ou que l'environnement est bruyant. Le son peut être envoyé vers les appareils auditifs/écouteurs de la marque.
- Appels RTT, permettant de réaliser des appels téléphoniques par message texte en temps réel (transmission instantanée d'un message à mesure qu'il est composé). cette option offre la possibilité de saisir du texte pour communiquer en direct lors d'un appel téléphonique.
- Alertes visuelles : le flash LED de l'iPhone ou iPad Pro peut clignoter lorsque l'appareil est verrouillé et que l'utilisateur reçoit une notifications.
- Appels vidéo Facetime, fonctionnalité dont tout appareil iOS est doté, qui permet une communication en langue des signes.
- Etc.

Annexe 4. Services d'accessibilité téléphonique et physique dédiés aux personnes malentendantes et sourdes

- [Elioz](#)
- [Acceo](#)
Ces services proposent des services similaires de solutions d'accueil physique et téléphonique de personnes malentendantes et sourdes

Par exemple, la RATP utilise les services d'Elioz, plateformes d'interprétation LSF, TTRP, LPC :
<https://www.ratp.fr/accessibilite/retrouvez-ici-tous-vos-contacts-accessibilite>
- [Tadeo](#), solutions pour salariés malentendants et sourds

Annexe 5. Sites internet institutionnels (administration, organisations nationales et internationales, associations, etc.)

Vous trouverez ci-dessous une liste non exhaustive de sites internet dispensant des informations et proposant des outils d'aide à la communication et à la prise en charge des personnes malentendantes et sourdes :

- Site du ministère des solidarités et de la santé :
 - *Un accès aux soins facilité pour les personnes malentendantes et sourdes :*
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/sourds-et-malentendants/patients-sourds>
 - Liste des unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_sourds_liste_uass_ls_130218.pdf
- Site officiel de l'administration française
 - *La prestation de compensation du handicap (PCH)*
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>
- Site du Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées
 - *La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées*
<https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/la-commission-des-droits-et-de-l-autonomie-des-personnes-handicapees>
- Site de l'Organisation des nations unies (ONU)
 - Convention relative aux droits des personnes handicapées :
<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
 - Article sur la journée internationale des langues des signes, 23/09/2020 :
<https://www.un.org/fr/observances/sign-langues-day>
 - Communiqué de presse du 22/09/2020, « *Le Secrétaire général appelle à promouvoir les langues des signes pour l'inclusion des personnes sourdes, dans l'esprit du Programme 2030 de "ne laisser personne de côté"* »,
<https://www.un.org/press/fr/2020/sqsm20268.doc.htm>
- Académie de la langue des signes française, Centre de formation et de recherche de la LSF : <http://www.lanquedessignes.fr/>
- Centre national d'informations sur la surdité : <https://www.surdi.info/>
- Associations d'enseignements de la langue des signes française

- Visuel LSF : <http://www.visuel-lsf.org/>
- International Visual Theatre, IVT : <http://www.ivt.fr/>
- Ocelles, site web dédié aux langues orales et signé (Institut national supérieur formation et recherche - handicap et enseignements adaptés, INSHEA) : <https://ocelles.inshea.fr/fr/accueil>
- Association Signes et Paroles : <https://www.signes-et-paroles.fr/>
- Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes (BUCODES) : <https://surdifrance.org/>
- Fédération nationale des Sourds de France (FNSF) : <https://www.fnsf.org/>
- Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes (AFILS) : <http://www.afils.fr/>
- Site du Dr Alexis KARACOSTAS, www.alexiskaracostas.fr
- Centre national de ressources handicaps rares pour la surdicécité (CRESAM) : www.cresam.fr
- SOS-Surdus, Permanence d'écoute pour les personnes sourdes : <https://www.sos-surdus.fr/>
- Association de réadaptation et de défense des devenus sourds (ARDDS) : <http://www.ardds.org/>
- Groupe Addiction Sourds (lutte contre les addictions) : <https://www.sign-care.org/>
- Handiconnect, <https://handiconnect.fr/>
 - Fiches conseils à destination des professionnels de santé
 - Fiches Santé BD à l'attention des patients
- Association François Giraud contre le Cancer, pour l'accès à l'information des personnes sourdes, <http://www.association-francoisgiraud.fr/>
- Société française de santé en langue des signes (<https://sfsls.org/>)