



Prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes signantes en France : points de vues de professionnels sur la question

Widad Boumaiz

► To cite this version:

Widad Boumaiz. Prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes signantes en France : points de vues de professionnels sur la question. Sciences de l'Homme et Société. 2013. dumas-00847033

HAL Id: dumas-00847033

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00847033>

Submitted on 22 Jul 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



PRISE EN CHARGE MÉDICALE ET HOSPITALIÈRE
DES PERSONNES SOURDES SIGNANTES
EN FRANCE :
Points de vues de professionnels sur la question

BOUMAIZ Widad

UFR : Sciences du Langage

Mémoire de Master 2 Recherche - 30 crédits -

Mention Sciences du Langage

Spécialité : Surdit 

Sous la direction de : Mme Saskia MUGNIER

Ann e universitaire 2012-2013

La nature crée des différences, la société en fait des inégalités.

Tahar BEN JELLOUN

Mots clés :

représentations sociales, hôpital, unité d'accueil et de soins en langue des signes, personne sourde.

Résumé

Cette étude a pour but de mettre en lumière la prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes signantes en France. Par le biais de questionnaires, des professionnels (médecins, interprète, éducateur) sourds et entendants ainsi que des personnes sourdes signantes désireuses de partager leur expérience, nous verrons en quoi cette prise en charge est perfectible et quels sont les apports proposés par les personnes que nous avons interrogées. Nous recueillerons également, à travers leurs discours, leurs représentations sociales de la surdité.

Keywords :

social representation, hospital, unity of reception and care in sign language, deaf person.

Abstract

This study highlights the medical and hospital care of deaf person in France. Thanks to questionnaires, deaf and hearing professionals (doctors, interpreter, specialist teacher) as well as deaf persons who want to share their experiences, we will see how this care can still be improved and inputs brought by respondents. We will gather, through their speeches, their social representations about deafness.

Je tenais tout particulièrement à remercier toutes les personnes qui ont accordé du temps à mon questionnaire et celles qui ont contribué de près comme de loin à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie surtout Madame Agnès MILLET pour sa présence et ses conseils bienveillants.

Sommaire

1- INTRODUCTION.....	7
2-PARTIE THÉORIQUE	9
A- Représentations sociales.....	9
1- Concept : théorie classique.....	9
2- Concept : notre apport à la théorie classique.....	9
a- Présentation	9
b- Exemples concrets et nouvelles terminologies.....	11
B- Représentations sociales de la surdité : handicap ou différence, il faut choisir.....	12
1- La représentation oraliste de la surdité	13
2- La représentation bilingue de la surdité	13
3- Notre représentation de la surdité	14
3- PARTIE HISTORIQUE	16
A- Historique de la surdité	16
1- L'Antiquité : sourd tu es donc penseur tu n'es pas.....	16
2- Le Moyen âge : une période schizophrénique.....	17
3- Les Temps modernes : un précepteur rémunéré pour un sourd éduqué	19
4- Les Lumières : entre les signes et la parole... Faites vos jeux!.....	20
5- Le XIXème : entre les signes et la parole... Les jeux sont faits.....	23
6- Le XXème : rien ne va plus... La parole remporte la mise.....	25
7- Le XXIème : la chance a tourné et les signes ne sont pas repartis bredouille.....	28
B- Historique de la prise en charge hospitalière	30
1- Du Moyen âge jusqu'à la Renaissance, l'hôpital est un hôtel restaurant.....	30
2- Au XVIIème, l'hôpital est une prison.....	30
3- Au XVIIIème siècle, l'hôpital commence à soigner.....	31
4- Au XIXème, c'est l'hôpital qui se moque de la charité.....	33
5- Du XXème à nos jours, un petit pas pour l'entendant et un grand pas pour le sourd	34
a- Davantage de progrès en cinquante ans qu'en dix-neuf siècles.....	34
b- Le cas des sourds : quand le sida se fera le porte voix de la parole sourde.....	35
c- Les unités d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes....	37
4- MÉTHODOLOGIE	40
1- Le corpus.....	40
2- Les personnes interrogées.....	41

a- Les professionnels	41
b- Les personnes sourdes signantes.....	42
5- LES RÉSULTATS	43
1- Représentation de la surdité en France et dans le milieu hospitalier.....	43
a- Handicap d'un jour... Handicap pour toujours.....	43
b- Plus qu'une différence invisible, une communauté oubliée.....	44
c- La langue des signes dans le milieu hospitalier et médical ou comment trouver une aiguille dans une botte de foin	48
2- Les unités d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes.....	52
a- Les unités d'accueil et de soins en langue des signes : un lieu d'accueil et de soins multimodal	52
b- Impact des unités signantes sur la population entendante : pas plus gros qu'une pièce de deux euros sur un pare brise.....	54
c- Bilan de la prise en charge des personnes sourdes : mention passable mais peut mieux faire.....	56
3- Apports proposés par les personnes interrogées.....	58
a- Apporter plus de moyens techniques	58
b- Apporter plus de moyens humains.....	60
c- Apporter plus de moyens institutionnels.....	61
6- CONCLUSION	64
7- BIBLIOGRAPHIE.....	66
8- SITOGRAPHIE.....	68
9- ANNEXES.....	69
A- Questionnaires vierges	69
1- Les personnes sourdes signantes.....	69
2- Le personnel soignant	71
3- Le personnel accueillant.....	73
B- Questionnaires complétés	75
1- Les professionnel(le)s signant(e)s.....	75
2- Les personnes sourdes signantes.....	86
C- Guide d'entretien.....	90

1- INTRODUCTION

Aller aux urgences, prendre rendez-vous pour une consultation médicale, se faire hospitaliser... Tant de pratiques qui sont banalisées et qui ne relèvent plus de l'exploit aujourd'hui en France. Mais lorsque nous nous intéressons d'un peu plus près à la prise en charge d'une population spécifique telle que la population sourde signante, le constat n'est plus le même : médecin ne connaissant pas la langue des signes, structures non adaptées, prévention quasi inexistante... Il aura fallu attendre les années 2000 pour que daigne s'ouvrir un peu partout en France des lieux dédiés à leur spécificité : les unités d'accueil et de soins en langue des signes.

Dans un domaine où la vision oraliste est prédominante, la langue des signes n'est pas forcément très populaire. Grâce à ces unités d'accueil, la population sourde a enfin accès à un lieu où elle n'est plus considérée comme "handicapée". Grâce aux unités d'accueil et de soins et au personnel bilingue, la langue des signes trouve une place légitime dans un domaine, dont elle a toujours été exclue, très important dans la vie d'un individu. Dans ce contexte particulier, beaucoup de questions ont émergé.

Grâce à des professionnels bilingues, travaillant dans ces unités, ainsi qu'à des personnes sourdes interrogées via un questionnaire, nous allons découvrir le fonctionnement et le rôle qu'occupent ces unités d'accueil et de soins en langue des signes en France. Nous connaissons également le bilan des personnes interrogées concernant la prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes en France. Mais surtout, nous observerons les représentations sociales présentes dans ces lieux où le bilinguisme est affiché dans un climat où la rééducation et l'appareillage sont majoritairement prônés.

Pour ce faire, nous allons dans un premier temps aborder une partie théorique regroupant trois thèmes : la notion de représentation sociale, un bref historique de la surdité et de la prise en charge hospitalière et médicale. Ainsi nous pourrons mieux comprendre le statut des personnes sourdes et de la langue des signes en France mais aussi dans quel contexte les unités d'accueil et de soins en langue des signes ont été créées. Dans un second temps, nous exposerons notre méthodologie afin de justifier et d'expliquer nos choix méthodologiques. Puis dans un dernier temps nous nous pencherons sur nos résultats.

Cette étude nous permettra de répondre, sans généraliser pour autant, à trois questions :

Quelles sont les représentations sociales du personnel travaillant dans une unité d'accueil et de soins en langue des signes?

Que sont exactement le rôle et le fonctionnement des unités d'accueil et de soins en langue des signes en France?

Que pourrions-nous faire pour que la prise en charge des personnes sourdes soit aussi efficace et surtout équivalente à la prise en charge des personnes entendantes?

2-PARTIE THÉORIQUE

A- Représentations sociales

1- Concept : théorie classique

La représentation sociale est définie comme « *une forme de connaissance courante dite de "sens commun" caractérisée par les propriétés suivantes :*

- *socialement élaborée et partagée*
- *a une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement (matériel, social...) et d'orientation des conduites et communication*
- *concourt à l'établissement d'une vision de la réalité commune à un ensemble social (groupe, classe, etc...) ou culturel donné.¹»*

Les représentations sociales seraient donc un ensemble de connaissances structurant nos pratiques et nous permettant d'interagir en société. Pour certains auteurs, cette représentation sociale serait composée d'un "noyau central" générant la signification et l'organisation de la représentation et d'éléments dits "périphériques" protégeant ce noyau central en s'adaptant à la réalité². Ces éléments périphériques étant flexibles, la représentation sociale pourrait tenir malgré les changements de la réalité. Nous, sujet porteur de représentations sociales, pouvons donc adopter plusieurs types de comportements en fonction des représentations sociales que nous rencontrons : soit nos éléments périphériques vont "muter" pour s'adapter au mieux à la réalité pour ne pas détruire notre représentation sociale, soit ces éléments périphériques ne pourront pas protéger le noyau central et celui-ci finira par changer, entraînant une modification de la signification de la représentation sociale. Dans la partie qui suit nous proposerons notre propre schéma présentant les différents mécanismes qui existent entre le sujet et la représentation sociale.

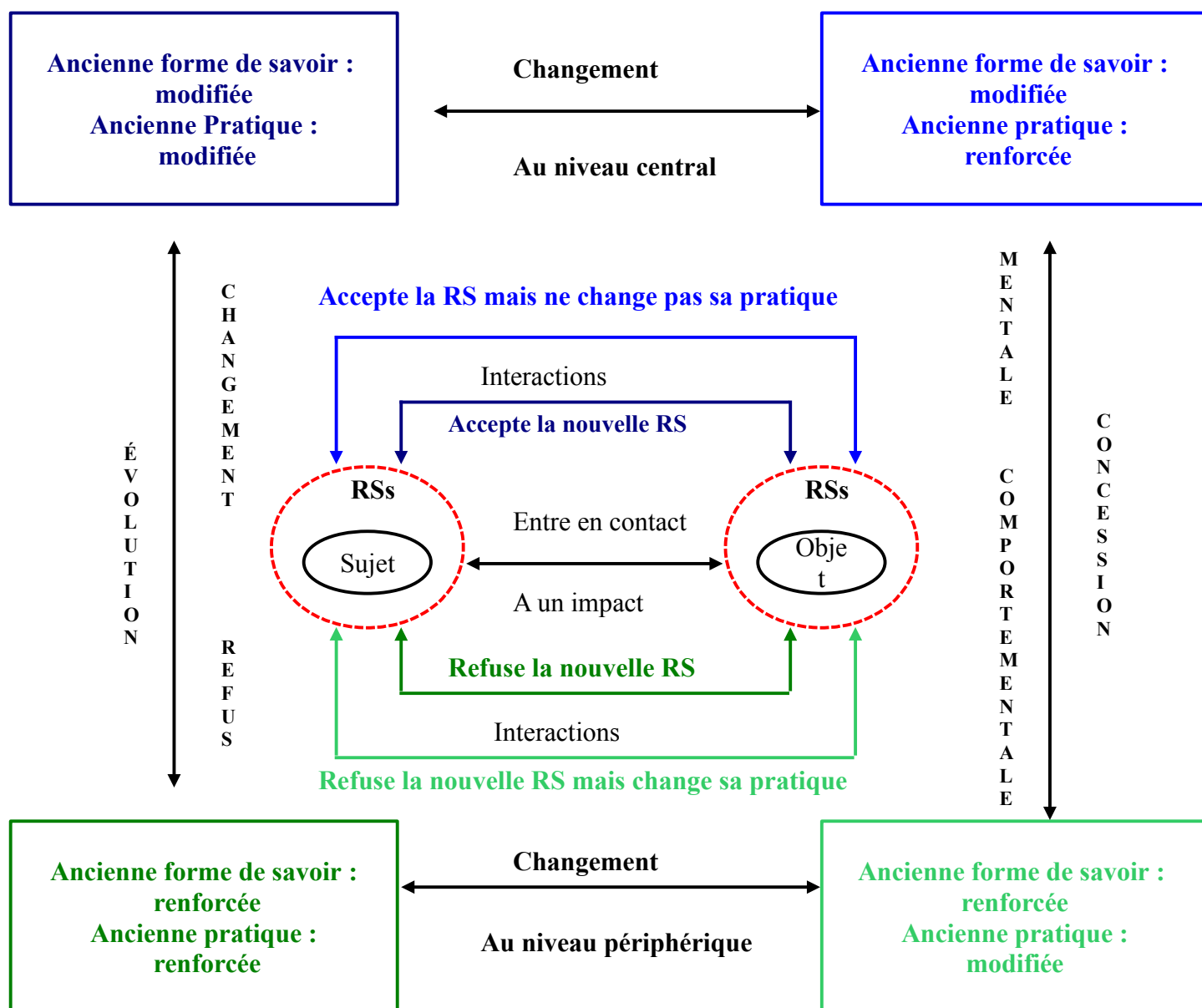
2- Concept : notre apport à la théorie classique

a- Présentation

Comme indiqué plus haut, face à une représentation sociale le sujet peut avoir plusieurs comportements. Nous présenterons notre schéma puis exposerons les différents cas que nous illustrerons d'un exemple concret.

¹ Bonardi et al, (1999) p.21 in Jodelet, les représentations sociales

² Bonardi et al, (2003) p. 125



Le sujet face à un objet : mécanismes de la représentation sociale³

La lecture de ce schéma se fait sur deux niveaux :

-le premier, de manière verticale, illustre les différents comportements du sujet face à la représentation sociale : le changement, le refus, la concession mentale et la concession comportementale.

-le second, de manière horizontale, illustre les changements de la représentations face au sujet au niveau périphérique et central.

Dans notre contexte, nous définissons l'objet comme étant la surdité. Le sujet, porteur de ses

³ Ce schéma est inspiré et regroupe les concepts théoriques de ABRIC (1994), p.80 sur les caractéristiques du système central et du système périphérique d'une représentation sociale et de JODELET (1989), p.44 sur l'espace d'étude des représentations sociales.

propres représentations sociales construites à travers ses expériences et son histoire, rencontre la surdité qui elle-même est porteuse de ses propres représentations sociales. Nous avons vu précédemment que les représentations sociales guident nos pratiques. Donc face à la surdité le sujet pourra adopter deux types de comportement : soit il va entrer dans un mécanisme d'évolution soit dans un mécanisme de concession. Pour chaque mécanisme, la modification se fera soit au niveau central induisant un changement de la signification de la représentation sociale, soit au niveau périphérique évitant ainsi que la signification change. Pour rendre ce schéma plus clair nous allons expliciter chaque cas possible avec un exemple concret.

b- Exemples concrets et nouvelles terminologies

Pour toujours plus de clarté, nous reprendrons les couleurs des quatre cas présentés dans le schéma.

Premier cas : le contact des représentations sociales de la surdité va induire une évolution favorable, le changement, dans la signification des représentations sociales du sujet induisant également un changement comportemental. Par exemple, une société pensant que le sourd est un déficient intellectuel aura une politique d'exclusion ou d'enfermement mais cette société, au contact de la surdité, va évoluer vers le changement, lorsqu'elle s'apercevra que le sourd n'est pas un déficient mental, appliquant par exemple une politique de rééducation. Nous sommes donc dans un mécanisme d'évolution favorable dans lequel le niveau central, la signification donc, de la représentation a changé.

Deuxième cas : le contact des représentations sociales de la surdité va induire une évolution favorable, le changement, dans la signification des représentations sociales du sujet mais n'induisant pas un changement comportemental. Par exemple, un individu pensant que la langue des signes n'est pas une langue à part entière et la nommant par exemple "langage des signes". Avec la loi de 2005, officialisant le statut de la langue, cet individu va modifier sa forme de savoir, en apprenant que la langue des signes est réellement une langue à part entière, mais ne changera pas sa pratique en la nommant toujours "langage des signes". Nous sommes donc dans un mécanisme de concession mentale dans lequel le niveau central, la signification donc, de la représentation a changé.

Troisième cas : le contact des représentations sociales de la surdité va induire une évolution défavorable, le refus, de la signification des représentations sociales induisant un renforcement des représentations sociales du sujet induisant également un renforcement comportemental. Prenons toujours l'exemple de l'individu croyant que la langue des signes n'est pas une langue. Durant le XXème siècle, la neurophysiologie a démontré que les usagers de la langue des signes construisent

un espace grammaticalisé dont la gestion est assurée par l'hémisphère gauche sachant qu'il joue un rôle essentiel dans les phénomènes langagiers⁴, cette découverte prouve que la langue des signes a un statut de langue. Malgré cette nouvelle forme de savoir, l'individu n'adhèrera pas à la signification de cette représentation sociale par scepticisme par exemple. Ainsi ses représentations sociales et ses pratiques vis à vis de cette langue seront renforcées car il n'aura pas été convaincu par cette nouvelle signification. Nous sommes donc dans un mécanisme d'évolution défavorable dans lequel le niveau périphérique s'est renforcé protégeant ainsi le noyau central de la représentation sociale.

Dernier cas : le contact des représentations sociales de la surdité va induire une évolution défavorable, le refus, de la signification des représentations sociales induisant un renforcement des représentations sociales du sujet mais induisant tout de même un changement comportemental. Par exemple, un individu ayant des représentations sociales extrêmes de la surdité mais qui en société aura des pratiques qui ne reflèteront pas ses représentations. La notion de "société" induit forcément la notion de "normes" en cela, un individu conscient du radicalisme de ses représentations va feindre un autre comportement afin de protéger la signification de ses représentations. Nous sommes donc dans un mécanisme de concession comportementale dans lequel le niveau périphérique, et non le niveau central (la signification), a changé.

En bref, la notion de "représentation sociale" est assez complexe car elle joue sur différents tableaux. À la fois personnelle et partagée, la représentation sociale se concrétise dans nos pratiques. Elle se construit à travers l'expérience, l'histoire et les interactions de l'individu. Elle peut également évoluer grâce aux différents éléments qui la composent. Elle se renforcera ou se modifiera en fonction de la réalité dans laquelle elle est baignée et à travers des mécanismes que nous avons tenté d'expliquer plus haut.

À l'origine objet d'étude de la sociologie, elle s'étudie, depuis peu, dans de nombreuses disciplines des sciences humaines. Pour notre part nous allons l'étudier dans le domaine de la surdité.

B- Représentations sociales de la surdité : handicap ou différence, il faut choisir

Comme tout domaine de recherche, les courants de pensées sont multiples et s'opposent généralement. Dans notre cas, nous pouvons observer une vision dite "oraliste" et une vision dite

⁴ Dagron, (1994) p.15

"bilingue" de la surdité. Mais parce que voir la surdité seulement d'un point de vue ou d'un autre serait réducteur, nous percevons les représentations sociales de la surdité sur un continuum dont ses pôles seraient les représentations sociales les plus extrêmes de l'oralisme d'un côté et les représentations sociales les plus extrêmes du bilinguisme de l'autre côté. Ainsi, les représentations sociales s'échelonnent, se modifieraient pour tendre vers l'un ou l'autre de ces pôles.

1- La représentation oraliste de la surdité

La représentation oraliste s'inscrit dans une vision déficitaire où la déficience auditive définit la personne sourde. Elle est considérée comme une personne déficiente qu'il faut soigner pour qu'elle devienne une personne ayant toutes ses facultés, dans notre cas, auditives. La personne sourde est vue comme un être à rééduquer afin de développer sa parole vocale et dans certains cas un être à opérer afin de retrouver l'audition :

« L'un [le médecin] se centre sur le manque (d'audition). Le but est l'homme complet, en pleine possession de tous ces moyens. Il considère la surdité comme une horreur invivable et tout doit être tenté pour la réparer en urgence. L'espoir réside dans les progrès technologiques. »⁵

Dans cette vision, vivre sans entendre n'est pas concevable mais grâce aux progrès de la médecine et de la technologie, la personne sourde pourra, grâce à des prothèses ou un implant, devenir un être à part entière, une personne complète sans défaut ni manque auditif.

2- La représentation bilingue de la surdité

La représentation bilingue s'inscrit dans une vision anthropologique où la différence auditive définit la personne sourde. Elle est considérée comme une personne différente qu'il faut envisager dans sa globalité et non seulement en fonction de sa surdité. Dans ce cas, la personne sourde est vue comme un être appartenant à une communauté spécifique ayant une culture et une langue propre, la langue des signes :

⁵ Dagron, (2007) p.5

« L'autre médecin préfère, face au handicap, considérer la personne dans sa globalité et s'appuyer sur ce qui fonctionne bien et même mieux que la moyenne. Les gains auditifs éventuels sont intégrés à la manière spécifique d'être au monde. L'urgence est l'acquisition de la langue des signes qui seule, permet le développement au même rythme et au même âge que n'importe quel enfant. »⁶

Dans cette vision, la langue des signes est au centre de l'apprentissage et des acquisitions de la personne sourde. Le focus est fait sur le développement linguistique gestuel et non vocal ainsi, la perte auditive n'est que "secondaire" car elle n'est pas traitée. La surdité n'est pas considérée comme un manque mais davantage comme une caractéristique de la personne sourde.

3- Notre représentation de la surdité

Nous adhérons globalement aux représentations sociales bilingues de la surdité car cette vision ne définit pas la personne sourde qu'en fonction de sa perte d'audition. Elles conçoivent la personne sourde comme une personne ayant une culture et une langue qui lui sont propres. Grâce à ces deux points, nous pouvons parler de communauté sourde. Tandis que dans la vision oraliste, ces notions ne sont pas présentes, la personne sourde est définie comme une personne handicapée qui doit faire des efforts pour s'intégrer et être dans la norme. Certains, partageant cette vision, considèrent la langue des signes non pas comme une langue mais comme un langage freinant l'abstraction de la pensée due à sa modalité gestuelle⁷. De plus son apprentissage ne serait pas avantageux car il ne permettrait pas à la personne sourde de devenir autonome :

«Elle [la communication en langue des signes] constitue un désavantage dans un milieu oraliste justifiant éventuellement la présence d'un interprète.⁸»

Tant de points qui nous interpellent et auxquels nous ne pouvons adhérer. Pour éviter tout amalgame il est important de rappeler que toute personne ayant un point de vue oraliste sur la question de la surdité peut ne pas partager toutes les représentations de ce courant et a fortiori celle concernant la langue des signes et inversement toute personne ayant un point de vue bilingue sur la question de la surdité peut ne pas partager toutes les représentations de ce courant. Pour notre part, nous ne pouvons nier ni l'essence de cette langue ni même son rôle et son apport dans la vie

⁶ Dagron, (2007) p.5

⁷ Lafon, (1979)

⁸ Lafon, (1990) p. 110

quotidienne de la population sourde. Elle est le ciment de cette communauté car née dans la population sourde. Aucune différence qu'elle soit physique, mentale ou sensorielle n'a eu pareilles répercussions.

La langue des signes ne serait pas conseillée car elle ne rendrait pas la personne sourde autonome prétextant la présence quasi-permanente d'un interprète. Par contre, une opération chirurgicale augmentant le gain auditif, comme le suggère la vision oraliste, pourrait le faire. Mais tout comme Benoît VIROLE, nous nous interrogeons sur la nécessité de ce gain auditif :

«Où est l'intérêt primordial de l'enfant sourd : avoir des sensations sonores supplémentaires au moyen de stimuli électriques, dont on ne peut prédire jusqu'où il pourra les transformer en informations utiles ou bien développer son potentiel linguistique par sa langue visuo gestuelle?»⁹

Devons-nous donner en priorité aux enfants sourds une langue ou du bruit?

La question est donc posée...

⁹ Virole, (2006) p.247

3- PARTIE HISTORIQUE

De l'image antique, prônant l'infériorité des sourds en passant par l'image orientale considérant les sourds comme des êtres touchés par Dieu¹⁰, la surdit  a connu diff rentes repr sentations   travers l'histoire.

Ces repr sentations sociales, de mani re g n rale, ont  volu  avec les contextes historiques et non jamais  t  homog nes.

A- Historique de la surdit 

1- L'Antiquit  : sourd tu es donc penseur tu n'es pas...

Durant cette p riode, l'image de la surdit  est marqu e par de nombreux d'amalgames. Elle est, par exemple, associ e pratiquement toujours   la mutit  ou   l'idiotie : en bref un sourd est une personne attard e et muette. De nombreux philosophes grecs, comme Aristote (-385--322), associant la parole   la raison, indiquaient l'importance de bien entendre :

*«C'est l'ou ie qui rend les plus grands services   la pens e, puisque c'est le langage qui est cause que l'homme s'instruit et que le langage est per u par l'ou ie »*¹¹.

Donc pas d'ou ie, pas de langage et pas de langage pas de pens e....

Dans d'autres endroits la surdit  n'est pas per ue de la m me mani re. Les Perses et les  gyptiens qui *«offraient aux sourds une "sollicitude" religieuse du au myst re»*¹² indique une repr sentation plus cl mente tout comme chez les H breux o  il est clairement indiqu  dans le Talmud que les sourds ne sont pas des simples d'esprit :

*«Il ne faut pas placer les sourds et les muets dans la cat gorie des idiots et des irresponsables car ils peuvent  tre instruits»*¹³

Mais ces repr sentations restent tout de m me minoritaires face   celles des bien-penseurs de cette  poque ainsi les sourds resteront une population "marginalis e" vivant avec d'autres

¹⁰ Berthier, (1840) p.5-7

¹¹ Barth lemy Saint-Hilaire, (MDCCC XLVII) p.25

¹² Berthin, (2010) p.23

¹³ Idem, p.24

"marginaux" tels que les homosexuels ou encore les prostituées¹⁴.

Durant l'Antiquité la parole sera de droit et le sourd n'en aura pas. Ces amalgames entre surdité mutité et idiotie sont fédérés par de "grands" et "bons" penseurs et autres philosophes. La surdité devient donc une tare et les sourds des sous-hommes parfois même relégués au statut des animaux. Nous verrons que la minorité, pensant que le sourd soit doué de sens, grandira même ces "amalgames antiques" persisteront jusqu'à nos jours.

Nous évoquerons souvent cette notion d'amalgame antique car nous constaterons leur présence jusqu'à notre époque. Plus qu'un amalgame antique, nous pourrions les qualifier de trace résiduelle d'une époque en particulier.

2- Le Moyen âge : une période schizophrénique

L'époque médiévale sera caractérisée par une forte influence chrétienne et les représentations sociales seront divisées. D'un côté la charité chrétienne demande d'accueillir et de s'occuper de cette population et en aucun cas de la marginaliser :

«Tu ne maudiras pas un sourd.¹⁵»

ou encore :

«Il faut avant tout se préoccuper de l'assistance aux infirmes, de manière à les servir exactement comme on servirait le Christ en personne.¹⁶»

et d'un autre côté la différence est vue comme un péché :

«Le sourd était surtout le symbole vivant de ce qui arrivait à ceux qui ne voulait pas à croire en Dieu : ils ne pouvaient parler, donc on ne les écoutaient pas.¹⁷»

ou encore :

«On considérait le muet et le sourd comme "possédé du démon", il fallait donc l'exorciser.¹⁸»

Donc selon les cas la personne sourde sera soit exclue soit hébergée mais nous verrons que l'exclusion primera sur l'hébergement. Il n'empêche que même lorsqu'elle sera accueillie en

¹⁴ Idem, p.30 in Aude de St Loup, mille ans de signes oubliés

¹⁵ Presneau, (1998) p.19 in Lévetique, XIX, 4

¹⁶ Quétel, (2009) p.55 in Saint Benoit, Règle

¹⁷ Presneau, (1998) p.19

¹⁸ Idem, p.56

particulier par les religieux, elle ne sera pas comprise pour autant :

«Il y a beaucoup de sourds qui refusent d'entendre la parole de Dieu, et un grand nombre de muets qui ne veulent pas parler, quoiqu'ils puissent.»¹⁹

En revanche, on note les débuts d'une possible éducation des personnes sourdes. À travers la religion, les sourds vont apprendre à lire et à écrire.²⁰

Cette époque médiévale marque un changement de statut de la population sourde. Comparée aux animaux hier, elle est désormais douée de raison car elle peut être éduquée. Malgré cette "découverte", les amalgames antiques restent ancrés et ne se délogeront pas du jour au lendemain.

Durant le 17ème, nous verrons que l'éducation des personnes sourdes va devenir le début d'une longue guerre idéologique avec d'un côté les partisans des signes gestuels et d'autres alphabets manuels comme la meilleure méthode de communication et d'éducation et d'un autre côté les partisans de la démutisation préconisant ainsi la parole comme unique moyen de communication et d'éducation.

3- Les Temps modernes : un précepteur rémunéré pour un sourd éduqué

La période des temps modernes débute et l'enthousiasme pour l'éducation et la démutisation des personnes sourdes aussi. À ses débuts, cette éducation n'est réservée qu'à une certaine élite et ses méthodes d'éducation sont diverses : il y a les partisans de la parole d'un côté, ceux du geste de l'autre et d'autres encore utilisant une méthode mélangeant geste et parole. En Espagne, des moines bénédictins, tels que Pedro PONCE DE LEÓN (1520-1584) qui éduquera deux riches garçons sourds de la famille de Velasco afin qu'ils puissent garder leurs titres de Connétable de Castille²¹. D'autres précepteurs comme Ramirez de CARRIÓN (1579-?) ou encore Juan Pablo BONET (1579-1633) seront en charge de démutiser et instruire d'autres enfants sourds de cette même famille. En Angleterre, ce sera le tour de l'Académie des Sciences de s'intéresser à l'éducation des personnes sourdes grâce entre d'autres à John WALLIS (1616-1703) célèbre mathématicien et au docteur John BULWER (1606-1666) auteur d'un alphabet manuel, *La chirologie* (1644)²². WALLIS, tout comme les précepteurs espagnols présentés plus haut, va démontrer que les personnes sourdes ne sont pas des déficients et qu'une inter-communication est possible. En France, dans un contexte où les sourds sont pris en charge par des religieux bénédictins exerçant la charité, la communication entre les sourds et les religieux était principalement gestuelle et la question concernant la meilleure méthode d'éducation

¹⁹ Saint-Loup, (1996) p. 15 in Durand, G., le rational ou Manuel des divins offices

²⁰ Saint-Loup, (1996) p.17

²¹ Bernard, (2009) p. 30

²² Gillot, (1998) p.41

(gestuelle ou orale) ne se posera réellement qu'à partir du XVIIIème. Côté prise en charge médicale, le statut des personnes sourdes reste à définir : des médecins tels que le docteur Paul ZACCHIAS (1584-1659), dans son ouvrage *Question médico-légales* (1621-1635), ne considère pas le sourd comme mentalement dérangé mais ce n'est pas pour autant qu'il les considère comme des personnes responsables :

«Il ne semble pas qu'il faille reprendre les muets et sourds dans le nombre des déments et des fous; mais il ne peut être affirmé, avec certitude, qu'ils soient d'un esprit saint.²³»

Durant cette période, les sourds sont de mieux en mieux intégrés à la société. Au niveau médical le sourd n'est plus un fou possédé par le diable mais ne jouit pas pour autant des mêmes droits que ses compatriotes entendants. Nous constatons qu'au fil des siècles, qu'à ce stade, les personnes sourdes bénéficient d'un statut de plus en plus légitime. Pendant cette période médiévale, les signes ont droit de cité, même s'ils ne sont pas forcément bien vus et que les représentations antiques sont toujours aussi présentes :

«Les signes gestuels ne pouvaient donc être validés sur le plan juridique comme pouvaient l'être les paroles dont l'essence divine ne pouvait être contestée. Ceux-là, comme on l'a vu, participaient de la tromperie, de la malignité : ils prouvaient la bestialité des sourds, leur diablerie pour tout dire.²⁴»

Ils ne seront pas pour autant bannis de l'éducation des personnes sourdes. Il faudra tout de même attendre quelques siècles pour que le vœu émis par les partisans d'un oralisme pur soit exaucé... En attendant, les deux types d'écoles, signantes d'un côté et oralisantes de l'autre, auront le temps de se livrer bataille durant le siècle des Lumières.

4- Les Lumières : entre les signes et la parole... Faites vos jeux!

²³ In Presneau, (1998) p.23

²⁴ Idem

Comme nous l'avons vu précédemment, les méthodes d'éducation sont diverses et variées. Si l'Espagne et l'Angleterre ont déjà leurs "précepteurs officiels", en France il faudra attendre Jacob Rodrigues PEREIRE (1715-1785), l'un des premiers "professionnels" dans l'éducation des personnes sourdes, influencé par les précédentes méthodes de Ramirez de CARRIÓN et de Juan Pablo BONET. Tout comme eux, il ne s'occupe que de la bourgeoisie (ses cours sont payants) et s'applique à les éduquer mais surtout à les faire parler :

«C'est sur le sein de sa mère que le sourd et muet peut et doit apprendre à parler»²⁵

Une parole bien articulée et une bonne lecture labiale sont les principaux objectifs de cette méthode malgré une bonne maîtrise de la langue des signes acquise avec sa sœur sourde.

En parallèle, un certain abbé Charles Michel de l'ÉPÉE (1712-1789) va, à la suite d'une rencontre avec des jumelles sourdes-muettes signantes, devenir l'un des premiers instituteurs "populaires". Avec lui, l'enseignement devient gratuit et collectif. À travers son enseignement, les personnes sourdes apprennent le français écrit, le catéchisme mais surtout un métier manuel²⁶. Se basant sur l'écriture et le geste manuel comme méthode de communication et proposant une prise en charge "scolaire" gratuite pour tous, il est aux antipodes de la méthode de J-R. PEREIRE et ne s'en cache pas :

«Les riches ne viennent chez moi que par tolérance, ce n'est pas à eux que j'ai fait don de ma personne, c'est aux pauvres. Pour les autres je n'aurai jamais entrepris l'éducation des sourds muets.»²⁷

Il va s'en suivre de nombreuses confrontations où l'un critiquera la méthode de l'autre et inversement. J-R. PEREIRE pourra compter sur Samuel HEINICKE (1727-1790) par exemple, un confrère oraliste allemand, partageant ses convictions quant à la nécessité de rendre la parole aux personnes sourdes. En même temps, l'abbé de l'ÉPÉE pourra lui aussi s'appuyer sur des personnalités telles que le professeur signant Étienne DE FAY (1670-1750). Le Roi de France subventionnera en partie son école²⁸ et les grands penseurs et philosophes de ce siècle salueront l'abbé qui vient *«au secours de ceux qui sont affligés d'une infirmité aussi fâcheuse.»²⁹* Le député MAGNET du Puy de Dôme, en juin 1793, propose un projet de loi dans lequel *«la langue des signes est admise comme moyen éducatif.»³⁰* Dans ce projet de loi, six établissements, moitié hospice moitié école, sont prévus dans lequel l'accent est mis sur l'éducation, les soins précoces mais aussi la formation des maîtres.³¹ La méthode gestuelle deviendra populaire dans tous les sens du terme.

Côté représentations sociales, comme nous venons de le voir la surdité reste une «infirmité» et la personne sourde demeure un être dépourvu de sens mais avec la démocratisation de son éducation, les jugements deviennent plus "dilués" :

«Un sourd de naissance est nécessairement muet : il ne doit avoir aucune

²⁵ Marty & Marie-Grimaldi, (2004) p.37

²⁶ Gillot, (1998) p.43

²⁷ Idem, p.44

²⁸ Baudrit & Dambiel-Birepinte, (2008) p.26

²⁹ Gillot, (1998) p.44

³⁰ Presneau, (1998) p.143

³¹ Idem

connaissance des choses abstraites et générales. Il serait cependant possible de communiquer aux sourds ces idées qui lui manquent, et même de leur donner des notions exactes et précises des choses abstraites et générales.³²»

Nous sommes maintenant à l'aube du XIXème siècle, les signes et la parole s'opposent toujours avec ferveur avec d'un côté les pro-gestuels voyant dans la communication signée un véhicule fiable de compréhension et d'accès au sens et d'un autre côté les oralistes voyant en la parole le seul moyen de communiquer. Comme pour chaque période, les représentations sociales majoritaires restent sur un paradigme déficitaire dans lequel la personne sourde est un être qui n'entend et ne parle pas à l'image des représentations antiques. Par contre, l'éducation est enfin accessible et devient gratuit pour tous ainsi la méthode bilingue gagne du terrain et se fait connaître à l'échelle européenne³³.

Le XIXème siècle sera un siècle déterminant pour le devenir de la langue des signes et de la prise en charge des personnes sourdes. On pourra diviser ce siècle en deux avec dans un premier temps la montée de la ferveur pour les signes et dans un second temps sa descente aux enfers.

5- Le XIXème : entre les signes et la parole... Les jeux sont faits...

En ce début de siècle, la méthode gestuelle est à son apogée. Malgré la mort de l'abbé de l'ÉPÉE, ses méthodes sont gardées et toujours enseignées par son successeur professeur Jean ITARD (1774-1838) et ce, malgré son approche ré-éducative de la surdité³⁴. Les personnes sourdes seront également scolarisées plus tôt grâce notamment au docteur BLANCHET (1819-1859), pour favoriser leur insertion dans les écoles des entendants³⁵. Mais parallèlement, les partisans de l'oralisme en particulier ceux partisans d'un oralisme pur ne voient pas d'un bon œil cette ferveur pour la langue des signes car rappelons-le, selon eux, l'objectif prioritaire est de démutiser le sourd afin qu'il puisse communiquer et ainsi développer un esprit pieu et abstrait ce que les signes ne peuvent faire.

Plus les années passent et plus les débats deviennent virulents. Du 6 au 11 septembre 1880 se tient le Congrès international de Milan dont le but est de "statuer" sur la meilleure méthode d'éducation des personnes sourdes. Le verdict est sans appel et la méthode gestuelle est clairement déconseillée car la langue des signes ne serait qu'une langue d'action ne permettant pas d'exprimer

³² Idem, p.42

³³ Baudrit & Dambiel-Birepinte, (2008) p.26

³⁴ Batista, (2007) p.20

³⁵ Baudrit & Dambiel-Birepinte, (2008) p.26

des idées abstraites :

«Je défie de définir par des signes Dieu, les anges, l'âme, la foi, l'espérance, la charité, la justice, la vérité et tout ce qui dans la religion se rapporte à des êtres ou des idées de cette nature. La parole vive, orale, encore plus que l'écriture, est le seul signe qui puisse indiquer les choses spirituelles et abstraites, sans leur donner une figure, sans les matérialiser. De nature divine elle-même, elle est le moyen le plus convenable pour parler des choses divines et des choses rationnelles.»³⁶

De plus, avec l'usage des signes, l'apprentissage de la parole en serait parasité :

«Les signes sont néfastes à l'apprentissage de la parole.»³⁷

Ce congrès marque le début de la clandestinité d'une langue et le début d'une nouvelle terminologie : le "sourd-muet" devient le "sourd-parlant". Les personnes sourdes deviennent maintenant des personnes à rééduquer : la parole et l'articulation passent avant l'éducation. Malgré tout, la communauté sourde signante ne déperira pas avec à sa tête Ferdinand BERTHIER (1803-1886), brillant professeur à l'institut national des Sourds de Paris. Cette communauté signante regroupera l'élite sourde de Paris mais aussi la presse ainsi que d'autres représentants de certains ministères. L'élite sourde internationale y sera aussi conviée lors de grands banquets³⁸.

En cette fin de siècle, le bilan est catastrophique, selon nous, pour la langue des signes et le devenir des personnes sourdes. En moins d'un siècle, la langue des signes passe d'une langue reconnue à une langue bannie devenant ainsi fugitive et pratiquée à l'insu du "grand public". En moins d'un siècle, une seule méthode d'éducation est privilégiée, l'oralisme pur. En moins d'un siècle les personnes sourdes sont reléguées au statut d'être à rééduquer avant même d'être éduquées.

³⁶ Cuxac, (1983) p.136

³⁷ Gillot, (1998) p.45

³⁸ Idem, p.46

Et cela ne fait que commencer, le XXème siècle et ses avancées techniques et technologiques arriveront et ne pourront qu'ancrer davantage les dispositions prises à la suite du congrès de Milan.

6- Le XXème : rien ne va plus... La parole remporte la mise

Avec le congrès de Milan, ce XXème siècle débute très mal pour la langue des signes. Elle devient persona non grata dans le monde scolaire, les professeurs sourds sont renvoyés et l'enseignement des personnes sourdes sera géré par le Ministère de la Santé. Durant les deux guerres mondiales, les personnes sourdes seront stérilisées, les femmes sourdes enceintes devront avortées et 1600 personnes sourdes seront exterminées dans les camps³⁹. La langue des signes trouvera "refuge" dans les regroupements des adultes sourds. Les associations vont naître et la communauté sourde va devenir plus grande et plus forte. À côté de cela, la rééducation sera de mise surtout à partir de 1965 car les orthophonistes pourront s'occuper, sous la direction d'un médecin, de la démutisation des personnes sourdes⁴⁰. Avec les progrès de la sciences et de la médecine, les prothèses feront leur apparition. Les années passent, les méthodes oralistes couplées à la sciences et à la médecine deviennent de plus en plus efficaces. Les implants cochléaires font leur début dans la seconde moitié de ce siècle. Ils seront des arguments de taille contre la réhabilitation de la langue des signes et ce malgré la loi Fabius, datant de 1991, laissant aux parents d'enfants sourds la modalité (signée ou vocale) dans laquelle leur enfant sourd sera éduqué :

«Sensationnel, les professeurs Chouard, Pialoux, Mc Leod révèlent : plus de sourds-muets! Grâce à l'implantation d'un micro stimulateur auditif 2,100,000 sourds et 17000 sourds-muets de naissance pourront bientôt en profiter.»⁴¹

³⁹ Virole, (2006) p. 475

⁴⁰ Gillot, (1998) p.49

⁴¹ Dumont, (1996) p.12

ou encore :

«Au nom de quoi, de quel droit des minorités, préserver une identité culturelle fondée sur un handicap ?[...] Nous renvoyer à cette langue gestuelle, dite langue des signes, que nous, les entendants, sommes incapables de reconnaître comme une langue authentique.»⁴²

Pourquoi rétablir une langue utilisée par une population dite "handicapée" qui ne le sera désormais plus? Pourquoi rétablir une langue que les entendants ne reconnaissent pas?

Les personnes sourdes ne restent pas pour autant muettes face à de tels propos et face aux nouveaux outils, elles invoquent un moyen de normaliser leur handicap :

«Nous assimilons toujours les sourds à une population qu'il faut convertir, à qui il faut déboucher les oreilles. Opérer des sourds, c'est implicitement faire disparaître de la planète la langue des signes.»⁴³

L'implant cochléaire, dont une partie se loge dans le nerf auditif et l'autre entre la peau et l'os du crâne, a ce caractère irrévocable que les anciennes prothèses n'ont pas. Les manifestations se multiplient, le climat devient de plus en plus tendu entre professionnels médicaux et les personnes sourdes :

«Ils ont déchiré ma veste et m'ont frappé, avant de s'en prendre à une de mes patientes. [...]. Une centaine d'entre eux ont débarqué à 9 heures du soir dans mon service; ils ont pissé dans le couloir et réveillé mes malades.»⁴⁴

Ceci reflète l'incompréhension qui existe entre les personnes sourdes et les médecins. D'un côté les médecins ne voient dans la surdité que la déficience sensorielle, le déficit auditif. Tandis

⁴² Fohr, (1993) p. 59

⁴³ Robert W. Higgins in Fohr, (1993) p.59

⁴⁴ Pr. Chouard in Fohr, (1993) p.58

que d'un autre côté, les personnes sourds voient dans l'implant un moyen de supprimer leur langue et avec elle, une partie de leur culture et de leur identité.

Durant cette deuxième moitié du XXème siècle, les personnes sourdes vont se révolter et prôner leur culture et leur langue autrefois méprisées et cachées. Elles revendiquent des prises en charge spécifiques que ce soit au niveau social, scolaire ou médical. Ainsi, les réformes se succèdent dans l'éducation nationale afin que les enseignants et les maîtres d'école soient formés comme le décret du 27 octobre 1986 pour le diplôme du CAPEJS (Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds) ou encore le décret du 20 avril 1997 pour le diplôme du CAAPSAIS⁴⁵ (Certificat d'Aptitude aux Actions Pédagogiques Spécialisées d'Adaptation et d'Intégration Scolaire). Nous observons également l'ouverture de consultations médicales signées en milieu hospitalier dès 1995 sur Paris.⁴⁶

En 1999, un comité d'action, composé de l'IRIS (l'Institut de Recherches sur les Implications de la langue des Signes) l'ALSF (l'Académie de la Langue des Signes Française) et l'IVT (the International Visual Theatre), se mobilise et élabore un "kit" d'enseignement de la langue des signes à la suite d'une forte demande de la part des entendants d'apprendre cette langue.⁴⁷

En cette fin de siècle, qui aurait cru que le bilan serait positif pour la langue des signes! Après avoir été bannie puis clandestine, elle peut enfin être pratiquée "légalement". Mais ce boycottage aura un effet sans appel : 80%⁴⁸, il s'agit du taux d'illettré(e)s dans la population sourde. Les associations et autres réunions sourdes sortent de l'anonymat. Avec l'arrivée d'Internet, elles

⁴⁵ Gillot, (1998) p.57

⁴⁶ Idem, p.34

⁴⁷ Timmermans, (2005) p.48

⁴⁸ Gillot, (1998) p. XXXX. Même si ce chiffre est contestable sur plusieurs points (méthode de recueil non dévoilée, critères retenus pour justifier l'illettrisme non cité, caractéristiques sociales des participant(e)s non connues...) nous ne pouvons en nier son importance : cela concerne tout de même plus d'une personne sourde sur deux.

deviennent de plus en plus importantes et organisent de nombreuses manifestations pour faire entendre leurs revendications et surtout leur identité.

Le XXIème siècle ne sera pas, de ce que nous en connaissons, un retour en arrière pour le statut de la personne sourde. Certes, certains amalgames antiques seront toujours présents mais les représentations tendront à évoluer positivement en particulier pour la langue des signes.

7- Le XXIème : la chance a tourné et les signes ne sont pas repartis bredouille

Les premières décennies auront été bénéfiques pour la langue des signes. À travers de nombreuses associations, les personnes sourdes continueront à militer en faveur de la langue des signes comme leur langue première et commenceront, doucement, à être reconnus comme personne signante. Ces manifestations seront soutenues entre d'autres par des études prouvant que la langue des signes française est une véritable langue à part entière. L' Union Européenne des Sourds, créée en 1995, organisera des séminaires sur le statut de la langue des signes dans chaque état membre.⁴⁹ Les demandes spécifiques des personnes sourdes vont permettre d'ouvrir des postes où la langue des signes sera valorisée car définie comme un critère de recrutement (interprète, assistant(e) de vie scolaire, secrétaire...).

Le 1er mars 2004, un projet de loi concernant l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est adopté. L'amendement concernant le statut officiel de la langue des signes sera adopté le 2 février 2005.⁵⁰

En parallèle, le nombre d'implantations ne cessera d'augmenter (180 implantations annuelles en 1998 contre 680 implantations annuelles dont 44,5% sur des enfants⁵¹ en 2007 en France) et le projet de loi du 13 juillet 2010 sur le dépistage précoce de la surdité viendra une nouvelle fois relancer le débat. D'un côté ce dépistage est vu comme un moyen de prendre en charge, quelle qu'en soit la nature (implant, prothèse, langue des signes), la surdité le plus rapidement possible et d'un autre côté les personnes sourdes voient en ce dépistage un autre outil, en plus de l'implant cochléaire, pour normaliser au plus tôt cette différence. Du fait que le dépistage se fait en milieu médical, donc de tradition oraliste, les personnes sourdes craignent que les médecins ne proposent qu'un parcours de soin (ORL, orthophonistes...) plutôt qu' une découverte culturelle avec la langue des signes⁵².

Encore aujourd'hui, les débats ne sont pas terminés. Avec le boom des réseaux sociaux et

⁴⁹ Idem, p. 111

⁵⁰ Idem, p.49

⁵¹ www.Cochleefrance.fr

⁵² Pourquoi je suis contre le dépistage précoce de la surdité in www.rue89.com

des blogs sur Internet, les avis sont de plus en plus tranchés et les commentaires de plus en plus violents mais au moins le débat est réel : chacun peut communiquer en toute liberté sur la surdité qu'il soit concerné de près ou pas par ce thème. Nous observons également, grâce à quelques témoignages, que pour certaines personnes implantées l'envie d'apprendre la langue des signes est là et inversement des personnes sourdes signantes, qui ont été implantées par la suite, n'ont pas arrêté de signer pour autant. Tout indique que la langue des signes fait réellement partie de l'identité sourde.

Nous constatons donc que les années 2000 ont été synonymes de changement positif pour la langue des signes et les personnes sourdes. Effectivement, l'accès aux différents services (sociaux, médicaux, scolaires...) ont été nettement améliorés. De plus, durant cette période, la langue des signes acquiert son statut de langue même si l'amendement est adopté dans un projet de loi sur le handicap, nous ne pouvons nier le progrès effectué. Les réseaux sociaux ainsi que les blogs et les associations deviennent de plus en plus importants et la communauté sourde peut se faire entendre à tous les niveaux. La parole se libère à travers les forums et nous pouvons assister à de véritables joutes verbales sur le web ce qui ne peut être que positif pour que le débat évolue et que les représentations changent.

Dans cette première partie historique, nous avons pu constater que les représentations sociales de la surdité ont évolué en fonction des époques et qu'elles se situaient dans un rapport dichotomique avec les oralistes d'un côté et les bilingues d'un autre côté.

Concernant la prise en charge hospitalière et l'hôpital en lui même, nous constatons le même type d'évolution. La prise en charge hospitalière a connu différents statuts dans son histoire. Si aujourd'hui la prise en charge hospitalière renvoie à une prise en charge médicale et généralement gratuite, il n'en a pas toujours été ainsi. Le terme "hôpital" vient du latin "*hospitalis domus*" signifiant "lieu de refuge, d'accueil"⁵³, ce qui nous indique qu'à l'origine ces institutions hospitalières n'avaient rien de médical. Nous verrons dans cette partie comment s'est effectué ce basculement du lieu d'accueil à un lieu de soins médicaux. Cet historique nous permettra de comprendre pourquoi et comment nous en sommes venus à la création de lieux de soins généraux mais surtout à la création de lieux de soins spécifiques pour certaines populations.

⁵³ <http://www.cnrtl.fr/>

B- Historique de la prise en charge hospitalière

1- Du Moyen âge jusqu'à la Renaissance, l'hôpital est un hôtel restaurant

La prise en charge hospitalière, ainsi que l'accès au soin, qu'elle concerne les personnes sourdes ou entendants resta longtemps aléatoire et était dépendante de la richesse du patient. La médecine s'exerça dans un premier temps au domicile du patient – il n'y avait pas de "lieu de soin" à proprement parler – et était souvent associée à la magie :

«Comme les autres phénomènes de la nature, la maladie fut attribuée à une influence surnaturelle, et c'est alors que la magie prit naissance. Elle eut surtout pour objet de conjurer les esprits malfaisants et de guérir les maux faits par eux.⁵⁴»

Les hôpitaux apparaîtront durant le Moyen âge. Si ces premiers lieux d'accueil sont de nature religieuse, ils seront destinés à des populations diverses et variées telles que les pauvres, les orphelins ou encore les voyageurs⁵⁵.

Les premières institutions hospitalières ouvriront leurs portes durant le Moyen âge, comme l'Hôtel-Dieu de Lyon (en 549) ou de Paris (en 651) par exemple, grâce notamment à la générosité chrétienne impliquant dans ses préceptes la notion de charité⁵⁶. Il n'est donc pas question d'une prise en charge médicale mais davantage d'un lieu pour accueillir une population hétéroclite.

Ces premières institutions, dirigées par des religieux et subventionnées par les plus riches, se construiront un peu partout dans les cités jusqu'à l'arrivée de la peste et de la lèpre. Ces dernières impliqueront la construction d'espaces d'accueil à l'extérieur des cités et excluront davantage une population déjà marginalisée.

Certains de ces espaces, appelés également léproseries ou maladreries, serviront de locaux pour des hôpitaux une fois les épidémies passées. Ces épidémies enseigneront qu'il faut un soin spécifique pour chaque maladie : une mise en quarantaine pour éviter la contagion de la lèpre et un abattage des animaux errants pour la peste par exemple⁵⁷.

2- Au XVIIème, l'hôpital est une prison

⁵⁴ Bouchut, (1864) p. 14

⁵⁵ Brockhnaus, (2007) p.21

⁵⁶ Mus, (2010) p.80

⁵⁷ Idem p.94

Concernant l'hôpital, il sera géré durant le XVI^{ème} siècle, en 1543, d'une part par le pouvoir religieux (bénévoles soignants) et d'autre part par le pouvoir royal (administrateurs)⁵⁸. L'hôpital ne sera plus un lieu de charité mais deviendra un lieu d'enfermement massif des pauvres. Ainsi, pendant le XVII^{ème} siècle, surnommé également le siècle du grand enfermement dans le domaine hospitalier⁵⁹, des institutions spécialisées vont accueillir et s'occuper de populations "spécifiques" telles que les aveugles ou encore les sourds⁶⁰. Ces institutions permettront de développer des méthodes de communication et d'éducation ce qui marginalisera moins ces populations et permettra de libérer des lits dans les hôpitaux.

Toujours à la même époque, en 1656, l'hôpital général ouvre ses portes non pas aux malades mais aux mendiants et autres inaptes au travail. Via la déclaration royale du mois d'avril de cette même année, l'Edit de Roy s'intitulant « *l'Etablissement de l'Hospital General* » a pour but « *le renfermement des pauvres mendiants de la ville et des faubourgs de Paris*⁶¹ ». L'un de ses objectifs sera la réinsertion de ces personnes afin d'être « *un membre utile à l'État*⁶² » et d'avoir une meilleure cohésion sociale. L'hôpital observe une nouvelle mutation, après avoir été un lieu d'accueil il devient un lieu d'enfermement synonyme de prison pour les mendiants et les vagabonds. Ce siècle sera aussi marqué par la place de la femme dans la gestion de ces établissements hospitaliers. En plus des religieuses, des jeunes filles laïques s'occuperont des malades. Grâce à elles, les soins seront assurés régulièrement ainsi elles prépareront « *certainement la voie de la médicalisation* »⁶³. Malgré ces soins, les hôpitaux resteront un lieu d'asile pour les pauvres car certains iront jusqu'à dédier 79% de leur budget dans des dépenses purement hôtelières (logement et nourriture).⁶⁴

3- Au XVIII^{ème} siècle, l'hôpital commence à soigner

Durant le XVIII^{ème} siècle, l'hôpital bénéficiera de nouvelles réformes. À l'origine religieux, l'hôpital sera davantage géré par l'État au nom de la solidarité et la bienfaisance humaine. Grâce aux nouvelles normes d'hygiène et des débuts de la médicalisation (découverte du vaccin en 1756 par exemple), les pauvres seront reconduits à leur domicile et assistés chez eux et si l'assistanat à domicile n'est possible, ils seront accueillis dans des dépôts de mendicité⁶⁵. Ainsi les lits se libèrent ,

⁵⁸ Molinié, (2005) p.6

⁵⁹ Imbert, (1982) p.163

⁶⁰ Mus, (2010) p.82

⁶¹ Quetel, (2009) p.107

⁶² Ville, (2008) p.22 in Castel, les métamorphoses de la question sociale : Une chronique du salariat

⁶³ Imbert, (1982) p.211

⁶⁴ Idem, p.213

⁶⁵ Idem, p.225

et d'autres malades peuvent en bénéficier. Le caractère médical s'affirme avec l'ouverture d'infirmes et le souci d'améliorer l'hygiène des locaux.⁶⁶ À Paris, par exemple, les malades seront accueillis dans un des quatre établissements en fonction de leur "maux" :

- POPULATIONS ACCUEILLIES DANS QUATRE GRANDS HOPITAUX PARISIENS 18ème siècle -	
Hôpital Saint-Louis	- Maladies contagieuses: scorbut, cancer, galeux
Hôpital de la Salpêtrière	- Femmes, filles enceintes, nourrices avec leurs nourrissons, enfants mâles, jeunes filles de tout âge; - Vieilles femmes et vieux hommes mariés; - Filles furieuses, imbéciles, épileptiques, paralytiques, aveugles, estropiés, teigneux, des incurables de toute espèce; - Enfants avec des humeurs froides
Hôpital Bicêtre	- Pauvres hommes jeunes et vieux; - Valides ou invalides et malades; - Fous furieux, imbéciles, des épileptiques, des paralytiques, des aveugles, des écrouelleux, des incurables de toute espèce; - Hommes et femmes soumis aux grands remèdes; - Gens arrêtés par ordre du roi ou par la police ou flétris par les tribunaux
Hôtel Royal des invalides	- Officiers fiévreux et blessés, vénériens, scorbutiques, cancéreux, fous, personnes qui gâtent leur lit;

Tableau réalisé d'après le mémoire de Tenon sur les Hôpitaux de Paris, 1788
© M.MUS, UMR 6266 IDEES/Cirtai, Université du Havre, 2010

Tableau 1⁶⁷

Notons que la politique du XVIIème siècle consistant à avoir une prise en charge propre pour chaque "maladie" dans un établissement spécifique a été conservée. Chaque hôpital a ses types de patients. Nous observons tout de même, pour l'hôpital Bicêtre, la présence d'une population réprimandée qui indique que cet hôpital sert toujours d'enfermement et que la population aveugle, contrairement à la population sourde, bénéficie d'accueil personnalisé.

Au lendemain de la Révolution française, de nouvelles mesures sont adoptées dont la suppression de l'Église dans le fonctionnement des hôpitaux. Ces derniers deviennent laïcs jusqu'au nom, par exemple l'Hôtel-Dieu de Paris deviendra le Grand Hospice de l'Humanité ou encore l'hôpital de la Charité, l'hospice de l'Unité.⁶⁸ Grâce à de nombreuses loi, les hôpitaux deviennent

⁶⁶ Idem, p.236

⁶⁷ Mus, (2010) p.89

⁶⁸ Imbert, (1982) p.289

également «*des biens nationaux*⁶⁹» et tombent dans les mains de l'État ainsi les religieuses s'occupant des malades sont remerciées et remplacées par des «servantes républicaines.⁷⁰» De plus, le statut du "médecin" est officialisé grâce au décret de Marly :

«Nul ne pourra exercer la médecine, ni donner aucun remède, même gratuitement, s'il n'a obtenu le grade de licencié.⁷¹»

Durant le XVIIIème siècle, l'hôpital bascule du côté de l'État, ce qui lui confère un caractère davantage médical que charitable. Ainsi l'hygiène et la médicalisation seront les plus grandes préoccupations. En plus du statut du médecin, le statut du chirurgien sera également officialisé, grâce à la création de l'Académie royale de chirurgie (1739), les distinguant enfin des barbiers. Nous commençons donc à nous rapprocher de ce lieu de prise en charge médical que nous connaissons actuellement cependant il y a encore une confusion terminologique entre "hôpital" et "hospice" que le XIXème viendra résoudre.

4- Au XIXème, c'est l'hôpital qui se moque de la charité

Ce siècle, et grâce à la loi du 7 août 1851, fera la distinction entre "hôpital" comme l'admission des malades et "hospice" comme lieu destiné aux vieillards et aux incurables⁷². Malgré cette distinction, les hôpitaux accueilleront tout de même les enfants abandonnés et les orphelins. En parallèle, les étudiants font leurs entrées à l'hôpital et peuvent assurer des gardes ou encore une partie du service des malades⁷³. Ce siècle est aussi marqué par la prise en charge des malades "payants". Ces patients sont pris en charge par une tierce personne (patron, parent...) ou par un organisme de secours mutuel⁷⁴ et deviennent alors prioritaires. Nous observons là une mutation quant à la prise en charge des patients. Elle est faite maintenant en fonction du statut du malade (payant ou pas) et non plus en fonction de ses maux. Malgré tout, l'hôpital devient encore plus un lieu de pratique pour la médecine : s'il y a encore deux siècles jusqu'à 79% des dépenses concernaient l'hôtellerie, maintenant, les dépenses liées à la pharmaceutique ont doublé en particulier grâce à l'installation de laboratoires hospitaliers⁷⁵.

À l'aube du XXème siècle, les changements sont observables : l'État permet de distinguer

⁶⁹ Idem, p.293

⁷⁰ Idem, p.316

⁷¹ Molinié, (2005) p.8

⁷² Imbert, (1982) p.324

⁷³ Idem, p.326

⁷⁴ Idem, p.344

⁷⁵ Idem, p.388

l'hôpital de l'hospice chacun ayant un rôle et une prise en charge spécifique. Les accidents du travail vont changer la donne concernant la prise en charge des patients : ceux pouvant subventionner leur hébergement ainsi que leur soin seront soignés les premiers ainsi «*l'hôpital destiné "individus privés de ressources" est dépassé*⁷⁶.» Enfin, les progrès de la médecine permettent une meilleure médicalisation ainsi qu'un meilleur diagnostic.

Le XXème siècle sera lui aussi ponctué de nombreux progrès médicaux ainsi que de nombreuses réformes qui permettront à l'hôpital de devenir ce lieu que nous connaissons actuellement. Ce siècle sera également synonyme de changements en particulier pour la population sourde.

5- Du XXème à nos jours, un petit pas pour l'entendant et un grand pas pour le sourd

***a- Davantage de progrès en cinquante ans qu'en dix-neuf siècles*⁷⁷**

Le début du XXème siècle est marqué par la création d'assurances sociales. Avec les progrès techniques et l'industrialisation, les accidents du travail sont nombreux et ce sont les chefs d'entreprise qui sont en charge des frais d'hospitalisation de leurs ouvriers (loi du 31 mars 1905). Les salariés, même avec de faibles revenus, bénéficient d'une assurance leur permettant d'être soignés et ce quel que soit le prix ou la durée des soins. Ce qui débuta à la fin du siècle dernier continuera durant ce siècle : les malades "payants" seront pris en charge prioritairement tout simplement parce qu'ils seront de nouvelles sources de revenus et ce traitement de faveur sera un moyen d'éviter leur fuite vers d'autres établissements comme les cliniques privées⁷⁸. Ces malades payants vont devenir de plus en plus nombreux grâce à la loi du 5 avril 1928 rendant les assurances sociales obligatoires pour tout salarié travaillant dans l'industrie ou le commerce⁷⁹. Deux ans plus tard, le Ministère de la Santé est créé et les hôpitaux seront dorénavant sous sa tutelle. Si les assurances sociales sont devenues obligatoires pour certains salariés et sont devenues également le gage d'une prise en charge hospitalière rapide. Alors comment se passe dorénavant la prise en charge hospitalière des populations sans emploi? Il faudra attendre la loi de 1941 pour que l'hôpital redevienne un lieu d'accueil pour toutes les classes sociales. En pleine période de résistance, l'hôpital se doit d'accueillir tous les malades qu'ils soient payants ou non⁸⁰. Au lendemain de la

⁷⁶ Idem, p.347

⁷⁷ Dhordain, (2007) p.12

⁷⁸ Imbert, (1982) p.346

⁷⁹ Molinié, (2005) p.9

⁸⁰ Dhordain, (2007) p.17

seconde guerre mondiale, la sécurité sociale naît ce qui permettra à d'autres salariés d'être pris en charge par leur entreprise. Il faudra également attendre plus de dix ans, le 30 décembre 1958, pour que les Centres Hospitaliers et Universitaires voient le jour. Ces CHU permettront de booster les recherches médicales et surtout apporteront une formation pratique aux étudiants en médecine.

Concernant la population sourde, il faudra encore attendre pour que l'on daigne s'intéresser à leur spécificité.

b- Le cas des sourds : quand le sida se fera le porte voix de la parole sourde

Au départ, cette population a été amalgamée, à tort, aux marginaux et aux déficients intellectuels. Malgré la découverte de leur intelligence et de leur potentiel cette population sera longtemps face à de nombreuses difficultés : un accueil inadapté (pas d'interprète, de codeur ou d'un personnel apte à signer ou coder) et une communication avec le médecin traitant quasi absente (généralement non formé à la langue des signes ou à la langue parlée complétée). Les conditions de séjour sont clairement difficiles car la personne est isolée : le seul moyen de communication avec l'extérieur est le téléphone et le seul média à leur disposition est la télévision généralement sans télétexte⁸¹. Pourtant l'article 35 du code de déontologie est extrêmement clair quant à la prise en charge d'un patient :

«Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qui lui sont proposés. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.⁸²»

La population sourde sera toujours mal accueillie et devra toujours compter sur une tierce personne entendante (parent, ami...) pour que la consultation et la prise en charge se passent dans les "meilleures" conditions. Ces conditions seront certes meilleures mais perfectibles car les conditions sinequanone à savoir le secret médical et la confidentialité des propos tenus pendant un examen ou une consultation ne seront jamais respectés. Il faudra attendre 1995 pour que le service du professeur et médecin HERSON ouvre la première consultation en langue des signes⁸³. Composée d'une laborantine sourde, du docteur DAGRON, d'une assistante sociale ainsi que d'un interprète, tous

⁸¹ Gillot, (1998) p.34

⁸² Keskes, (2008) p.114

⁸³ Gillot, (1998) p.34

signants, une équipe est enfin apte à accueillir les personnes sourdes. Rappelons tout de même que cette unité a pu voir le jour grâce à «*des crédits fléchés pour la lutte contre le sida.*⁸⁴» Comme dirait Jonathan MANN :

⁸⁴ Idem, p.34

«Le SIDA a arraché les voiles qui recouvraient pudiquement les insuffisances et les inégalités, dans la manière dont sont organisés les services médicaux et sociaux, dans l'indifférence dans laquelle sont tenus certains groupes au sein de la société.»⁸⁵

Cette maladie montre au grand jour la méconnaissance et le manque de prévention médicale dans certains groupes tels que la population sourde. La population entendante est mieux informée médicalement parlant et davantage sensibilisée à la prévention que la population sourde. Des statistiques indiquent que la population sourde serait plus assujettie aux risques cardiovasculaires que la population entendante. Par exemple plus de la moitié des patients sourds (51,2%), contre 17% des patients entendants, souffriraient d'hypercholestérolémie⁸⁶. Et cela se vérifierait pour *«tout type de pathologie»⁸⁷* : les patients sourds seraient davantage touchés que les patients entendants. Dans ce climat où la prévention ne les atteignent quasiment pas, les personnes sourdes se sentent tels des étrangers dans un pays où ils sont pourtant nés et ont toujours vécu. La création d'espaces hospitaliers dédiés précisément à la population sourde viendra réduire considérablement le décalage existant entre cette population et le monde médical.

c- Les unités d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes

C'est ainsi qu'en 1996 la première unité d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes ouvre ses portes à Paris au Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière⁸⁸. Grâce à ces lieux, spécifiquement dédiés à la population sourde, le patient retrouve une certaine indépendance mais surtout une intimité médicale dont il ne pouvait bénéficier auparavant. Plus besoin d'une tierce personne : ici le personnel soignant est signant et des interprètes, totalement partiels et soumis au secret professionnel, sont à leur entière disposition. Le patient sourd a également accès à un message plus clair avec beaucoup moins d'ambiguïtés qu'avant et l'échange entre le médecin et le patient est plus sincère.

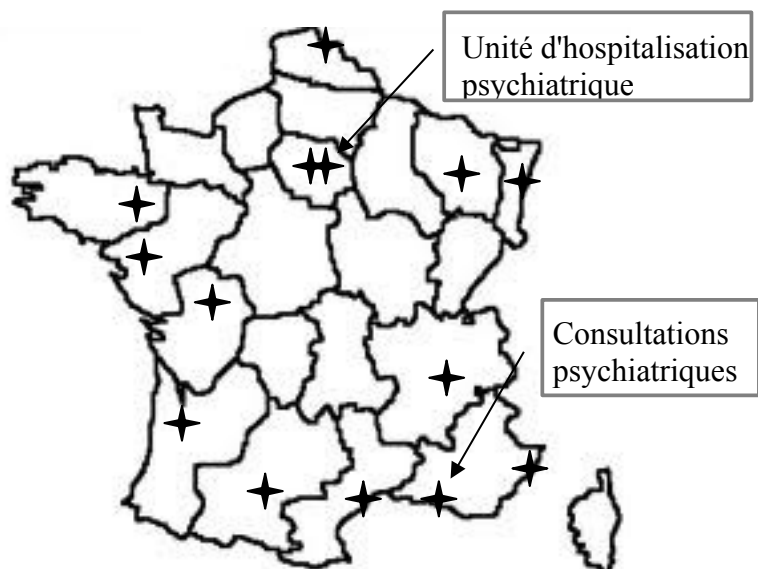
S'en suit l'ouverture de plus d'une dizaine pôles répartis dans d'autres villes de France : La Pitié Salpêtrière en 1996 et Saint-Anne en 2001 (Paris), Bordeaux (2001), Grenoble (2001), Strasbourg (2001), Montpellier (2002), Lille (2002), Marseille (2003), Rennes (2003), Toulouse (2003), Nancy (2004), Nice (2004), Marseille spécialisée dans le domaine de la santé mentale (2007), Nantes (2010) et Poitiers (2011).

⁸⁵ In Tamaskar (2000) p.120

⁸⁶ Clavel, (2011) p.15

⁸⁷ Idem, p.15

⁸⁸ Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, (2006) p.5



Carte 1 : Répartition des unités d'accueil et de soins en langue des signes françaises en France

Mais comme nous pouvons le constater sur cette carte (Carte1), ces unités sont assez isolées et certaines personnes sourdes doivent parfois parcourir des centaines de kilomètres afin de pouvoir bénéficier de cet accueil. Nous constatons également que les îles françaises, telles que la Corse ou les départements d'Outre-Mer, ne bénéficient toujours pas d'unités signantes et qu'il n'existe que deux unités Paris et Marseille, capables d'accueillir les personnes sourdes souffrant de pathologie mentale⁸⁹.

Pendant cette période et face au nombre croissant des personnes sourdes en demande de ce service (11767 consultations en 2008 contre 7075 en 2005)⁹⁰, les unités d'accueil et de soins et leurs effectifs se développent. Des postes sont créés, un plus grand nombre de personnels soignants est formé à la langue des signes et des personnes sourdes sont recrutées. Ainsi ces unités contribuent à des représentations sociales positives de la langue des signes la présentant clairement comme un moyen de communication favorable pour les personnes sourdes.

Durant ce siècle, de nombreux changements ont eu lieu. La loi de 1905 légitime un accès aux soins hospitaliers pour tous et la sécurité sociale permet aux salariés d'être couverts en cas d'accident du travail. Concernant la population sourde, il aura fallu attendre la fin des années 90

⁸⁹ Bancel & al, (2011) p.23

⁹⁰ Dhos, (2009) p.4

pour qu'elle soit entendue alors que dès le XIII^{ème} siècle, un accueil spécifique était déjà réservé aux aveugles (l'Hôpital des Quinze-Vingts crée en 1260⁹¹). Avant ces unités d'accueil en langue des signes, les personnes sourdes ne bénéficiaient que de lieux d'éducation et de rééducation mais d'aucun lieux de soins et de prévention les contraignant à se faire accompagner d'une tierce personne. Maintenant grâce à ces unités d'accueil, les personnes sourdes bénéficient de la même qualité d'informations et de prise en charge que les patients entendants.

En conclusion, nous avons pu constater à travers cet historique que les hôpitaux ont eu différents statuts et rôles à travers les époques. Ces institutions étaient au départ un lieu d'accueil tenu par des religieux, elles sont ensuite devenues des lieux de réinsertion sociale et d'enfermement pour finir comme lieux de soin tels que nous les connaissons actuellement. Nous avons pu apprendre également qu'il a fallu de graves épidémies pour que des institutions spécialisées en fonction de la population et de leur différence ou leur maladie se créent.

Concernant la population sourde et leur prise en charge médicale, il faudra attendre la fin du XX^{ème} siècle et une autre épidémie pour que naissent les pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes. Avant, la personne sourde était au mieux accompagnée d'une tierce personne au pire livrée à elle-même face à un praticien aussi démunie qu'elle. Maintenant, la personne sourde devient autonome et peut communiquer directement avec son médecin traitant ou un professionnel hospitalier. Malgré une répartition très hétérogène de ces pôles en France, nous ne pouvons nier leur efficacité pour autant.

Nous allons maintenant aborder la méthodologie de l'étude avant d'en exposer et analyser les résultats.

⁹¹ Imbert, (1982) p.537

4- MÉTHODOLOGIE

1- Le corpus

Dans cette présente étude, nous voulions recueillir des représentations sociales de la surdité sur le thème de la prise en charge hospitalière et/ou médicale des personnes sourdes signantes.

Nous avons donc tenu à recueillir des données qualitatives certes non généralisables mais davantage réalistes à un moment donné. Pour se faire, nous avons préparé au départ un guide d'entretien (que nous avons rajouté en annexes) afin d'effectuer des entretiens semi-directifs à l'unité d'accueil et de soins en langue des signes de La Tronche. Malgré un accord au préalable, ces entretiens n'ont pas pu aboutir. Aux vues du temps qu'il nous restait, nous n'avons pas eu d'autres choix que de "convertir" ce guide d'entretien en questionnaire car nous ne pouvions abandonner ce thème particulièrement intéressant à nos yeux. Nous avons donc élaboré trois questionnaires :

- ▣ le premier concernait le personnel médical signant réservé aux médecins, infirmiers, aide-soignants ;
- ▣ le second concernait le personnel accueillant signant réservé aux interprètes, professionnels sourds ou entendants signants, secrétaires signants ;
- ▣ le dernier concernait les patients sourds signants réservé à toute personne sourde signante ayant déjà été chez le médecin ou à l'hôpital.

Trois questionnaires car le personnel soignant et accueillant n'ont ni le même rôle ni la même relation avec le patient. Même s'ils nous renseignaient sur le côté professionnel de la prise en charge, il a fallu créer deux questionnaires : chaque personnel a bénéficié d'un questionnaire personnalisé en fonction de son statut. Le questionnaire dédié aux personnes sourdes signantes nous paraissait évident car il nous permettait d'apprécier le côté personnel de la prise en charge mais surtout de confronter leurs témoignages avec ceux des professionnels travaillant dans le domaine médical.

N'ayant qu'un outil traditionnellement quantitatif pour recueillir des données que nous voulions qualitatives, la diffusion de plusieurs questionnaires paraissait le meilleur compromis. Pour éviter des réponses trop courtes, une consigne a été donnée afin d'inciter au maximum les personnes interrogées à développer leur réponse. Chaque questionnaire se compose de neuf questions ouvertes, là encore pour rendre l'outil moins quantitatif, avec en plus à la fin du

questionnaire un espace libre dédié aux commentaires. Nous avons regroupé les questions en deux grands thèmes : d'une part les représentations sociales de la surdité en France et dans le milieu hospitalier français "traditionnel" et le cas des unités signantes en France d'autre part.

Nous avons envoyé le questionnaire en fonction des organismes sollicités par E-mail à tous les pôles signants hospitaliers de France, à plusieurs associations et organismes travaillant dans le domaine de la surdité ainsi qu'à des particuliers sourds contactés via leurs blogs. En tout, quarante-huit E-mails ont été envoyés (sans compter les relances) : treize adresses mail n'existaient plus, six réponses positives, une réponse négative et le reste sans réponse à l'heure actuelle.

Concernant le recueil de ces discours, nous avons demandé aux personnes interrogées de convertir le questionnaire en format de document portable (.pdf) afin de protéger et garantir leur témoignage. Nous avons procédé à une analyse de contenu, car ce sont les discours et non la manière dont ils sont formulés ou construits qui nous intéressait dans cette étude. Les éventuelles fautes de syntaxe et d'orthographe n'ont pas été corrigées car elles n'altéraient pas la compréhension des discours.

En bref, nous avons réalisé une analyse de contenu sur un corpus recueilli grâce à des questionnaires diffusés par le biais d'Internet, composés de plusieurs questions ouvertes, dont les réponses n'ont pas été modifiées par la suite.

Nous pouvons maintenant passer à la présentation des personnes interrogées.

2- Les personnes interrogées

Comme indiqué plus haut, nous avons eu six retours positifs dont trois voulaient rester anonymes. Concernant ces trois personnes, nous avons anonymisé les professionnels en ne gardant que la profession et la région et nous avons anonymisé la personne sourde signante en changeant uniquement son prénom.

a- Les professionnels

Nous avons recueilli le témoignage de quatre professionnels :

- ▣ Une éducatrice spécialisée sourde âgée de 28 ans travaillant, comme médiatrice, en étroite collaboration avec une unité de soins pour les sourds dans le Sud Est de la France.
- ▣ Un docteur entendant signant âgé de 38 ans, le Dr. MAGNEN, travaillant dans l'unité d'accueil et de soins pour les sourds de Grenoble depuis 2009.
- ▣ Une docteure entendant signante âgée de 41 ans, que nous nommerons Docteure X, travaillant dans une unité d'accueil et soins pour les sourds dans le Sud de la France depuis 2003.
- ▣ Une interprète français/ langue des signes française âgée de 33 ans, travaillant dans le domaine hospitalier de Bourgogne.

b- Les personnes sourdes signantes

Nous avons pu recueillir le témoignage de deux personnes sourdes signantes :

- ▣ Aurélien, 28 ans vivant dans le secteur isérois actuellement à la recherche d'un emploi.
- ▣ Le président de l'association des sourds de Grenoble, ASG38, Mr. GUIRAUD âgé de 26 ans, travaillant également comme consultant en système d'informations.

Le tableau ci-contre vient récapituler l'identité, l'âge et le statut des personnes interrogées :

<i>Statut / Identité</i>	<i>Âge</i>	<i>Sourd/Entendant</i>
Éducatrice spécialisée	28 ans	Sourde
Docteur MAGNEN	38 ans	Entendant
Docteure X	41 ans	Entendante
Interprète	33 ans	Entendante
Aurélien	28 ans	Sourd
Mr GUIRAUD	26 ans	Sourd

Les présentations étant faites nous pouvons passer à la présentation des données recueillies.

5- LES RÉSULTATS

Nous allons présenter nos résultats en fonction de nos deux thèmes cités plus haut à savoir les représentations sociales de la surdité en France et dans le milieu hospitalier français "traditionnel" et le cas des unités signantes en France. Nous commencerons par les représentations sociales de la surdité et des sourds de manière générale et dans le milieu hospitalier français puis nous aborderons le cas des unités d'accueil et de soin en langue des signes. Nous nommerons les personnes interrogées comme présentés dans la partie méthodologique.

1- Représentation de la surdité en France et dans le milieu hospitalier

Nous allons voir que les représentations sociales de la surdité en France et dans le milieu hospitalier, sans faire de généralités, se rejoignent. Nous retrouverons les vestiges de quelques préceptes antiques ainsi que d'anciennes politiques de prise en charge de la surdité...

a- Handicap d'un jour... Handicap pour toujours...

De manière générale, la surdité est encore et toujours perçue comme une maladie à soigner où la personne sourde est une personne handicapée. La quasi des professionnels se rejoignent sur ce fait :

«Elle [la surdité] est perçue comme une maladie, une anormalité à soigner»

(Éducatrice sourde)

«Elle [la surdité] est perçue comme un handicap (général) pas seulement un handicap de la communication»

(Interprète)

«[La surdité est perçue] Comme un handicap souvent négligé»

(Docteur MAGNEN)

Étant invisible, il semble que la surdité soit perçue (lorsqu'elle l'est!) de manière assez floue. Elle suscite donc de nombreuses confusions et est souvent associée à une déficience mentale.

D'ailleurs, Aurélien est encore confronté à cet amalgame :

«Être sourd ne veut pas dire que qu'on a des facultés intellectuelles réduites, loin de là.»

La surdité est constamment appréhendée de manière pathologique alors que l'éducatrice sourde nous certifie, ce en quoi nous croyons profondément, que la surdité peut être vue d'une autre manière :

«La population sourde trouve que la société s'acharne beaucoup plus sur la surdité que les autres handicaps, pourquoi??? [...] Ce [la surdité] n'est pas une maladie comme un cancer et ce n'est pas grave, c'est juste une différence avec qui on peut vivre.»

Dans une société dite moderne, la majorité des personnes ont des représentations sociales moyenâgeuses de la surdité et les personnes sourdes doivent sans cesse se justifier sur leurs aptitudes intellectuelles. Or, nous observons un décalage entre les discours des personnes que nous avons interrogées, d'un côté pour certaines personnes sourde, la société "s'acharnerait" sur la surdité et d'un autre côté certains professionnels pensent que la société "négligerait" la surdité... Ce décalage illustrerait selon nous la maladresse de la société face à la surdité : certes la surdité est négligée car mal perçue par la population mais lorsqu'elle est perçue ce n'est (pratiquement) que dans le domaine de la pathologie et la déficience d'où l'acharnement ressenti par les personnes sourdes.

Ces représentations sociales majoritairement déficitaires vont se retrouver dans le milieu médical et hospitalier au grand désespoir des personnes que nous avons interrogées.

b- Plus qu'une différence invisible, une communauté⁹² oubliée

Le constat est sans appel : les personnes sourdes font partie d'une minorité négligée. Dans le milieu hospitalier et médical, les professionnels médicaux observent toujours un fossé entre les personnes sourdes et le personnel médical car la langue des signes n'est pas pratiquée et la préférence pour l'appareillage par certains professionnels est clairement marquée :

⁹² Comme définie dans le dictionnaire de linguistique et des sciences du langage (1999), p.94

«Paradoxalement, il semble évident que la surdité rime avec LSF pour le grand public mais pas pour les professionnels en charge de la surdité.[...] Le monde médical en général perçoit le sourd comme une personne déficiente (sensoriellement) et aborde cela d'un point de vue rééducatif.»

(Docteur X)

«[La surdité est perçue] Comme un handicap dont on pourrait "guérir" par l'implant.[...] La langue des signes [est] parfois proscrite par certains orl qui ne jurent que par l'appareillage.»

(Docteur MAGNEN)

La vision médicale prônant l'implant et la rééducation n'est pas surprenante. Par contre l'interdiction de la langue des signes est davantage inattendue et nous ramène à une période assez extrémiste dite révolue... Cette interdiction soulève également une interrogation : cette langue étant officielle depuis 2005, les médecins ont-ils le droit de la bannir ou au contraire en tant que professionnels ne devraient-ils pas transmettre une information impartiale dénuée de tout jugement personnel?

Selon nous, ces médecins outre-passent leurs fonctions : ils doivent à leur patient une information impartiale et ne doivent en aucun cas imposer un type de traitement en particulier quand le patient a toutes ses facultés intellectuelles. Ceci est clairement stipulé dans l'article 35 du code de déontologie des médecins⁹³ :

«Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état.»

Il s'agit donc typiquement d'un comportement engendré par une représentation sociale déficitaire de la surdité : "je pense que" la personne sourde est incapable de faire les bons choix car elle est déficiente "donc j'agis" en lui imposant mon choix en dépit de sa volonté puisqu'elle est déficiente.

Cette omniprésence de la vision pathologique de la surdité s'expliquerait, d'après la majorité des personnes interrogées, par le manque d'informations et de visibilité vis-à-vis de la communauté sourde.

⁹³ www.conseil-national.medecin.fr

«La plupart du temps la surdité du patient n'est pas pris en compte.[...] Souvent négligé par manque de visibilité de la communauté sourde en dehors d'Emmanuelle Laborit et encore...cf les élections.»

(Docteur MAGNEN)

«Les personnes ne sont pas suffisamment sensibilisées à la culture sourde.»

(Interprète)

«Il y a une évolution sur l'apprentissage de la LSF malgré qu'il y a toujours un manque d'information totale.»

(Éducatrice sourde)

La personne sourde n'est toujours pas considérée dans sa globalité car sa communauté est minoritaire. De surcroît, il n'y aurait pratiquement aucun effort pour en faire la promotion. Ainsi et logiquement, la vision pathologique dont les médecins sont les ambassadeurs ne peut être que la plus populaire. D'ailleurs, certains établissements médicaux n'hésitent pas à transmettre à leur patient des informations tendancieuses :

«Le monde médical en général n'est pas neutre (en particulier les ORL) sur l'information des différentes propositions à passer aux parents, la plupart essayent "d'influencer" sur l'implant et le LPC. [...] Dans le monde hospitalier, cela dépend où et des professionnels.»

(Éducatrice sourde)

En plus du manque d'intérêt dont souffre la communauté sourde, les informations transmises sont biaisées et influencent lourdement la décision parentale, la prise en charge de l'individu se faisant généralement durant l'enfance. Malgré l'officialisation de la langue des signes et la nécessité d'un accès aux services publics pour tous, la vision anthropologique de la surdité ne serait toujours pas d'actualité dans le milieu médical. Dans un contexte aussi particulier, la personne sourde tout comme le personnel soignant peuvent se retrouver dans une situation délicate voir critique :

«Les personnels soignants se trouvent souvent dans une situation qui leur font peur, pas possible de communiquer donc peur d'un mauvais diagnostic, d'une mauvaise compréhension. Il y a trop de malentendu que ce soit dans le milieu médical ou autre. Juste que pour la santé cela peut engendrer de graves erreurs.»

Ces conditions d'accueil relatées dans ce cas par l'interprète ne peuvent que nous questionner sur la prise en charge des personnes sourdes tant au niveau de sa qualité et de sa clarté que sur son efficacité et sa légalité. Or, toujours extrait de l'article 35 du code de déontologie des médecins, ce code oblige une clarté de l'information et de sa transmission mais aussi de prendre en compte de l'individualité du patient :

«Il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.»⁹⁴.

Cela n'est que rarement applicable à la prise en charge de la population sourde. La majorité des informations ne sont pas forcément bien comprises car trop peu de médecins sont formés à la langue des signes. Ainsi les professionnels pouvant *«tenir compte de la personnalité»* du patient sourd et habilités à fournir *«une information loyale, claire et appropriée»* ne sont pas assez nombreux.

Il semblerait donc qu'il faille être malade ou hospitalisé durant les horaires d'ouverture des unités signantes pour que le code de déontologie soit respecté. Aurélien nous fait part d'une de ces amères expériences qui fait écho au manquement à ce code :

«Étant moi-même sourd et ayant été blessé et emmené d'urgence dans les urgences, il n'y avait pas un personnel signant. [...] C'est désespérant.»

Quand le rendez-vous médical était prévu, que ce soit pour Aurélien ou Mr GUIRAUD, la consultation se déroulait toujours en présence d'une tierce personne signante car leurs médecins de proximité ne signaient pas.

«Je parlais, mais quand je ne comprenais pas ce que disait le médecin ou inversement, mes parents me traduisaient ou traduisaient au médecin.»

(Aurélien)

«J'étais trop jeune pour consulter un médecin seul: mes parents Entendants, pratiquant la LSF m'accompagnaient. [...] Depuis quelques années, je fais appel à un interprète Français/ LSF.

(Mr GUIRAUD)

Partager une consultation frappée théoriquement du secret médical avec un membre de sa famille peut nous paraître inhabituel voir même gênant mais cela paraît assez naturel pour les deux personnes interrogées. On note tout de même que dès qu'il sera possible la personne choisira un

⁹⁴ Idem

interprète, signe d'un certain désir de confidentialité. Encore faut-il pouvoir trouver un professionnel disponible et avoir les moyens financiers suffisants pour s'offrir leurs services...

La personne sourde est considérée comme une étrangère dans son propre pays : elle ne bénéficie pas d'une prise en charge médicale et hospitalière comme n'importe quel citoyen français. Elle n'est pas considérée dans sa globalité mais uniquement à travers sa surdité. Sa communauté n'est ni reconnue ni valorisée par notre société à cause notamment de la popularité d'un discours majoritairement médicalisé et rééducatif au détriment de la promotion de la langue des signes. Dans ce contexte il est peu probable que la langue des signes ait le statut qu'elle mérite dans le milieu médical et hospitalier, nous allons donc tenter de caractériser la place de la langue des signes dans le milieu médical et hospitalier.

c- La langue des signes dans le milieu hospitalier et médical ou comment trouver une aiguille dans une botte de foin

Comme nous l'avons vu précédemment, le milieu hospitalier traditionnel n'est pas propice à la pratique de la langue des signes et la majorité des consultations se font par le biais d'une tierce personne sauf pour les personnes sourdes parlant le français :

«[Je communique] *Oralement car le médecin ne pratique pas la LSF.*»

(Aurélien)

«[Je communique] *Avec la présence d'un interprète.*»

(Mr GUIRAUD)

«*Les sourds étaient souvent dépendants de leur famille et la communication n'était pas directe (médecin parlant à un membre de la famille)*»

(Éducatrice sourde)

Nous constatons donc que le personnel médical n'étant pas formé, la présence de la langue des signes est amenée soit par un professionnel indépendant rémunéré soit par la famille. Or le service public, dans notre cas la prise en charge médicale et hospitalière, se doit de fournir un accueil adapté à chaque patient. Ceci est clairement stipulé dans la charte de la personne hospitalisée :

«Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché.»⁹⁵

Une fois de plus, la théorie n'est pas respectée car dans la pratique ce sont les personnes sourdes qui doivent se débrouiller seules pour pouvoir communiquer dans leur propre langue. De surcroît, nous notons un énorme paradoxe : l'absence de traduction de la charte en langue des signes. Effectivement, sur le site www.sante.gouv.fr, la charte est traduite en sept langues différentes et est même codée en braille mais aucune trace de la langue des signes... Signe que la place de cette langue est à l'image de la place de sa communauté dans notre société... Pourtant les professionnels interrogés se rejoignent sur le fait que la langue des signes est nécessaire pour la personne sourde en particulier pour son bien être et sa construction personnelle :

«Il faut pour un sourd profond prélingual, qu'il y est une éducation précoce en langue des signes et faire en sorte que ce cela soit sa langue de référence avant ses 3 ans.[...] c'est un crime contre l'humanité que de priver un enfant sourd de la langue des signes. (je ne dit pas cela à des parents entendants cela va de soi)»

(Docteur X)

S'exprimer par le biais de la langue des signes n'est pas un caprice de star pour une personne sourde. Il s'agit de sa langue naturelle vecteur d'une culture propre et ciment d'une communauté particulière. L'expression «*crime contre l'humanité*» peut être jugée assez extrême dans ce cas de figure, mais elle ne veut (sûrement) uniquement mettre en lumière l'importance de cette langue dans la construction de l'enfant sourd. Il peut s'agir également un moyen de dénoncer implicitement certaines pratiques médicales que ce témoin juge néfastes pour le développement de l'enfant sourd.

Effectivement, certains professionnels interrogés déplorent la préférence des ORL pour l'usage unique de l'implant cochléaire. Cependant nous rejoignons les professionnels interrogés, l'implant ne règle pas tout et ne prend pas en compte la visée anthropologique de la surdité et de la personne sourde. Voir la personne sourde comme un individu porteur d'une culture, appartenant à une communauté et communiquant avec sa propre langue serait une manière totalement différente et positive de voir les choses. La personne sourde ne serait plus considérée comme malade mais juste porteuse d'une différence. Cette vision de la surdité n'est toujours pas majoritaire dans les

⁹⁵ http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

représentations sociales :

«L'implant est refusé par la majorité des sourds car ils voient cela comme une "réparation" de l'oreille (robot) et un "eugénisme" à la communauté sourde. La population se bat pour être reconnue dans sa personne, sa culture, ses besoins, sa langue depuis des années, elle est citoyenne à part entière comme la personne entendante.»

(Éducatrice sourde)

Le problème posé par l'implant cochléaire est qu'il est, selon nous, un objet qui stigmatise et rend le déficit auditif de la personne sourde visible. Pour la majorité des personnes sourdes signantes et toujours selon notre point de vue, accepter de se faire implanter c'est accepter de voir sa différence comme une faiblesse et non comme une force et se soumettre aux dictats d'une majorité normalisée. Dans cette société normalisée, il n'y a apparemment pas de place pour la mixité car soit le sourd est implanté et il oralise, soit le sourd n'est pas implanté et il signe. Il semble que la combinaison de l'appareillage et de la langue ne soit pas toujours envisagée :

«L'implant est une méthode de réparation médicale qui impose la labialisation, la langue des signes et une langue à part entière et reconnue, donc rien à voir. Ce sont deux point de vue et deux approches différents.»

(Interprète)

Cet exemple illustre bien la vision dichotomique de la surdité où l'implant et la langue des signes s'opposent. Pourtant nous rejoignons le Docteur MAGNEN sur cet état de fait :

«C'est une réalité [opposer langue des signes et implant cochléaire] avec laquelle on ne peut avancer, un sourd implanté est un sourd qui entend et qui souvent ne trouve pas sa place ni chez les sourds ni chez les entendants.»

Présenté par les spécialistes de l'oreille comme l'outil d'intégration sociale par excellence, l'implant amènerait davantage à une double exclusion sociale. De plus, Dr. MAGNEN confirme, tout comme l'éducatrice sourde, que certaines personnes sourdes implantées finissent par choisir le mode gestuel au détriment de l'implant :

«Bcp de patients sourds implanté tardivement ont fini par débrancher leur implant.»

(Docteur MAGNEN)

«Souvent plus tard certains parents se rendent compte que leur enfant en [refus de la Langue des signes] a souffert [...] et qu'il n'a fait que plaisir à ses parents et souvent à l'adolescence, il se rebelle.»

(Éducatrice sourde)

Les personnes implantées sont condamnées à porter constamment l'implant cochléaire même si elles ne l'utilisent plus. Il peut alors devenir le stigmate indélébile d'un mauvais choix pris, peut-être, à cause une information partielle ou peu objective.

Nous observons donc que la langue des signes a plus qu'une visée communicative : elle soude ses locuteurs et ses locutrices en une communauté forte et solide et permet de "stabiliser" une personne sourde en quête d'identité. L'implant cochléaire, utilisé seul, ne serait pas pertinent pour la personne sourde qui, dans de nombreux cas, se tournerait un jour ou l'autre vers la langue des signes. Malgré cette réalité, certains oto-rhino-laryngologistes continuent à proposer aux familles une méthode oraliste voir un oralisme pur par le biais de l'usage exclusif de l'appareillage au détriment de la langue des signes.

En conclusion, ces résultats sont sans surprise : les représentations sociales de la surdité dans le milieu hospitalier et médical sont clairement ancrées dans une vision déficitaire et abordées via une rééducation et/ou un appareillage. Encore aujourd'hui, certains lieux et certaines branches sont vraiment opposés à la langue des signes et la population sourde est toujours vue comme un ensemble de malades à soigner plutôt que des personnes porteuses d'une différence et appartenant à une communauté. Malgré les textes officiels et l'officialisation de la langue des signes, les oublis et les paradoxes restent nombreux, preuve qu'il reste du chemin à parcourir pour que les personnes sourdes soient considérées réellement comme des citoyens à part entière.

Nous venons de voir que la langue des signes est plus que primordiale pour le bien être de la personne sourde tant au niveau de sa construction qu'au niveau de la communication. Dans ce contexte, comment pouvons-nous encore exclure cette langue d'un domaine aussi important que la santé? Nous verrons que certains lieux médicaux et hospitaliers vont décider de donner à la langue des signes la place qu'elle mérite à savoir centrale grâce à un personnel formé.

2- Les unités d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes

Nous verrons concrètement la place que tient la langue des signes dans ces unités dédiées spécialement à la personne sourde signante. Nous verrons également que le bilan fait par les personnes interrogées sur cette prise en charge en langue des signes reste globalement positif tout en étant perfectible. Ces derniers nous feront part des apports qu'ils aimeraient mettre en place afin d'améliorer de manière significative la prise en charge des personnes sourdes dans le milieu hospitalier et médical français.

a- Les unités d'accueil et de soins en langue des signes : un lieu d'accueil et de soins multimodal

Ces unités d'accueil et de soins sont des lieux où la langue des signes est préférée au français oral traditionnellement retrouvé dans le milieu hospitalier et médical classique. Avec une prise en charge dédiée à la personne signante, nous étions loin d'imaginer la présence de communication vocale et écrite entre la personne sourde et le soignant :

«La langue des signes principalement, le français oral, les dessins, les schémas.»

(Docteur MAGNEN)

«J'utilise couramment la LSF. Certains sourds n'ont pas acquis à 100% la LSF, nous essayons de communiquer par écrit ou un peu à l'oral simple tout en signant.»

(Éducatrice sourde)

«La consultation se déroule [dans] la langue choisi par le patient.[...] En langue des signes ou à l'oral à la volonté du patient, il peut parfois s'exprimer à l'oral et je réponds en LSF ou en français signé s'il le faut.»

(Docteur X)

À notre grande surprise, tous les professionnels, même la professionnelle sourde, sont amenés parfois à oraliser lorsqu'ils communiquent avec une personne sourde. En fait, toutes les compétences acquises par la personne sourde, même partielles, seront sollicitées afin de savoir dans quelle modalité les professionnels vont pouvoir communiquer, les échanges seront de facto multimodaux. Mais malgré cette multimodalité, la langue des signes reste la modalité la plus utilisée :

«La LSF: 100%, le français écrit: 90%, l'oralisation: 60% et le LPC: 0%»

(Éducatrice sourde)

«LSF: 90%, français oral: 10%»

(Docteur MAGNEN)

En plus d'être présente, la langue des signes est majoritaire soit entre 90 et 100% de présence dans les échanges. Sa pertinence et sa nécessité ne sont que davantage justifiées, signe d'un besoin pour les personnes sourdes de l'utiliser tant pour comprendre que pour se faire comprendre. Il peut arriver néanmoins que l'usage d'une tierce personne soit nécessaire comme nous le souligne la Docteure X :

«Parfois la présence d'une intermédiaire sourde est nécessaire lorsque le patient a un handicap associé ou qu'il est étranger arrivé depuis en France.»

Ce sont des cas exceptionnels, dans la majorité des cas la personne sourde bénéficie enfin d'une consultation médicale ou hospitalière respectant entièrement le code de déontologie des médecins. Grâce à un personnel soignant et accueillant formé, les personnes sourdes peuvent accéder à une prise en charge personnalisée comme tout citoyen français. La communication est directe et le contenu moins obscur. Aurélien et Laurent ont déjà consulté une unité d'accueil et de soins en langue des signes et ont constaté quelques différences entre cette prise en charge et la prise en charge classique :

«Je peux pratiquer aisément ma langue maternelle qu'est la LSF. Il y a moins de malentendus. Je me sens plus autonome sans la présence d'une personne de la famille!»

(Aurélien)

«Je communique directement avec le médecin: je n'ai plus besoin de faire appel à un interprète.»

(Mr GUIRAUD)

Cette nouvelle prise en charge a différentes retombées sur leur quotidien. Pour l'un, cette prise en charge lui apporte de l'indépendance dans un domaine où jusque là il n'en avait pas. Il devait s'organiser à l'avance pour que quelqu'un, capable de faire l'interface entre lui et le médecin, l'accompagne. Pour l'autre, cette prise en charge lui économise du temps et de l'argent car il n'a plus

besoin de faire appel à des professionnels sur-sollicités dont les délais d'interventions peuvent être très longs. En somme, des lieux comme ces unités d'accueil apportent énormément aux personnes sourdes que ce soit sur le plan physique, moral ou financier. De plus, la qualité de la prise en charge est meilleure car adaptée à la personne sourde.

Présentes dans les mêmes locaux hospitaliers que les entendants, ces unités ont forcément un impact sur la population entendant. Un projet tel que ces unités d'accueil et de soins en langue des signes peut-il changer l'image des personnes sourdes et effacer pour toujours ces amalgames antiques présents encore en 2012? Nous avons posé la question aux personnes que nous avons interrogées pour le savoir.

b- Impact des unités signantes sur la population entendant : pas plus gros qu'une pièce de deux euros sur un pare brise...

Un projet à l'échelle nationale a forcément un impact dans son pays. Le tout est de le caractériser. Effectivement, tous les professionnels interrogés sont d'accord sur le fait que ces unités d'accueil et de soins ont un impact sur l'image de la surdité en France :

«Ces projets ont un impact sur l'image de la surdité en France car il s'agit d'une égalité et d'une accessibilité par rapport à la loi de 2005.»

(Éducatrice sourde)

«Oui par nos actions de sensibilisation auprès des étudiants et des soignants.»

(Docteur X)

«Biensûr que oui à travers le label "hôpital signeur" par exemple ou le développement de cabinet signant en ville.»

(Docteur MAGNEN)

«Les unités signantes ne peuvent avoir qu'une image positive»

(Interprète)

Les unités ont donc un impact positif sur le pays. Ces unités sont des lieux de soins et de prévention, ils permettent de sensibiliser les personnes à la surdité et de leur faire découvrir la langue des signes. En plus de ces unités d'accueil, ce sont toutes les actions menées autour qui

pourront agrandir cet impact positif. Mais certains nuancent tout de même leurs propos, certes l'impact est positif mais nous ne pourrions pas le qualifier d'extraordinaire non plus... :

«Elles ne sont pas assez développées pour avoir un impact en France.»

(Interprète)

«Dans certains lieux, il est difficile car la philosophie n'est pas "neutre" puisque les professionnels sont pour l'implant et refusent de créer un Pôle pour les besoins du publics sourds.»

(Éducatrice sourde)

«Oui et non: d'un côté ce projet permet de montrer que la France fait des efforts dans l'accessibilité au public Sourd et Malentendant mais, de mon point de vue, il aurait mieux fallu former tous les personnels du monde médical.»

(Mr GUIRAUD)

Nous observons là trois points qui empêcheraient une meilleure visibilité de ces unités d'accueil et de soins.

- ♦ Le premier serait le nombre insuffisant d'unités en France. Comme nous l'avons vu précédemment sur la carte, les habitants sourds de certaines régions et des îles françaises ne bénéficient pas de cette prise en charge personnalisée ce qui les obligent soit à faire de longs trajets soit à continuer la consultation à trois avec dans le meilleur des cas un professionnel.
- ♦ Le deuxième serait dû à l'ancrage de la vision oraliste voir d'un oralisme pur. Nous nous retrouvons une fois de plus dans une vision dichotomique où une technique, l'appareillage, serait contre une langue, la langue des signes, et qu'il faudrait choisir l'une au détriment de l'autre.
- ♦ Le dernier point serait tout simplement dû au manque de personnels formés dans le milieu médical traditionnel. Pour Mr GUIRAUD, si tout le personnel médical était formé à la langue des signes, le cas des unités signantes n'aurait plus lieu d'être.

Nous nous attendions à ce type de réponses. Les unités d'accueil et de soins en langue des signes restent un projet récent : elles n'ont, globalement, qu'une dizaine d'années de pratique. Dans vingt ans cet impact sera, nous l'espérons, plus important et il faudra sûrement reconsidérer la portée de ces unités d'accueil et de soins en langue des signes à l'échelle nationale.

En attendant 2033, nous pouvons tout de même dresser le bilan de cette prise en charge durant cette décennie.

c- Bilan de la prise en charge des personnes sourdes : mention passable mais peut mieux faire

Globalement, le bilan de la prise en charge des personnes sourdes est positif sur plusieurs plans :

- ♦ Les personnes sourdes sont davantage autonomes. Elles n'ont plus besoin d'organiser leur consultation, demander les disponibilités d'une tierce personne revenait à prendre deux rendez-vous un auprès de l'accompagnant et l'autre avec le médecin. Grâce aux unités de soins, la personne sourde peut prendre son rendez-vous seule et selon ses propres dispositions :

«C'est un énorme fait positif car les sourds sont plus autonomes et peuvent communiquer directement dans leur propre langue»

(Éducatrice sourde)

- ♦ La qualité de la prise en charge est meilleure et la consultation se passe dans de meilleures conditions grâce entre d'autres au recrutement de professionnels sourds :

«Les professionnels sourds sont importants car ils servent de modèle et de référents aux sourds et une médiation "rassurante" car la communication entre le professionnel sourd et le patient est en transparence.»

(Éducatrice sourde)

«La consultation est souvent plus longue et nécessite l'apport d'un interprète ou d'un intermédiaire sourd pour être de bonne qualité.»

(Docteur MAGNEN)

- ♦ Avant les personnes sourdes n'étaient soignées que pour leur surdité et dans ce domaine il y a beaucoup de possibilité : prothèse auditive, implant cochléaire, Langue parlée complétée, rééducation orthophonique et accessoirement la langue des signes. Mais concernant les maux du corps et de l'esprit les possibilités sont quasi inexistantes. Grâce à ces unités, certains professionnels ont permis de développer un accueil spécialisé pour certaines pathologies et de renforcer la prévention auprès du public sourd :

«Beaucoup de perspective en santé mentale ou pour la mise au point d'outils de prévention médicale adaptés seraient à mettre en place et pour certains sont déjà en chantier...»

(Docteur MAGNEN)

Malgré tous ces points positifs, les manques sont encore nombreux et beaucoup des personnes interrogées nous en font part :

- ♦ Le premier manque cité est le nombre insuffisant de professionnels formés à la langue des signes mais aussi sensibilisés à la culture sourde :

«Il est clair qu'il manque de prise en charge adaptée pour les patients sourds, et que le personnel est loin d'être sensibilisé à la culture sourde et à la communication en langue des signes.»

(Interprète)

«Connaitre la LSF signifie la maîtriser correctement: de nombreuses personnes disent connaître la LSF mais ne la maîtrisent pas correctement: il s'agit d'une langue et non pas d'un langage comme beaucoup le pensent.»

(Mr GUIRAUD)

- ♦ Le deuxième manque cité est le nombre insuffisant d'unités d'accueil et de soins en langue des signes en France. Les structures ne sont pas ouvertes en continu ce qui ne peut que limiter ses actions :

«C'est bien qu'il y ait des pôles d'accueil de soins en LSF mais il y a tout de même des limites.[...] Les week-end il n'y a pas de personnel signant.»

(Aurélien)

«[Il faudrait] qu'il y ait plus d'unité d'accueil pour les sourds, qu'il y ait un véritable réseau de soins.»

(Docteur X)

«[Il faudrait] qu'il y ait plus de Pole Santé pour sourd dans chaque départements si possible dans chaque ville importante.»

(Éducatrice sourde)

Nous concernant, ses limites sont principalement dues à la récente ouverture des unités

d'accueil et de soins. Changer les mœurs sur la culture sourde, développer la langue des signes et construire des infrastructures dédiées à la population sourde surtout en terme de santé prend du temps et de l'argent. Cette évolution ne peut se faire en un jour.

En conclusion, les unités d'accueil et de soins sont donc plus qu'un lieu de soins, il s'agit d'un lieu d'échange et de prévention. Elles permettent enfin à la personne sourde de s'exprimer dans la modalité de son choix ce qui est une première dans un contexte où d'habitude, le malade doit s'adapter au professionnel soignant au détriment de la clarté de la consultation. Le bilan reste mitigé car les unités sont nouvelles mais il est tout de même prometteur, les avancés sur la prise en charge des personnes sourdes ne sont pas négligeables et il semble que ces unités seront un excellent moteur au changement des représentations sociales en France.

Les manques soulevés dans notre enquête ne sont pas insurmontables et les personnes interrogées nous ont d'ailleurs fait part de leurs suggestions afin d'améliorer la prise en charge des personnes sourdes que ce soit dans les unités d'accueil et de soins en langue des signes que dans le milieu hospitalier et médical traditionnel.

3- Apports proposés par les personnes interrogées

Plusieurs apports ont été proposés afin d'améliorer la prise en charge des personnes sourdes. Nous avons pu regrouper ces apports en fonction de différents types de moyens : des moyens techniques, des moyens humains et des moyens institutionnels. Consciente que les apports que nous allons citer peuvent nécessiter, à la fois des moyens humains, techniques et institutionnels, nous les avons classés en fonction de ce qu'ils représentaient le plus.

a- Apporter plus de moyens techniques

Nous entendons par "moyen technique" tout ce qui concerne les outils, les infrastructures permettant d'améliorer la prise en charge des personnes sourdes. Dans cette catégorie, les personnes interrogées se retrouvent sur plusieurs points. Déjà abordé précédemment, le nombre d'unités d'accueil et de soins en France est problématique et pour pallier ce nombre, en attendant l'ouverture d'autres unités de soin, la solution est simple :

«[il faudrait] *Que les pôles d'accueil et de soins en LSF soient ouverts aussi les weekends et les jours fériés.*»

(Aurélien)

«*Le seul inconvénient c'est que j'habitais à la campagne et le pôle est éloigné de mon domicile alors que mon médecin du village était à 5 minutes de mon domicile*»

(Aurélien)

Le nombre d'unités d'accueil et de soins n'est pas suffisant en France. Il faudrait donc continuer à développer ces unités en particulier dans les secteurs géographiques ne bénéficiant pas de prise en charge en langue des signes pour que davantage de personnes sourdes puissent y avoir accès.

Lorsqu'une prise en charge doit se faire inévitablement dans le milieu hospitalier traditionnel, relevant donc du service public, l'établissement se doit de mettre en place des outils adaptés à la personne sourde en tant que citoyen français :

«[Il faudrait] *des sous-titrages systématiques*»

(Docteur MAGNEN)

«[Il faudrait] *Une information adaptée aux patients sourds, plus de vidéos et moins de texte en français*»

(Interprète)

Ces différentes techniques et outils permettraient d'une part de rompre avec la solitude et d'autre part rendraient la prévention et les informations plus claires. Effectivement, grâce au sous-titrage, à défaut de ne pas pouvoir utiliser le téléphone pour communiquer avec ses proches, la personne sourde serait moins coupée du monde extérieur encore faut-il qu'elle ait acquis le français écrit... Le système de prévention par vidéo ou image rendrait l'information davantage iconographique ce qui la rend moins opaque que des textes monochromes rédigés en français. Ces moyens techniques sont simples et plus rapides à mettre en place contrairement aux moyens humains et institutionnels que nous présenterons plus tard. De plus, ils permettraient d'améliorer significativement la qualité de la prise en charge hospitalière des personnes sourdes.

Pour que ces moyens techniques fonctionnent, il faut davantage de moyen humain et institutionnel pour pouvoir par la suite les appliquer efficacement et rapidement sur le terrain.

b- Apporter plus de moyens humains

Nous entendons par "apporter plus de moyens humains", apporter plus de personnels pour une meilleure prise en charge des personnes sourdes. Pour les personnes que nous avons interrogées, le constat est sans appel : le manque de personnels formés dans les établissements hospitaliers est réel et profond :

« [Il faudrait] *embaucher du personnel médical connaissant la LSF* »

(Mr GUIRAUD)

« *Il faudrait qu'il y ait plus de personnel bilingue [...] Il faut soit du personnel bilingue soit beaucoup plus d'interprète au sein des hopitaux.* »

(Interprète)

« *Il faudrait plus de personnels sachant signer (LSF) pour une meilleure communication afin que le sourd soit rassuré et non exclu sur les informations de sa santé* »

(Éducatrice sourde)

Comme l'avait souligné Mr GUIRAUD plus haut, il faut que le personnel maîtrise correctement la LSF mais qu'il soit sensibilisé à la culture sourde :

« *Il est possible aussi que les professionnels sourds fassent plus des sensibilisations sur la Culture Sourde dans chaque hôpital* »

(Éducatrice sourde)

Maîtriser⁹⁶ une langue ne permet pas d'acquérir une culture dans sa globalité. Il est donc important de souligner qu'il y a une différence entre apprendre une langue et en connaître la culture même si ces dernières sont forcément liées surtout dans le domaine de la surdité. De surcroît, recruter des locuteurs et des locutrices natifs de cette langue permettrait une meilleure connexion entre les soignants et les personnes sourdes. Notre éducatrice sourde nous a fait part des difficultés en terme d'insertion professionnelle auxquelles sont confrontées les personnes sourdes :

« *Le plus gros et premier obstacle du public sourd est le domaine de l'emploi et du travail.* »

Nous nous retrouvons dans une situation paradoxale dans laquelle nous avons besoin de

⁹⁶ La notion de "maîtrise" est à prendre avec des pincettes. Parce que "maîtriser" totalement une langue n'est pas possible, nous entendons par ce terme le fait de pouvoir comprendre et se faire comprendre sans trop de difficultés.

professionnels sourds, alors que dans le même temps trouver un emploi reste un problème pour les personnes sourdes. Nous supposons que cette difficulté est due au statut particulier de la personne sourde en France. Effectivement, nous avons vu au début que la majorité des représentations sociales de la surdité et de la personne sourde est assez péjorative. De plus, la langue des signes est officialisée dans une loi sur le handicap et l'égalité des chances. Deux facteurs non négligeables qui ne jouent pas en faveur de l'indépendance et des compétences des personnes sourdes.

Pour changer cet état de fait, seuls des moyens institutionnels supplémentaires pourraient faire évoluer le statut et les représentations sociales des personnes sourdes et de la surdité en France. Les personnes interrogées en sont bien conscientes et nous ont fait part de leurs suggestions dans cette dernière partie.

c- Apporter plus de moyens institutionnels

Nous entendons par "moyens institutionnels" tout ce qui concerne les textes législatifs et la gestion des établissements du service public tels que les établissements scolaires et hospitaliers. Certaines des personnes interrogées nous ont fait constater la partialité de certains établissements concernant la prise en charge de la surdité en France. La nature des informations irait de paire avec la nature de l'établissement et des personnes rencontrées :

« Il faut que certains milieux médicaux soient neutres. »

(Éducatrice sourde)

De ce fait, beaucoup de personnes prendraient une décision importante et décisive pour leurs vies en ne connaissant pas toutes les possibilités s'offrant à elles. Tout comme elle, nous sommes d'accord sur le fait qu'un peu plus d'objectivité permettrait aux familles de faire un choix davantage réfléchi et sans apriori. De plus, il semblerait que les professionnels soignants travaillant dans ces unités d'accueil et de soins ne soient pas "estimés" à leur juste valeur :

« [Il faudrait] Que les professionnels au sein des unités soit reconnus pour leurs spécificités. »

(Docteur X)

Nous en déduisons que la pratique de la langue des signes françaises dans le milieu médical et hospitalier ne serait pas valorisée sur le plan financier ou professionnel. Intégrer la langue des signes dans la formation des soignants ou proposer une spécialisation valorisée en langue des signes ou dans la prise en charge des personnes sourdes pourrait être un pas vers une démocratisation et un

meilleur statut de cette langue.

Toutes les personnes interrogées nous ont fait part du manque de personnels soignants formés. Pour pallier ce manque, les propositions se sont faites sur différents niveaux de formation.

- ♦ Le premier niveau de formation concernerait les étudiant(e)s post-bac et les diplômé(e)s déjà en poste. Dans ce premier cas de figure, les personnes interrogées proposeraient d'intégrer des modules langue des signes et sur la surdité qui jusqu'ici, concernant les cours de langue des signes, ne sont dispensés que par des associations depuis 2007⁹⁷ :

«[Il faudrait] Former tous les personnels à la surdité et à la LSF. Intégrer la surdité dans la formation médicale, proposer des cours de LSF pendant la formation médicale»

(Mr GUIRAUD)

« [Il faudrait] Former les personnels hospitaliers à l'apprentissage de la LSF (au moins les bases) car ils travaillent dans le service public!»

(Aurélien)

- ♦ Le deuxième niveau de formation concernerait davantage les élèves (en primaire, collège et lycée) ce qui amènerait à intégrer la langue des signes beaucoup plus tôt dans le cursus scolaire que ce soit pour les élèves sourds ou entendants :

« [Il faudrait] Des classes bilingues pour tous les enfants sourds»

(Docteur MAGNEN)

«[Il faudrait] L'intégration de la LSF dans les cours de français qu'on apprend directement à l'école»

(Mr GUIRAUD)

Toutes ces propositions permettraient de lever le voile sur une culture et une langue méconnue. Ceci contribuerait à un meilleur statut de la personne sourde et changerait indubitablement les représentations sociales de la surdité en France. Les personnes sourdes pourraient être davantage intégrées socialement, suivre un cursus scolaire comme tout élève afin d'acquérir un savoir et un diplôme. Le taux d'analphabètes et de chômeurs ne pourraient que chuter avec ces types d'aménagement.

De plus, pour que la langue des signes soit reconnue comme une langue dans le cadre

⁹⁷ Et si les médecins apprenaient la langue des signes in www.rue89.com

spécifique d'une loi sur le handicap mais comme une langue partagée par une communauté à part entière, Mr GUIRAUD nous a confié ce qu'il faudrait selon lui mettre en œuvre :

«Je le penserai toujours qu'une reconnaissance par la Constitution de la LSF comme langue faisant partie du Français [...] permettra à tout le monde de parler le Français et la LSF.»

Une reconnaissance dans la Constitution française et non dans une loi sur l'égalité des chances et le handicap serait un geste symbolique pour la démocratisation de la langue des signes et de ces locuteurs. La France se positionnerait davantage sur le paradigme anthropologique de la surdité ce qui jouerait en faveur des représentations sociales la surdité : la personne sourde serait reconnue en tant que citoyen et non en tant que handicapé.

En conclusion, des moyens simples et efficaces tels que le sous-titrage systématique ou substituer le texte par des images peuvent être mis en place pour renforcer le timide impact fait par les unités d'accueil et de soins en langue des signes. Pour accélérer ce processus, plus d'outils et de personnels sont nécessaires. Les moyens institutionnels seraient également efficaces même s'ils prendront plus de temps pour s'installer. De plus, le statut de la langue des signes inscrit dans un texte législatif relevant de la linguistique et non de le handicap permettrait à terme une autre vision de la personne sourde et de sa communauté.

Nous avons terminé de présenter nos résultats, nous allons pouvoir passer à la conclusion générale de cette étude.

6- CONCLUSION

En guise de conclusion, et sans généraliser nos résultats, nous pouvons observer que la prise en charge des personnes sourdes dans le milieu médical et hospitalier en 2013 se présente encore comme un vaste chantier dans lequel il reste encore beaucoup à faire.

En terme de représentations sociales, nous sommes toujours dans un point de vue rééducatif où la prise en charge de la surdité dépend de l'établissement de soins. Les informations sont biaisées et certains personnels soignants ne laissent pas place au libre arbitre de l'individu en choisissant en quelque sorte pour lui. En effet, les informations sont transmises et déjà filtrées par l'avis, conscient ou inconscient, du professionnel soignant prônant telle technique ou tel appareillage et vont, pour certains, jusqu'à interdire la construction d'unités d'accueil et de soins en langue des signes. Cela sous-entend qu'en 2013, certains doutent encore des bénéfices et de l'utilité d'une langue officialisée depuis une dizaine d'années...

Malgré l'opposition d'une minorité, plus d'une dizaine d'unités d'accueil et de soins en langue des signes ont vu le jour en France et sont d'une utilité incontestable pour le bien-être de la personne sourde et pour la clarté de la consultation. Contrairement à nos idées reçues, le français oral peut trouver sa place dans les échanges patient/soignant mais la langue des signes et le support écrit restent les deux modalités les plus utilisées. Dorénavant, le patient est autonome durant sa consultation et c'est au professionnel soignant de mettre en place des stratégies de communication avec lui et non l'inverse.

Même si plus d'une dizaine d'unités d'accueil et de soins sont ouvertes en France, ces lieux restent géographiquement très dispersés et beaucoup de personnes sourdes ne bénéficient pas de cette prise en charge sur mesure. Si en France métropolitaine les déplacements peuvent se faire, les déplacements pour les personnes sourdes habitant la Corse ou les Dom-Tom sont réellement problématiques. Pour limiter ces difficultés, les personnes interrogées nous ont fait remarquer l'utilité de développer ces unités d'accueil et de soins afin de créer un véritable maillage médical. Pour ce faire, seul l'investissement dans des moyens techniques et humains peut faire de ce projet une réalité. Ces moyens permettront la meilleure visibilité d'une communauté oubliée. La démocratisation de la langue des signes dans la formation scolaire permettrait également d'inciter davantage d'individus à s'intéresser à cette langue ce qui permettra peut être d'effacer petit à petit les amalgames et autres clichés qui la suivent depuis des années.

Pour qu'elle soit définitivement acceptée de tous et de toutes, une reconnaissance dans les

textes législatifs relevant de la linguistique et non du handicap permettrait d'asseoir une fois pour toute sa légitimité au moins dans la formation scolaire et dans les emplois relevant du service public. Elle serait considérée non plus comme une langue du handicap mais comme celle d'une communauté. Ce dernier point nous paraît être long et très laborieux à mettre en place et cela pour deux raisons : nous sommes dans un pays monolingue et ce pays perçoit la surdité comme une maladie à soigner par la rééducation et l'appareillage. Effectivement, dans un pays monolingue où seul le français prime, il sera très difficile d'amener une langue telle que la langue des signes française, de surcroît parlée par une minorité "handicapée", à une légitimité égale à celle du français. De plus, dans un contexte où la rééducation prime, difficile de faire valoir cette langue lorsque d'éminents praticiens spécialisés et reconnus pensent qu'ils peuvent la "substituer" à d'autres techniques telles que l'implant ou le LPC.

Si la demande d'officialiser la langue des signes comme la langue d'une communauté particulière mais française donc citoyenne dans son pays reste à l'heure actuelle inimaginable, nous restons résolument optimiste quant à l'avenir de la prise en charge des personnes sourdes. Le bilan reste mitigé car effectué trop tôt mais nous sommes persuadée que plus le temps passera et plus la prise en charge des personnes sourdes sera efficace. Par contre nous émettons davantage de réserve sur les représentations sociales de la surdité dans le milieu médical car il semble que les changements soient minimes et qu'il faudra attendre beaucoup plus longtemps pour trouver systématiquement la langue des signes dans le milieu médical et hospitalier traditionnel. Nous sommes consciente que les représentations sociales mettent du temps à évoluer mais dans ce cas précis et concernant certains professionnels il s'agirait plus d'un problème de volonté plutôt que d'un problème de temps...

7- BIBLIOGRAPHIE

- Abric, J.C. (1994). *L'organisation interne des représentations sociales : système central et système périphérique*. In : *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchâtel.
- Aristote. Barthélemy Saint-Hilaire, J.(MDCCC XLVII). *Psychologie d' Aristote- Opuscules (parva naturalia)*. Dumont. Paris.
- Bancel, C & al. (2011). *Module interprofessionnel de santé publique : L'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes*. École des hautes études en santé publique.
- Batista, A. (2007). *Représentations sociales de la surdité et construction de l'idéologie oraliste en France*. Mémoire de sciences du langage. Grenoble.
- Baudrit, A. & Dambiel-Birepinte, E. (2008). *Le Handicap en classe : une place pour le tutorat scolaire?*. De Boeck université. Bruxelles.
- Bernard, Y. (2009). *La gestualité des précepteurs espagnols d'enfants sourds aux XVIe et XVII siècles : un chemin vers la parole, un vecteur de l'abstraction*. In : *Connaissances surdités*. n° 28. p. 30-34.
- Berthier, F. (1840). *Les sourds-muets avant et depuis l'abbé de l'Épée*. Le Doyen. Paris
- Bertin, F. (2010). *Les sourds une minorité invisible*. Autrement. Paris.
- Bonardi, C. & Roussiau, N. (1999). *Les représentations sociales*. Dunod. Paris.
- Bonardi, C. & Roussiau, N. (2001). *Les représentations sociales, état des lieux et perspectives*. Mardaga. Belgique.
- Bouchut, E. (1864). *Histoire de la médecine et des doctrines médicales : leçons faites à l'école pratique de la faculté de médecine en 1862, 1863 et 1864*. Imprimerie Martinet. Paris.
- Brockhaus, K. (2007). *Les institutions hospitalières à Fécamp au Moyen âge, origines et organisations spatiale*. In : *Accueillir ou soigner? L'hôpital et ses alternatives du Moyen âge à nos jours*. Histoire et patrimoine. Mont-Saint-Aignan. p.21-32.
- Clavel, M. (2011). *Évaluation des connaissances des femmes Sourdes au CHU de Grenoble, en matière de contraception et d'éducation à la sexualité*. Thèse de médecine. Grenoble.
- Cuxac C. (1983). *Le langage des sourds*. Payot. Paris.
- Dalle-Nazeby, S. & Lachance, N. (2008). *Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France – Québec*. In : *Interrogations, revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société. La santé au prisme des sciences sociales*, n° 6. p.78-94.
- Dagron, J. (1994). *Implant cochléaire, problèmes éthiques*. Presse d'aujourd'hui.

- Dagron, J. (1999). *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*. Presse Éditions. Paris.
- Dagron, J. (2007). *Prise de parole des sourds*. In : *Marseille L'hebdo*. p.5.
- Dagron, J. (2011). *Surdité, accessibilité linguistique et accès aux soins*. In : *Responsabilité, revue de formation sur le risque médical*. Volume 11, n°41. p.14-16.
- De Saint-Loup, A. (1996). *Histoire de malentendus, histoire des sourds*. In : *Diogène, revue trimestrielle internationale des sciences humaines*, n°175. Paris. p.7-28.
- Dhordain, A. (2007). *le CHU, l'hôpital de tous les défis*. Privat. Toulouse.
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. (2006). *Organisation et pratiques professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis leur création*. Paris.
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. (2009). *État des lieux de l'activité en 2008 des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)*. Paris.
- Dumont, A. (1996). *Implant cochléaire, surdité et langage*. De boeck université. Bruxelles.
- Fohr, A. (1993). *Sourds : ceux qui ne veulent rien entendre*. In : *Le Nouvel Observateur*, n°1521. p. 58-59.
- Gillot, D. (1998). *Le droit des sourds, 115 propositions*. Rapport au 1er ministre. Paris.
- Imbert, J. (1982). *Histoire des hôpitaux en France*. Privat. Toulouse.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Sociologie d'aujourd'hui. Paris.
- Keskes, E. (2008). *Unité d'accueil et de soins en langue des signes française : Étude descriptive rétrospective des résultats de consultations du pôle de Midi Pyrénées*. Thèse de médecine. Toulouse.
- Lafon, JC. (1990). *Évaluation du handicap, critique des barèmes actuels et principes d'actualisation*. In : Mottez, B. & Benvenuto, A. (2006). *Les Sourds existent-ils?*. L'Harmattan. Paris.
- Lafon, R. (1979). *Vocabulaire de la psychopédagogie et de la psychiatrie de l'enfant*. Presse universitaire de France. Paris.
- Marty, F. & Marie-Grimaldi, A. (2004). *L'aventure de la recherche en psychologie clinique et psychopathologie*. Psychanalyse et santé. Université de Rouen.
- Molinié, E. (2005). *L'hôpital public en France : bilan et perspectives*. Avis et rapports du Conseil Économique et social. République française.
- Mus, M. (2010). *Population déficiente, territoire en mutation : de nouvelles dynamiques spatiales?* Thèse de géographie. Le Havre.
- Presneau, J-R. (1998). *Signes et institution des sourds XVIII-XIX siècle*. Presse universitaire de France. Seyssel.

- Quétel, C. (2009). *Histoire de la folie, de l'Antiquité à nos jours*. Tallandier. Paris.
- Secrétariat d'état chargé de la famille et de la solidarité (2010). *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes*. Paris.
- Timmermans, N. (2005). *Le statut des langues des signes en Europe*. Éditions du Conseil de l'Europe. Strasbourg.
- Ville, E. (2008). *Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*. Mémoire d'habilitation à diriger des recherches en sociologie. Rennes.
- Virole, B. (2006). *Psychologie de la surdité*. De Boeck université. Bruxelles.

8- SITOGRAPHIE

www.Cochleefrance.fr

www.conseil-national.medecin.fr

www.cnrtl.fr

www.injs-paris.fr

www.rue89.com

www.sante.gouv.fr

www.universalis.fr

9- ANNEXES

A- Questionnaires vierges

1- Les personnes sourdes signantes

Le questionnaire se compose de 7 questions ouvertes, j'attends des réponses assez longues dans l'idéal donc n'hésitez pas à développer vos réponses!

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses, je souhaite uniquement recueillir des témoignages de personnes sourdes signantes sur leur prise en charge médicale et/ ou hospitalière.

Pour garantir le respect de vos réponses, n'oubliez pas d'indiquer si vous souhaitez garder l'anonymat et de convertir le questionnaire en .pdf pour éviter toute modification de votre témoignage.

N'hésitez-pas à me demander de plus amples informations et à me laisser des commentaires, je suis là pour m'améliorer et surtout apprendre.

De plus, si vous connaissez d'autres personnes sourdes voulant partager leurs expériences, recueillir leurs témoignages serait vraiment intéressant pour moi.

Dans tous les cas, merci par avance pour le temps que vous accorderez à mon questionnaire.

NOM-prénom :

Profession :

Date de naissance :

Quelle est votre mode de communication (vocale ou signée)?

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses?

1- Avant que les pôles de santé en langue des signes ouvrent leurs portes, comment faisiez vous concrètement pour consulter un médecin?

2-Comment se passait votre accueil au sein de l'établissement hospitalier ou du cabinet du médecin?

3-Comment communiquez-vous avec votre médecin?

4-Maintenant que ce pôle a ouvert ses portes, l'avez vous déjà consulté?

4a-Si oui, quelle(s) est(sont) la(les) différence(s) entre ce pôle et un autre établissement "classique"?

4b-Si non, quelle(s) en est(sont) la(les) raison(s)?

5-Si maintenant, nous faisons le bilan de votre "expérience médicale et hospitalière", pensez-vous que des projets comme ce pôle signant puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

6-En tant que personne sourde, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes en France?

7-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des personnes sourdes soit équivalente à la prise en charge des personnes entendantes?

Commentaires/ suggestions

Merci beaucoup pour vos réponses!

2- Le personnel soignant

Le questionnaire se compose de 9 questions ouvertes, j'attends des réponses assez longues dans l'idéal donc n'hésitez pas à développer vos réponses!

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses, je souhaite uniquement recueillir des témoignages de professionnels en contact avec les patients sourds.

Enfin pour garantir le respect de vos réponses, n'oubliez pas d'indiquer si vous souhaitez garder l'anonymat et de convertir le questionnaire en .pdf pour éviter toute modification de votre témoignage.

N'hésitez-pas à me demander de plus amples informations et à me laisser des commentaires, je suis là pour m'améliorer et surtout apprendre.

De plus, si vous connaissez d'autres professionnels soignants et accueillants en milieu médical et/ou hospitalier ayant la LSF, recueillir leur témoignage serait vraiment intéressant pour moi.

Dans tous les cas, merci par avance pour le temps que vous accorderez à mon questionnaire

NOM-prénom :

Profession :

Date de naissance :

Êtes- vous sourd(e) ou entendant(e)?

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses?

1-Quel a été votre parcours professionnel et comment êtes- vous arrivé(e) dans cette unité signante?

2-D'après vous, comment la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France de manière générale?

3-Quand est-il dans le monde médical et le monde hospitalier français? Comment est-elle perçue dans ces deux milieux à votre avis?

4-On oppose souvent l'implant et la langue des signes, qu'en pensez-vous?

5-Comment se passe la prise en charge, la consultation d'un patient sourd signant et/ou implanté?

6a-Comment communiquez-vous avec votre patient sourd? Quelle(s) langue(s) utilisée(s)-vous?

6b-Pouvez-vous quantifier l'usage de ces langues? (par exemple: Langue1 60% et Langue2 40%)

7-Pensez-vous que des projets comme les unités signantes puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

8-En tant que personne soignante, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des patients sourds en France?

9-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des patients sourds soit équivalente à la prise en charge des personnes entendant selon vous?

Commentaires/ suggestions :

Merci beaucoup pour vos réponses!

3- Le personnel accueillant

Le questionnaire se compose de 9 questions ouvertes, j'attends des réponses assez longues dans l'idéal donc n'hésitez pas à développer vos réponses!

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses, je souhaite uniquement recueillir des témoignages de professionnels en contact avec les patients sourds.

Enfin pour garantir le respect de vos réponses, n'oubliez pas d'indiquer si vous souhaitez garder l'anonymat et de convertir le questionnaire en .pdf pour éviter toute modification de votre témoignage.

N'hésitez-pas à me demander de plus amples informations et à me laisser des commentaires, je suis là pour m'améliorer et surtout apprendre.

De plus, si vous connaissez d'autres professionnels soignants et accueillants en milieu médical et/ou hospitalier ayant la LSF, recueillir leur témoignage serait vraiment intéressant pour moi.

Dans tous les cas, merci par avance pour le temps que vous accorderez à mon questionnaire

NOM-prénom :

Profession :

Date de naissance :

Êtes- vous sourd(e) ou entendant(e)?

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses?

1-Quel a été votre parcours professionnel?

2-D'après vous, comment la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France de manière générale?

3-Quand est-il dans le monde médical et le monde hospitalier français? Comment est-elle perçue dans ces deux milieux à votre avis?

4-On oppose souvent l'implant et la langue des signes, qu'en pensez-vous?

5-Comment communiquez-vous avec votre patient sourd? Quelle(s) langue(s) utilisée(s)-vous?

6-Pouvez-vous quantifier l'usage de ces langues? (par exemple: Lg1 60% et Lg2 40%)

7-Pensez-vous que des projets comme les unités de soin en langue des signes puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

8-En tant que personne accueillant et en contact avec des personnes sourdes, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des patients sourds en France?

9-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des patients sourds soit équivalente à la prise en charge des personnes entendants?

Commentaires/ suggestions

Merci beaucoup pour vos réponses!

B- Questionnaires complétés

1- Les professionnel(le)s signant(e)s

NOM-prénom : Docteur X

Profession : Médecin généraliste

Date de naissance : 25 AVRIL 1971

Êtes- vous sourd(e) ou entendant(e)? entendante

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses? Oui

1- Quel a été votre parcours professionnel et comment êtes- vous arrivé(e) dans cette unité signante?

Pendant mes études de médecine, j'ai été confronté de façon personnelle à la surdité, j'ai appris la langue des signes. J'ai eu la chance de lire le livre d'Emmanuelle Laborit avant cette confrontation à la surdité.

Ce parcours m'a permis de rencontrer le Dr Jean Dagon. Alors que j'étais interne, mon chef de service m'a demandé de rédiger un projet d'accueil pour Sourds à Toulouse, car il n'y avait pas d'accueil de ce type sur le CHU et il y avait à ce moment une politique d'ouverture d'unité dans les principales grandes villes.

J'ai pu rédiger un projet fortement inspiré de ce que se faisait à Paris mais aussi à Bordeaux et à Strasbourg. Il a été soutenu par les associations de sourds de Toulouse et a été accepté par le ministère ainsi que par les instances de l'hôpital en 2001.

Je n'avais pas encore ma thèse, et il a fallu que je sois suffisamment convaincante pour qu'un professionnel sourd soit embauché dès l'ouverture de l'unité.

Ces deux éléments réunis nous avons pu ouvrir l'unité d'accueil pour Sourd en septembre 2003.

2- D'après vous, comment la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France de manière générale?

Paradoxalement il semble évident que surdité rime avec LSF pour le grand public, mais pas pour les professionnels en charge de la surdité. (Je n'ai pas d'étude démontrant cela mais c'est mon point de vue)

3- Quand est-il dans le monde médical et le monde hospitalier français? Comment est-elle perçue

dans ces deux milieux à votre avis?

Le monde médical en général perçoit le sourd comme une personne déficiente (sensoriellement) et aborde cela d'un point de vue rééducatif.

4-On oppose souvent l'implant et la langue des signes, qu'en pensez-vous?

A mon sens , quelque soit l'option choisi d'un point de vue technologique, il faut pour un sourd profond prelingual, qu'il est une éducation précoce en langue des signes et faire en sorte que cela soit sa langue de référence avant ses 3 ans . Qu'il puisse ensuite apprendre une seconde langue qu'elle soit écrite ou orale.

Je me rapproche de l'avis de M Meynard André, c'est un crime contre l'humanité que de priver un enfant sourd de la langue des signes. (je ne dis pas cela à des parents entendants cela va de soi)

5-Comment se passe la prise en charge, la consultation d'un patient sourd signant et/ou implanté?

La consultation se déroule la langue choisi par le patient quel que soit son type d'appareillage ou son absence d'appareillage.

6a-Comment communiquez-vous avec votre patient sourd? Quelle(s) langue(s) utilisée(s)-vous?

En langue des signes ou à l'oral selon la volonté du patient, il peut parfois s'exprimer à l'oral et je réponds en LSF ou en français signé si il le faut. Parfois la présence d'une intermédiaire sourde est nécessaire lorsque le patient a un handicap associé ou qu'il est étranger arrivé depuis peu en France.

6b-Pouvez-vous quantifier l'usage de ces langues? (par exemple: Langue1 60% et Langue2 40%)
NON

7-Pensez-vous que des projets comme cette unité signante puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

Oui par nos actions de sensibilisation auprès des étudiants et des soignants, et aussi par nos actions de prévention auprès des sourds en matière de santé.

8-En tant que personne soignante, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des patients sourds en France?

??? trop vague

9-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des patients sourds soit équivalente à la prise en charge des personnes entendants selon vous?

Qu'il y ait plus d'unité d'accueil pour sourd, qu'il y ait un véritable réseau de soins , que les professionnels au sein des unités soit reconnus pour leurs spécificités.

Commentaires/ suggestions :

Je reste à votre disposition pour un entretien téléphonique si nécessaire

Merci beaucoup pour vos réponses!

NOM-prénom :

Profession : Référente sociale (diplôme éducatrice spécialisée)

Date de naissance :28/07/84

Êtes- vous sourd(e) ou entendant(e)? sourde

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses?

Non

1-Quel a été votre parcours professionnel? Lors de ma formation d'éducatrice spécialisée, j'ai fait des stages dans le milieu medico social et social à Montpellier (ESAT (Autun), CAEF, foyer d'hébergement, hôpital de jour) ensuite j'ai eu du mal à trouver un poste donc des petits boulots (ESAT (public sourd) A Paris (éducatrice), Ecole des sourds de Bourg en Bresse (animatrice sociale) et Pole Santé Sourd A Grenoble (médiatrice)

2-D'après vous, comment la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France de manière générale?

Elle est perçue comme une maladie, une anormalité à soigner mais il y a une évolution sur l'apprentissage de la LSF malgré qu'il y a toujours un manque d'information totale.

3-Quand est-il dans le monde médical et le monde hospitalier français? Comment est-elle perçue dans ces deux milieux à votre avis?

La réponse est la même de celle d'en haut. Il y a toujours une incompréhension à la Culture Sourde et le manque de respect envers les sourds des la naissance. Le monde médical en général n'est pas neutre (en particulier les ORL) sur l'information des différentes propositions à passer aux parents, la plupart essayent « d'influencer » sur l'implant et le LPC, comme souvent les parents pensent que l'implant est « comme un ou devenir entendant » mais le sourd reste sourd jusqu'à sa mort car il aura quand même des obstacles. L'implant n'est pas toujours réussi comme d'autres cas de moyens techniques. Mais heureusement qu'il y a des médecins neutres. Dans le monde hospitalier, cela dépend où et des professionnels, mais il y a encore un manque d'accessibilité à l'accueil des personnes sourdes pour pouvoir communiquer sans problème avec eux (LSF) et dans certains hôpitaux, il manque des référents sourds pour la médiation ou la sensibilisation.

4-On oppose souvent l'implant et la langue des signes, qu'en pensez-vous?

Je vais essayer d'être objective. Je vous ai expliqué plus haut concernant le monde médical. Il faut d'abord réfléchir dès le départ qui s'oppose à l'implant ? Qui s'oppose à la LSF ? L'implant est refusé par la majorité des sourds car ils voient cela comme une « réparation » de l'oreille (robot) et un « eugénisme » à la communauté sourde. La population sourde se bat pour être reconnue dans sa personne, sa culture, ses besoins, sa langue depuis des années, elle est une citoyenne à part entière comme la population entendant... La plupart des sourds refusent que l'implant soit imposé dès la naissance envers le bébé qui n'a pas dit son mot mais respectent ceux qui en ont fait le choix (plus tard) et pour les devenus sourds. Alors pour la LSF, la plupart des opposants sont les ORL et peut être quelques professionnels du médical, pourquoi? Soit le commerce, soit le refus de la différence, soit l'envie de réparer « l'anormalité », soit le refus d'une autre forme de communication et de reconnaissance de l'égalité aux sourds... Mais bien sûr il y a aussi d'autres personnes qui refusent la LSF comme des parents car c'est le refus d'accepter de voir son enfant en situation handicap, de la différence et le rêve de le voir dans la norme (entendant) mais souvent plus tard certains parents se rendent compte que leur enfant en a souffert et qu'il avait quand même sa part d'exclu dans la majorité et qu'il n'a fait que plaisir à ses parents et souvent à l'adolescence, il se rebelle. Mais d'autres refusent catégoriquement cette langue.

5-Comment communiquez-vous avec votre patient sourd? Quelle(s) langue(s) utilisée(s)-vous?

Je ne travaille pas dans un hôpital mais dans une association des sourds. Etant sourde moi-même, j'utilise couramment la LSF. Certains sourds n'ont pas acquis à 100% la LSF, nous essayons de communiquer par écrit ou un peu à l'oral simple tout en signant pour que la personne puisse acquérir la langue afin qu'elle s'exprime facilement par la suite.

6-Pouvez-vous quantifier l'usage de ces langues? (par exemple: Lg1 60% et Lg2 40%)

La LSF : 100%, le français écrit : 90%, l'oralisation : environ 60% et le LPC :0% (et ce n'est pas une langue c'est un code pour l'oral)

7-Pensez-vous que des projets comme l'unité signante de La Tronche puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

Parlez-vous du Pole Santé Sourde ? si oui : ces projets ont un impact sur l'image de la surdité en France car il s'agit d'une égalité et une accessibilité par rapport à la loi 2005 qui s'émerveille peu à peu

mais elle n'est pas suffisamment reconnue. En France il existe déjà plus de 5 Pôles Santé qui accueillent le public sourd et avec la présence de professionnels sourds. Mais dans certains lieux, il est difficile car la philosophie n'est pas « neutre » puisque les professionnels sont pour l'implant et refusent de créer un Pole pour les besoins du public sourd.

8-En tant que personne accueillant et en contact avec des personnes sourdes, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des patients sourds en France?

En tant que personne accueillant dans le domaine de l'accompagnement social et professionnel, le bilan sur le médical semble positif. C'est un énorme fait positif car les sourds sont plus autonomes et peuvent communiquer directement dans leur propre langue et questionner tant qu'ils veulent sur leur santé et il est reconnu, valorisé car ses besoins sont adaptés... A l'époque, les sourds étaient souvent dépendants de leur famille, et la communication n'était pas directe (médecin parlant à un membre de la famille) et le sourd n'osait pas trop intervenir ou avoir des informations complètes sur sa santé donc il était « invisible ». Ainsi les professionnels sourds sont importants car ils servent de modèle et de référent aux sourds et une médiation « rassurante » car la communication entre le professionnel sourd et le patient est en transparence.

9-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des patients sourds soit équivalente à la prise en charge des personnes entendants?

Il faudrait que plus de professionnels sachent signer (LSF) pour une meilleure communication afin que le sourd soit rassuré et non exclu sur les informations de sa santé. Il faut que certains milieux médicaux soient neutres et qu'il y ait plus de Pole Santé pour sourds dans chaque département et si possible dans chaque ville importante. Il est important que la personne sourde soit reconnue et respectée comme toute autre personne et que les professionnels s'adaptent selon ses besoins. Il est possible aussi que les professionnels sourds fassent plus des sensibilisations sur la Culture Sourde dans chaque hôpital.

Commentaires/ suggestions

La population sourde trouve que la société s'acharne beaucoup plus sur la surdité que les autres handicaps, pourquoi ??? Peut être que c'est un handicap invisible et que la plupart veulent soigner mais ce n'est pas une maladie comme un cancer et ce n'est pas grave, c'est juste une différence avec qui on peut vivre. Depuis des années, les sourds se sentent moins respectés que les autres personnes.

Une information importante : le plus gros et premier obstacle du public sourd est le domaine de l'emploi et du travail.

Merci beaucoup pour vos réponses!

NOM-prénom :

Profession : interprète français/langue des signes

Date de naissance : 26/11/79

Êtes- vous sourd(e) ou entendant(e)? entendante

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses? oui

1-Quel a été votre parcours professionnel?

Bac sciences médico sociales, puis DEUST STAPS, IRT ESS pour le diplôme d'AMP aide médico psychologique, durant lequel j'ai travaillé 6 ans. Puis j'ai fais une reconversion en tant qu'interprète.

2-D'après vous, comment la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France de manière générale?

Elle est perçue le plus souvent comme un handicap (général) pas seulement un handicap de la communication. Les Personnes ne sont pas suffisamment sensibilisées à la culture sourde.

On peut prendre comme exemple le français écrit, beaucoup pense que les sourds savent lire et écrire parfaitement comme nous, or nous le savons bien qu'il en est tout autre.

3-Quand est-il dans le monde médical et le monde hospitalier français? Comment est-elle perçue dans ces deux milieux à votre avis?

Il est de même dans tout les milieux, à l'hôpital ou chez les medecins, les personnels soignants se trouvent souvent dans une situation qui leur font peur, pas possible de communiquer donc peur d'un mauvais diagnostic, d'une mauvaise compréhension. Il y a trop de malentendu que ce soit dans le milieu médical ou un autre . Juste que pour la santé cela peut engendrer de graves erreurs.

4-On oppose souvent l'implant et la langue des signes, qu'en pensez-vous?

L'implant est une méthode de réparation médicale qui impose la labialisation , la langue des signes et une langue à part entière et reconnue, donc rien à voir. Ce sont deux point de vue et deux approches différents.

5-Comment communiquez-vous avec votre patient sourd? Quelle(s) langue(s) utilisée(s)-vous?

Je suis interprète, j'utilise la langue des signes.

6-Pouvez-vous quantifier l'usage de ces langues? (par exemple: Lg1 60% et Lg2 40%)

En interprétation c'est 50 50..

7-Pensez-vous que des projets comme l'unité signante de La Tronche puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

Les unités signantes ne peuvent avoir une image que positive, mais elles ne sont pas encore assez développées pour avoir un impact en France.

8-En tant que personne accueillant et en contact avec des personnes sourdes, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des patients sourds en France?

Travaillant dans un réseau santé, il est clair qu'il manque de prise en charge adaptée pour les patients sourds, et que le personnel est loin d'être sensibilisé à la culture sourde et à la communication en langue des signes.

9-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des patients sourds soit équivalente à la prise en charge des personnes entendants?

Il faudrait qu'il y ait plus de personnel bilingue et une information adaptée aux patients sourds, plus de vidéos et moins de textes en français.

Il faut soit du personnel bilingue soit beaucoup plus d'interprète au sein des hopitaux.

Commentaires/ suggestions

Merci beaucoup pour vos réponses!

NOM-prénom : magnen loic

Profession : médecin signant

Date de naissance :1974

Êtes- vous sourd(e) ou entendant(e)? entendant

1-Quel a été votre parcours professionnel et comment êtes- vous arrivé(e) dans cette unité signante?

Formation médecin de généraliste sur rennes puis grenoble. Formation à la LSF par différents organismes. Installation en 2005 en cabinet de groupe avec médecin signant. 2009 poste d'attaché à l'unité de soins pour les sourds de grenoble

2-D'après vous, comment la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France de manière générale?

Comme un handicap souvent négligé par manque de visibilité de la communauté sourde en dehors d'Emmanuelle Laborit et encore...cf les élections

3-Quand est-il dans le monde médical et le monde hospitalier français? Comment est-elle perçue dans ces deux milieux à votre avis?

Comme un handicap dont on pourrait « guérir » par l'implant. La sensibilisation d'une unité comme grenoble auprès des professionnels du monde médical prend du temps. La plupart du temps, la surdité du patient n'est pas prise en compte, la langue des signes parfois proscrite par certains ORL qui ne jurent que par l'appareillage.

4-On oppose souvent l'implant et la langue des signes, qu'en pensez-vous?

C'est une réalité avec laquelle on ne peut avancer, un sourd implanté est un sourd qui entend et qui souvent ne trouve pas sa place ni chez les sourds ni chez les entendants.

5-Comment se passe la prise en charge, la consultation d'un patient sourd signant et/ou implanté? La consultation est souvent plus longue et nécessite l'apport d'interprète et/ou d'intermédiaire sourd pour être de bonne qualité. Bcp de patients sourds implantés tardivement ont fini par débrancher leur implant

6a-Comment communiquez-vous avec votre patient sourd? Quelle(s) langue(s) utilisée(s)-vous?

La langue des signes principalement, le français oral, le dessin, les schémas

6b- Pouvez-vous quantifier l'usage de ces langues? (par exemple: Langue1 60% et Langue2 40%)

LSF 90%, français oral 10%

7-Pensez-vous que des projets comme cette unité signante puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

Bien sûr que oui, à travers le label « hôpital signeur » par exemple ou le développement de cabinet signant en ville. La LSF est très attractive et beaucoup de gens adhèrent lors d'une sensibilisation à l'idée de faire un premier niveau.

8-Cela fait un peu plus de 10 ans que cette unité a ouvert ses portes. En tant que personne soignante, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des patients sourds en France?

Beaucoup de perspective en santé mentale ou pour la mise au point d'outils de prévention médicale adaptés seraient à mettre en place et pour certains sont déjà en chantier..

9-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des patients sourds soit équivalente à la prise en charge des personnes entendant selon vous?

Classe bilingue pour tous les enfants sourds, sous-titrages systématiques à la télévision, faciliter l'accès au service d'interprète dont le coût justifié reste élevé.

10- Souhaitez-vous anonymiser vos réponses?

non

Commentaires/ suggestions :

Merci beaucoup pour vos réponses!

2- Les personnes sourdes signantes

NOM-prénom : GUIRAUD Laurent

Profession : Consultant Systèmes d'Information

Date de naissance : 28 Novembre 1986

Quelle est votre mode de communication (vocale ou signée)? LSF

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses? non

1-Le pôle santé signant de Grenoble a ouvert ses portes en 1999. Avant comment faisiez vous concrètement pour consulter un médecin?

Avant 1999, j'étais trop jeune pour consulter un médecin seul : mes parents Entendants, pratiquant la LSF m'accompagnaient.

2-Comment se passait votre accueil au sein de l'établissement hospitalier ou du cabinet du médecin?

Depuis quelques années, je fais appel à un interprète Français/LSF.

3-Comment communiquez-vous avec votre médecin?

Avec présence d'un interprète

4-Maintenant que ce pôle a ouvert ses portes, l'avez vous déjà consulté?

Oui

4a-Si oui, quelle(s) est(sont) la(les) différence(s) entre ce pôle et un autre établissement "classique"?

Je communique directement avec le médecin : je n'ai plus besoin de faire appel à un interprète

4b-Si non, quelle(s) en est(sont) la(les) raison(s)?

5-Si maintenant, nous faisons le bilan de votre "expérience médicale et hospitalière", pensez-vous

que des projets comme ce pôle signant puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

Oui et non : d'un côté, ce projet permet de montrer que la France fait des efforts dans l'accessibilité au public Sourd et Malentendant mais, de mon point de vue, il aurait mieux fallu former tous les personnels du monde médical et hospitalière pour que toute personne Sourde et/ou Malentendante qui aurait besoin de divers services médicaux puissent communiquer avec les différents services.

6-En tant que personne sourde, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes en France?

Il y a encore un très long chemin à faire...

7-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des personnes sourdes soit équivalente à la prise en charge des personnes entendants?

Former tous les personnels à la surdité et à la LSF

Intégrer la surdité dans la formation médicale

Proposer des cours de LSF pendant la formation médicale

Ou embaucher du personnel médical connaissant la LSF

Connaitre la LSF signifie la maîtriser correctement : de nombreuses personnes disent connaître la LSF mais ne la maîtrisent pas correctement : il s'agit d'une langue et non pas d'un langage comme beaucoup le pensent. En effet le langage désigne la faculté de communiquer, tandis que la langue permet à un groupe donné de pouvoir communiquer selon des règles grammaticales : langue française pour les pays francophones, langue anglaise pour les pays anglophones, langue espagnole pour les pays latinos, etc.

Commentaires/ suggestions

Je pense, et je le penserai toujours qu'une reconnaissance par la Constitution de la LSF comme langue faisant partie du Français, signifie l'intégration de la LSF dans les cours de Français qu'on apprend obligatoirement à l'école, permettra à tout le monde de parler le Français et la LSF : la problématique de différence de Langue oral et signée disparaîtra : le casse-tête dans l'accessibilité pour les personnes Sourdes et malentendantes prendra donc fin. Merci beaucoup pour vos réponses!

NOM-prénom : Aurélien

Profession : En recherche d'emploi

Date de naissance : 23/04/1984

Quelle est votre mode de communication (vocale ou signée)? Vocale et signée

Souhaitez-vous anonymiser vos réponses?

Oui

1-Le pôle santé signant de Grenoble a ouvert ses portes en 1999. Avant comment faisiez vous concrètement pour consulter un médecin?

J'étais souvent accompagné par ma mère ou par mon père.

2-Comment se passait votre accueil au sein de l'établissement hospitalier ou du cabinet du médecin?

Je parlais mais quand je ne comprenais pas ce que disait le médecin ou inversement, mes parents me traduisaient ou traduisaient au médecin.

3-Comment communiquez-vous avec votre médecin?

Oralement puisque le médecin ne pratique pas la LSF.

4-Maintenant que ce pôle a ouvert ses portes, l'avez vous déjà consulté?

Oui et de temps en temps.

4a-Si oui, quelle(s) est(sont) la(les) différence(s) entre ce pôle et un autre établissement "classique"?

Je peux pratiquer aisément ma propre langue maternelle qu'est la LSF. Il y a moins de malentendus. Je me sens plus autonome sans la présence d'une personne de la famille ! Le seul inconvénient c'est que j'habitais à la campagne et le pôle est éloigné de mon domicile alors que mon médecin du village était à 5 minutes de mon domicile.

4b-Si non, quelle(s) en est(sont) la(les) raison(s)?

5-Si maintenant, nous faisons le bilan de votre "expérience médicale et hospitalière", pensez-vous que des projets comme ce pôle signant puissent avoir un impact sur l'image de la surdité en France?

Oui, cela peut avoir un impact sur l'image de la surdité. Montrer que des sourds peuvent être autonomes et qu'ils n'ont pas toujours besoin d'être accompagnés. Etre sourd ne veut pas dire qu'on a des facultés intellectuelles réduites, loin de là.

6-En tant que personne sourde, quel est votre bilan concernant la prise en charge médicale et hospitalière des personnes sourdes en France?

Il y a des plus et des moins. C'est bien qu'il y ait des pôles d'accueil de soins en LSF mais il y a tout de même des limites. Etant moi-même sourd et ayant été blessé et emmené d'urgence dans les urgences, il n'y avait pas un personnel signant. Et les weekend il n'y a pas de personnel signant. C'est désespérant. Certains sourds malgré la présence des pôles d'accueil en LSF préfèrent toutefois aller chez leur médecin non signant pour diverses raisons personnelles.

7-Que faudrait-il avoir ou faire pour que la prise en charge des personnes sourdes soit équivalente à la prise en charge des personnes entendants?

Que les pôles d'accueil et de soins en LSF soient ouverts aussi les weekend et jours fériés. Former les personnels hospitaliers à l'apprentissage de la LSF (au moins les bases) car ils travaillent dans le service public ! Il faut aussi respecter la loi de février 2005 sur l'égalité des chances.

Commentaires/ suggestions

Merci beaucoup pour vos réponses!

C- Guide d'entretien

J'aimerais aborder avec vous dans un premier temps la surdité de manière générale en France et dans le domaine médical et ensuite on se focalisera sur ce pôle d'accueil, son fonctionnement, sur l'utilisation et la place de la langue des signes dans les échanges.

1- Donc commençons par la surdité de manière générale, d'après votre expérience comment pensez-vous que la surdité est-elle perçue aujourd'hui en France?

Relance possible : comment la qualifieriez-vous?

Y-a-t-il une image bien précise de la surdité en France?

Réponses attendues sur : évolutions des RS en France
état des lieux aujourd'hui
oralisme?

2- Et quand est-il dans le monde médical français? Comment la surdité est-elle perçue dans ce milieu?

Relances possibles : Comment la caractériseriez-vous?

Y-a-t-il une certaine vision de la surdité dans le milieu médical?

Réponses attendues sur : évolutions des RS dans le monde médical
état des lieux aujourd'hui
l'implant et/ou la LSF peut être
oralisme?

3- (si non abordé)

Si maintenant on s'attarde davantage sur l'implant et la langue des signes...Que pensez-vous de «ce couple»?

Relances possibles : Pensez-vous qu'ils puissent être compatibles?

Réponses attendues sur : statut de l'implant
statut de la LSF
mariage ou opposition
dichotomie ou pas

4- Maintenant que nous parlons de l'implant et la LSF vous devez surement accueillir des sourds signants et/ou implantés comment cela se passe ici?

Relances possibles : L'accueil est-il le même?

Comment se passe leurs prises en charge?

Comment se fait la communication entre le personnel soignant et eux?

Réponses attendues sur : Différence entre signant et implanté
Prise en charge dans quelle modalité

5- (si non abordé)

Donc pour l'accueil d'accord, mais concernant la consultation en elle même, comment faites-vous avec votre patient?

Relances possibles : Comment communiquez-vous avec votre patient?

Réponses attendues sur : Prise en charge du patient sourd
Statut du français et de la LSF dans l'échange
Relation directe patient-médecin ou tierce personne

6- Concernant le personnel soignant, comment l'organisation se fait dans votre unité d'accueil?

Relances possibles: Quels sont les effectifs?
Comment se fait le recrutement en cas de besoin?

Réponses attendues sur : Organisation de l'équipe
Débouché dans le domaine de la surdité
Moyens mis en œuvre
Personnel et ses compétences

7- (si non abordé avant)

à votre avis, des projets tels que ces unités d'accueil peuvent-ils avoir un impact sur l'image, la vision de la surdité que l'on a en France?

Relances possibles : Ces projets peuvent-ils contribuer à une évolution des mœurs?
Des projets comme ceux là peuvent-ils induire des changements dans notre société de manière générale?

Réponses attendues sur : Impact de projets dédiés à une «minorité» sur la majorité
Impact sur les RS dominantes concernant la surdité ou pas

8- ceci sera ma dernière question:

Cela fait maintenant un peu plus de 10 ans que cette unité a été créée, quel bilan faites-vous aujourd'hui et qu'en sera-t-il dans 10ans selon vous?

Relances possibles : Comment va-t-elle évoluer?
Qu'en sera-t-il de l'image de la surdité? De la LSF? De l'implant?

Réponses attendues sur : Surdité d'hier, d'aujourd'hui et de demain vu par un médecin
signant évolution des RS dans le temps

Merci beaucoup d'avoir répondu à toutes mes questions, si vous n'avez rien d'autre à ajouter nous pouvons nous arrêter là...?.... Très bien et encore merci de m'avoir accordé autant de temps !



Déclaration anti-plagiat
Document à scanner après signature
et à intégrer au mémoire électronique

DECLARATION

1. Ce travail est le fruit d'un travail personnel et constitue un document original.
2. Je sais que prétendre être l'auteur d'un travail écrit par une autre personne est une pratique sévèrement sanctionnée par la loi.
3. Personne d'autre que moi n'a le droit de faire valoir ce travail, en totalité ou en partie, comme le sien.
4. Les propos repris mot à mot à d'autres auteurs figurent entre guillemets (citations).
5. Les écrits sur lesquels je m'appuie dans ce mémoire sont systématiquement référencés selon un système de renvoi bibliographique clair et précis.

NOM : BOUMAE PRENOM : Widad

DATE : 8/07/2013 SIGNATURE : 