UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

SICD1 Bibliothèques de l'UJF et de Grenoble INP

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2015

THÈSE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

Etat des lieux du stade diagnostique initial des cancers dans la population sourde, en France, dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds, au premier janvier 2015.

Par **Hélène HAYET**
[Données à caractère personnel]

Dirigée par **Docteur Marie CLAVEL**

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE*

Le vendredi 13 novembre 2015

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury :	**Monsieur le professeur Patrick IMBERT**
Membres :	**Madame le professeur Mireille MOUSSEAU**
	Monsieur le professeur Georges WEIL
	Madame le docteur Marie CLAVEL
	Monsieur le docteur Alain STEMMELEN

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Etat des lieux du stade diagnostique initial des cancers dans la population sourde, en France, dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds, au premier janvier 2015.

Cette thèse a été réalisée en collaboration permanente:

Par **Vladimir DRUEL**, interne en médecine générale de l'Université Paul Sabatier de Toulouse.
Sa directrice de thèse est madame le **docteur Laetitia ESMAN**.
Elle sera soutenue de façon indépendante à la faculté de Toulouse le 21/10/2015.

Par **Hélène HAYET**, interne en médecine générale de la faculté Joseph Fourier de Grenoble.
Dont la directrice de thèse est madame le **docteur Marie CLAVEL**.

Déclaration d'intérêt :
Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêts en relation avec cet article.

Mots clés :
Sourds, Cancer, Communication, Retard diagnostique, Inégalités de santé

UFR de Médecine de Grenoble

DOMAINE DE LA MERCI
38706 LA TRONCHE CEDEX – France
TEL : +33 (0)4 76 63 71 44
FAX : +33 (0)4 76 63 71 70

Affaire suivie par Marie-Lise GALINDO sp-medecine-pharmacie@ujf-grenoble.fr

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET**

Année 2014-2015

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	**ALBALADEJO Pierre**	**Anesthésiologie réanimation**
PU-PH	**APTEL Florent**	**Ophtalmologie**
PU-PH	**ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine**	**chirurgie générale**
PU-PH	**BALOSSO Jacques**	**Radiothérapie**
PU-PH	**BARRET Luc**	**Médecine légale et droit de la santé**
PU-PH	**BENHAMOU Pierre Yves**	**Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques**
PU-PH	**BERGER François**	**Biologie cellulaire**
PU-PH	**BETTEGA Georges**	**Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie**
MCU-PH	**BIDART-COUTTON Marie**	**Biologie cellulaire**
MCU-PH	**BOISSET Sandrine**	**Agents infectieux**
PU-PH	**BONAZ Bruno**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**
MCU-PH	**BONNETERRE Vincent**	**Médecine et santé au travail**
PU-PH	**BOSSON Jean-Luc**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
MCU-PH	**BOTTARI Serge**	**Biologie cellulaire**
PU-PH	**BOUGEROL Thierry**	**Psychiatrie d'adultes**
PU-PH	**BOUILLET Laurence**	**Médecine interne**
MCU-PH	**BOUZAT Pierre**	**Réanimation**
PU-PH	**BRAMBILLA Christian**	**Pneumologie**
PU-PH	**BRAMBILLA Elisabeth**	**Anatomie et cytologie pathologiques**
MCU-PH	**BRENIER-PINCHART Marie Pierre**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**BRICAULT Ivan**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**BRICHON Pierre-Yves**	**Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire**
MCU-PH	**BRIOT Raphaël**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
PU-PH	**CAHN Jean-Yves**	**Hématologie**
MCU-PH	**CALLANAN-WILSON Mary**	**Hématologie, transfusion**
PU-PH	**CARPENTIER Françoise**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
PU-PH	**CARPENTIER Patrick**	**Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire**
PU-PH	**CESBRON Jean-Yves**	**Immunologie**
PU-PH	**CHABARDES Stephan**	**Neurochirurgie**

PU-PH	**CHABRE Olivier**	**Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques**
PU-PH	**CHAFFANJON Philippe**	**Anatomie**
PU-PH	**CHAVANON Olivier**	**Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire**
PU-PH	**CHIQUET Christophe**	**Ophtalmologie**
PU-PH	**CINQUIN Philippe**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**COHEN Olivier**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**COUTURIER Pascal**	**Gériatrie et biologie du vieillissement**
PU-PH	**CRACOWSKI Jean-Luc**	**Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique**
PU-PH	**DE GAUDEMARIS Régis**	**Médecine et santé au travail**
PU-PH	**DEBILLON Thierry**	**Pédiatrie**
MCU-PH	**DECAENS Thomas**	**Gastro-entérologie, Hépatologie**
PU-PH	**DEMATTEIS Maurice**	**Addictologie**
PU-PH	**DEMONGEOT Jacques**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
MCU-PH	**DERANSART Colin**	**Physiologie**
PU-PH	**DESCOTES Jean-Luc**	**Urologie**
MCU-PH	**DETANTE Olivier**	**Neurologie**
MCU-PH	**DIETERICH Klaus**	**Génétique et procréation**
MCU-PH	**DOUTRELEAU Stéphane**	**Physiologie**
MCU-PH	**DUMESTRE-PERARD Chantal**	**Immunologie**
PU-PH	**EPAULARD Olivier**	**Maladies Infectieuses et Tropicales**
PU-PH	**ESTEVE François**	**Biophysique et médecine nucléaire**
MCU-PH	**EYSSERIC Hélène**	**Médecine légale et droit de la santé**
PU-PH	**FAGRET Daniel**	**Biophysique et médecine nucléaire**
PU-PH	**FAUCHERON Jean-Luc**	**chirurgie générale**
MCU-PH	**FAURE Julien**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**FERRETTI Gilbert**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**FEUERSTEIN Claude**	**Physiologie**
PU-PH	**FONTAINE Éric**	**Nutrition**
PU-PH	**FRANCOIS Patrice**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**GARBAN Frédéric**	**Hématologie, transfusion**
PU-PH	**GAUDIN Philippe**	**Rhumatologie**
PU-PH	**GAVAZZI Gaétan**	**Gériatrie et biologie du vieillissement**
PU-PH	**GAY Emmanuel**	**Neurochirurgie**
MCU-PH	**GILLOIS Pierre**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**GODFRAIND Catherine**	**Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique)**
MCU-PH	**GRAND Sylvie**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**GRIFFET Jacques**	**Chirurgie infantile**
MCU-PH	**GUZUN Rita**	**Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique**
PU-PH	**HALIMI Serge**	**Nutrition**
PU-PH	**HENNEBICQ Sylviane**	**Génétique et procréation**

PU-PH	**HOFFMANN Pascale**	**Gynécologie obstétrique**
PU-PH	**HOMMEL Marc**	**Neurologie**
PU-PH	**JOUK Pierre-Simon**	**Génétique**
PU-PH	**JUVIN Robert**	**Rhumatologie**
PU-PH	**KAHANE Philippe**	**Physiologie**
PU-PH	**KRACK Paul**	**Neurologie**
PU-PH	**KRAINIK Alexandre**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**LABARERE José**	**Epidémiologie ; Eco. de la Santé**
PU-PH	**LANTUEJOUL Sylvie**	**Anatomie et cytologie pathologiques**
MCU-PH	**LAPORTE François**	**Biochimie et biologie moléculaire**
MCU-PH	**LARDY Bernard**	**Biochimie et biologie moléculaire**
MCU-PH	**LARRAT Sylvie**	**Bactériologie, virologie**
MCU-PH	**LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine**	**Physiologie**
PU-PH	**LECCIA Marie-Thérèse**	**Dermato-vénéréologie**
PU-PH	**LEROUX Dominique**	**Génétique**
PU-PH	**LEROY Vincent**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**
PU-PH	**LETOUBLON Christian**	**chirurgie générale**
PU-PH	**LEVY Patrick**	**Physiologie**
MCU-PH	**LONG Jean-Alexandre**	**Urologie**
PU-PH	**MACHECOURT Jacques**	**Cardiologie**
PU-PH	**MAGNE Jean-Luc**	**Chirurgie vasculaire**
MCU-PH	**MAIGNAN Maxime**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
PU-PH	**MAITRE Anne**	**Médecine et santé au travail**
MCU-PH	**MALLARET Marie-Reine**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
MCU-PH	**MARLU Raphaël**	**Hématologie, transfusion**
MCU-PH	**MAUBON Danièle**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**MAURIN Max**	**Bactériologie - virologie**
MCU-PH	**MCLEER Anne**	**Cytologie et histologie**
PU-PH	**MERLOZ Philippe**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
PU-PH	**MORAND Patrice**	**Bactériologie - virologie**
PU-PH	**MOREAU-GAUDRY Alexandre**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**MORO Elena**	**Neurologie**
PU-PH	**MORO-SIBILOT Denis**	**Pneumologie**
MCU-PH	**MOUCHET Patrick**	**Physiologie**
PU-PH	**MOUSSEAU Mireille**	**Cancérologie**
PU-PH	**MOUTET François**	**Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie**
MCU-PH	**PACLET Marie-Hélène**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**PALOMBI Olivier**	**Anatomie**
PU-PH	**PARK Sophie**	**Hémato - transfusion**
PU-PH	**PASSAGGIA Jean-Guy**	**Anatomie**
PU-PH	**PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François**	**Anesthésiologie réanimation**
MCU-PH	**PAYSANT François**	**Médecine légale et droit de la santé**

MCU-PH	**PELLETIER Laurent**	**Biologie cellulaire**
PU-PH	**PELLOUX Hervé**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**PEPIN Jean-Louis**	**Physiologie**
PU-PH	**PERENNOU Dominique**	**Médecine physique et de réadaptation**
PU-PH	**PERNOD Gilles**	**Médecine vasculaire**
PU-PH	**PIOLAT Christian**	**Chirurgie infantile**
PU-PH	**PISON Christophe**	**Pneumologie**
PU-PH	**PLANTAZ Dominique**	**Pédiatrie**
PU-PH	**POLACK Benoît**	**Hématologie**
PU-PH	**POLOSAN Mircea**	**Psychiatrie d'adultes**
PU-PH	**PONS Jean-Claude**	**Gynécologie obstétrique**
PU-PH	**RAMBEAUD Jacques**	**Urologie**
MCU-PH	**RAY Pierre**	**Génétique**
PU-PH	**REYT Émile**	**Oto-rhino-laryngologie**
MCU-PH	**RIALLE Vincent**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**RIGHINI Christian**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**ROMANET J. Paul**	**Ophtalmologie**
MCU-PH	**ROUSTIT Matthieu**	**Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie**
MCU-PH	**ROUX-BUISSON Nathalie**	**Biochimie, toxicologie et pharmacologie**
PU-PH	**SARAGAGLIA Dominique**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
MCU-PH	**SATRE Véronique**	**Génétique**
PU-PH	**SAUDOU Frédéric**	**Biologie Cellulaire**
PU-PH	**SCHMERBER Sébastien**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**SCHWEBEL-CANALI Carole**	**Réanimation médicale**
PU-PH	**SCOLAN Virginie**	**Médecine légale et droit de la santé**
MCU-PH	**SEIGNEURIN Arnaud**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**STAHL Jean-Paul**	**Maladies infectieuses, maladies tropicales**
PU-PH	**STANKE Françoise**	**Pharmacologie fondamentale**
MCU-PH	**STASIA Marie-José**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**TAMISIER Renaud**	**Physiologie**
PU-PH	**TONETTI Jérôme**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
PU-PH	**TOUSSAINT Bertrand**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**VANZETTO Gérald**	**Cardiologie**
PU-PH	**VUILLEZ Jean-Philippe**	**Biophysique et médecine nucléaire**
PU-PH	**WEIL Georges**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**ZAOUI Philippe**	**Néphrologie**
PU-PH	**ZARSKI Jean-Pierre**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**

Remerciements

Je vous remercie Professeur Imbert, d'avoir accepté de devenir le président de jury de cette thèse. J'ai eu l'honneur de vous rencontrer à plusieurs reprises, tout au long de ce parcours qu'est l'internat, et j'ai toujours bénéficié de votre bienveillance et de vos judicieux conseils.

Je tiens également à vous remercier, Professeur Mousseau et Professeur Weil, d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse. C'est un très grand honneur.

Merci à toi, Dr Marie Clavel, pour avoir accepté avec enthousiasme de devenir ma directrice de thèse. Un enthousiasme qui n'a jamais failli. Tu m'as cadrée tout le long de ce projet, et encouragée à chaque étape. Merci également de m'avoir proposé ce projet personnel à l'Unité de Grenoble. Cela m'a permis de découvrir la médecine pour les Sourds au travers d'une équipe fabuleuse.

Je te remercie Dr Alain Stemmelen, d'avoir accepté d'intégrer ce jury, cela m'a fait très plaisir. Avoir un de mes maîtres de stage libéraux dans le jury représente beaucoup pour moi. Merci d'avoir cherché à partager ta passion de la médecine et des gens.

Et puis un grand merci à mon co-thésard, Vladimir Druel, pour cette collaboration qui s'achève après de nombreuses péripéties qui sont venues pimenter ce travail (l'accord de la CNIL valait bien l'ascension à la Thorong Pass…). Notre binôme de travail avait commencé bien avant cette thèse : dès la deuxième année de médecine, nous avons usé ensemble les bancs de la faculté et des hôpitaux de Toulouse, Cardiff, Bamako et Katmandou. Tout ceci, entre autres, a permis de bâtir une magnifique amitié.

Maintenant j'aimerais dire également toute ma reconnaissance à tous eux qui ont permis que cette thèse devienne réalité. A savoir, tout d'abord les équipes des UASS de Grenoble, Toulouse, Poitiers, Paris et Marseille, qui avez tout de suite accepté ce projet et aidé à sa mise en place. Tout particulièrement j'aimerais remercier Karim Hadoum, Christine Fayolle, Dr Amandine Barbaroux, Dr Laetitia Esman, Dr Jérôme Lebreton, Dr Jean-Louis Vourch et Pr Alexis Karacostas, pour avoir été si réactifs et si prévenants, quels qu'aient été nos demandes et nos besoins. Merci également aux membres de Directions de l'Information Médicale d'avoir réalisé le codage dans les différents CHU, à savoir Dr Olive à Grenoble, Dr Pradeau à Poitiers et Pr Ruffat à Paris. Je tiens également à remercier le Dr Aymeric Henriot et le Dr David-Tchoura qui ont aidé par des conseils très appréciés à des moments de blocage du travail de la thèse, et le Dr Patricia Delafosse, des registres du cancer de l'Isère, pour m'avoir guidée dans la littérature oncologique.

Ensuite, je ne sais comment exprimer ma reconnaissance envers tous ceux qui m'ont formée ces trois dernières années d'internat. Ces années ont été très riches, chaque semestre a eu son importance, et cela serait bien trop long de l'exprimer ici. Je tiens néanmoins à remercier mes maîtres de stage de Haute-Savoie, les Dr Guiberteau, Stemmelen et Viard, qui ont confirmé mon envie de faire de la médecine générale libérale en rural, en me la faisant découvrir avec passion. De même, mes maîtres de stage de Savoie, les Dr Boivin, Cressens, Cresson et Esteve qui m'ont autonomisée et appris à réfléchir au 'pourquoi' de chaque acte, et au 'comment' faire au mieux pour chaque patient. Vous tous, vous m'avez montré comment vous travailliez et viviez au quotidien. Je pense que ces exemples m'inspireront longtemps lors des choix à venir.

Un grand merci à toute l'équipe de l'unité de soins pour les Sourds de Grenoble, ce stage a été formidable. Vous m'avez intégrée avec beaucoup de gentillesse, de chaleur, d'humour, et j'ai appris de chacun de vous. J'ai découvert à travers vous la pluridisciplinarité au quotidien. De même que le côté très social de la médecine, et la culture Sourde aussi riche que passionnante.

Un merci tout spécial à Sophie Brusset et Marie-Pierre Dragon pour cette interprétation de la thèse lors de la soutenance : votre présence à mes côtés est un vrai cadeau et sera un anxiolytique, je le sais déjà !

Une autre personne qui m'a beaucoup appris et stimulée ces dernières années est Sabah Montigon. Merci beaucoup Sabah pour tes enseignements de LSF, ton amitié et ton humour. Jamais je n'ai eu autant de plaisir à apprendre une langue. Même si j'ai conscience qu'il me reste encore beaucoup de travail pour la maîtriser.

Un merci encore à toutes les personnes que j'ai rencontrées au cours des stages, qui ont éclairé le quotidien médical par leur bonne humeur, leurs blagues et leur soutien moral aux heures plus difficiles: Béa et Denise à Voiron, Nadia et l'équipe des secrétaires du CHU, mais aussi les épouses et enfants de mes maîtres de stage. Et bien sûr Françoise, pour ton soutien sans faille pendant mon premier remplacement, entre moult autres sauvetages.

Je tiens enfin à remercier deux personnes pour leur accompagnement de longue haleine. Merci à ma tutrice, Dr Aurélie Mottet, qui m'a accompagnée régulièrement au cours de ces trois années, à corriger les 80 pages de mon portfolio avec beaucoup de rigueur et de pédagogie. C'est également grâce à elle que j'ai rencontré ma directrice de thèse... Et merci à toi, Audrey, maintenant Dr Picot, d'avoir été mon ange gardien dans la grande aventure qu'était le CHU comme interne arrivant de l'extérieur.

Une pensée maintenant pour mes grands-parents, qui ont toujours été là pour moi, et ont encouragé chaque pas de mes études et de ma vie, avec beaucoup d'affection. Malheureusement ils ne sont plus là pour voir ce dernier jour de mes études. J'aurais tellement aimé pourtant. Mille mercis à tout le reste de ma famille, qui est bien là, au quotidien, que ce soit à Pion, Loubédat ou Ottawa...

A mes amis. Comment expliquer votre intrication dans chaque segment de ma vie, et de là tout l'impact que cela a eu au cours de mes études. Merci à chacun de vous. Infiniment…Merci de tout ce que nous avons vécu ensemble et tout ce qui est à venir que j'imagine déjà…

Et de façon plus précise, merci à toi, Marine, pour m'avoir supportée, cet été, lors de la rédaction de la thèse, et vous, Jennifer et Olivier, pour les corrections anglaises.

Merci à chacun d'entre vous, maitres, famille, amis, de venir à ma soutenance, parfois de loin. Cela représente beaucoup pour moi, de vous savoir tous présents, ensemble, à cette étape charnière.

SOMMAIRE

Remerciements..... 7

Introduction..... 10

Matériel et Méthodes..... 11

Résultats..... 13

Analyse du prélèvement des données 15

Discussion..... 16

Conclusion..... 20

Bibliographie..... 21

Table des figures, tableaux et Annexes

Figure I : Répartition des patients sourds en fonction de leur âge……. 15

Tableau I: État des lieux du stade diagnostique initial des cancers de cette étude… 23

Tableau II : Comparaison de l'état des lieux aux études de référence……... 24

Tableau III : Origine des données et méthode de leur extraction……... 25

Annexe I : Fonctionnement des UASS (Circulaire DHOS 2007)…….. 26

Annexe II: Codage de la classification Internationale des Maladies (CIM-1)……... 31

Serment d'Hippocrate…… 32

Abstract..... 33

Résumé..... 34

Introduction :

En France, la population sourde* a été estimée en 2008 à 5.5 millions de personnes (soit 9,2% de la population générale). Parmi elles, 1 % utilisent la langue des signes française (LSF) et non pas le français comme langue de vie, soit 51 000 personnes, dont la surdité est apparue le plus souvent avant l'âge de 6 ans [(1)]. Elles seront identifiées ci-après comme Sourds, car partageant une même culture [(2)]. Pour ces derniers, les situations d'exclusion sociale et culturelle sont fréquentes. En effet, la LSF a été interdite dans l'éducation jusqu'en 1991, induisant un retard dans l'apprentissage [(3)]. En effet, 60 à 80% de cette population maitrise imparfaitement la langue écrite [(4)]. Cela induit des difficultés au niveau de l'accès à l'information, notamment à celle des campagnes de prévention de santé publique [(5–7)]. Les Sourds n'ont que peu de connaissances générales dans le domaine de la santé [(8)]. L'accès aux soins en LSF n'est possible que depuis 1995 au sein des Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) [(9)]. L'ouverture de ces UASS a été progressive *(Annexe I).* En 2015, Dix-neuf unités ont été dénombrées en France.

Ces limitations à l'accès aux soins pourraient engendrer un retard du diagnostic des cancers chez les Sourds par rapport à la population générale. En effet les cancers sont la première cause de mortalité en France [(10)] Cependant, comme il n'existe pas de données sur la prévalence ou l'incidence des cancers dans cette population [(11)], cela est difficile à étudier. Une interrogation en résulte : quel est le stade de diagnostic des cancers chez les Sourds en France ?

L'objectif principal est de dresser un état des lieux du stade diagnostique initial des cancers des Sourds suivis dans les UASS de Grenoble, Marseille, Paris, Poitiers et Toulouse sur dix ans. L'objectif secondaire est de comparer cet état des lieux aux données de la population générale.

** Nombre de personnes atteintes de limitations fonctionnelles auditives moyennes à lourdes, d'après la référence [(1)]*

Matériel et Méthodes :

Cette étude descriptive, rétrospective, multicentrique, a été réalisée grâce à un relevé de données dans cinq UASS en France, reliées aux CHU de Grenoble, Marseille, Paris, Poitiers et Toulouse sur dix ans. Les trois premières unités sont les centres historiques, les deux suivantes ont été étudiées afin d'obtenir un recrutement plus large. L'accord de la CNIL a été demandé et obtenu.

Les données ont été extraites après lecture systématique (manuelle) de chaque dossier médical à Grenoble, Marseille et Toulouse. Pour Paris et Poitiers, une présélection des dossiers par les codages selon la Classification Internationale des Maladies (CIM-10) a été réalisée *(Annexe II)*. Les codes utilisés correspondaient à un cancer, une complication liée à celui-ci ou une lésion précancéreuse, afin d'obtenir la meilleure sensibilité possible. Après cette sélection, les dossiers retenus ont été lus manuellement afin d'éliminer les éventuels faux positifs. La sélection par codage a été également réalisée à Grenoble et à Toulouse (en complément de la lecture manuelle) afin d'évaluer l'efficience de cette méthode de sélection dans la qualité du recueil. Cela a été également présenté dans les résultats de l'étude.

Les données recueillies correspondaient à tout cancer diagnostiqué entre le 01/01/2005 et le 31/12/2014, chez un patient sourd, qui a été pris en charge à un moment ou à un autre de son parcours par une UASS. Ont été exclus les patients entendants des UASS, les lésions précancéreuses, les récidives d'un premier cancer.

La grille de recueil utilisée comprenait des éléments démographiques (sexe et âge au moment du diagnostic), des éléments sur la pathologie cancéreuse (organe atteint, stade diagnostique, résultats anatomo-pathologiques).

Le stade diagnostic initial retenu était celui défini par les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) ou, à défaut, celui retrouvé sur les comptes rendus

d'anatomopathologie. Les données ont été regroupées pour chaque cancer en stades et comparées aux données les plus récentes pour la population générale. Ainsi, pour le cancer du sein, les données de référence étaient celles émanant des registres français entre 1990 et 1992[12]. Pour le cancer de la prostate, les données, également françaises, dataient de 2001 [13]. Et pour tous les autres cancers, l'étude de référence [14] se basait sur des données d'origine variée, à savoir l'étude PETRI [15] (publication française d'une cohorte de patients déclarés en Affection Longue Durée pour un cancer en Île de France entre 1994 et 1999) et le programme américain SEER [16] sur une cohorte de patients diagnostiqués cancéreux entre 1999 et 2005.

Afin de vérifier que la comparaison des données était significative, il a été réalisé des tests statistiques. Après mise en place initiale d'un test d'hypothèse avec énumération complète de la combinatoire, il a été réalisé un test d'hypothèse H0, à savoir le test exact de Fisher (TEF). Celui-ci a l'avantage de comparer des échantillons pouvant être inférieur à 5 par modalité. Il a été réalisé avec le logiciel libre R. La limite de p ("valeur-*p*") considérée comme acceptable a été comme classiquement retenu à < 0.05. Il permet d'estimer la vraisemblance des tendances observées.

Résultats :

La population comprenait 4263 personnes suivies dans les 5 UASS, parmi elles, 85 patients ont été retenus. Un patient a été exclu initialement car l'origine de son cancer n'a pas été caractérisée (découvert à un stade trop avancé). Au total, 84 dossiers-patient ont été étudiés, 37 femmes et 47 hommes, dont 3 mineurs. L'âge moyen de cet échantillon était de 54,55 ans (4 à 88 ans) *(Figure I).*

Finalement, 73 tumeurs solides dont 10 cancers métastatiques, 11 cas d'onco-hématologie et trois cas pédiatriques sont retrouvés *(Tableau I).* Les répartitions des cancers sont majoritairement différentes entre les Sourds et les populations de référence [12–14] *(Tableau II).* Les cancers les plus représentés sont les cancers du sein (0,35% des patients des 5 UASS), les cancers de la prostate (0.26%) et les cancers colo-rectaux (0.19%), ces derniers sont retrouvés dans les même proportions que les cancers baso-cellulaires.

Le type de cancers le plus observé est le cancer du sein avec 15 cas, dont la moitié à un stade local (53% N0). Il n'est retrouvé dans la population sourde aucun stade localement avancé (T4) ou métastatique. Tandis que ceux-ci représentent respectivement 6.6 % et 5.9 % des cancers du sein de la population générale, avec 46% de stade local (N0*)* [12]. 93% des cancers du sein des Sourds ont été diagnostiqués entre un stade T1 et T3, avec ou sans un ganglion sentinelle positif, tandis que seuls 76.1 % de la population générale l'ont été à ces stades peu avancés. La comparaison des répartitions avec le TEF donne une valeur-*p* non significative à 0.43 (> 0.05).

Trois cancers ont été retrouvés à un stade diagnostique qui semblait similaire dans les deux populations. La répartition des cancers thyroïdiens était de 67% au stade précoce dans la population sourde étudiée et 68% dans la population de référence [14]. Quant au cancer de l'utérus, l'échantillon comportait 67% de stades locaux *versus* 50 % dans la population générale [16]. De même, Cinq lymphomes non hodgkiniens ont été retrouvés, répartis de façon

homogène entre les différents stades de diagnostic [16]. L'ensemble des valeurs-*p* obtenu avec le TEF pour ces cancers est supérieur à 0,05, donc non significatif. Pour le cancer du poumon, il est difficile d'observer une similitude ou une différence par rapport à la population générale.

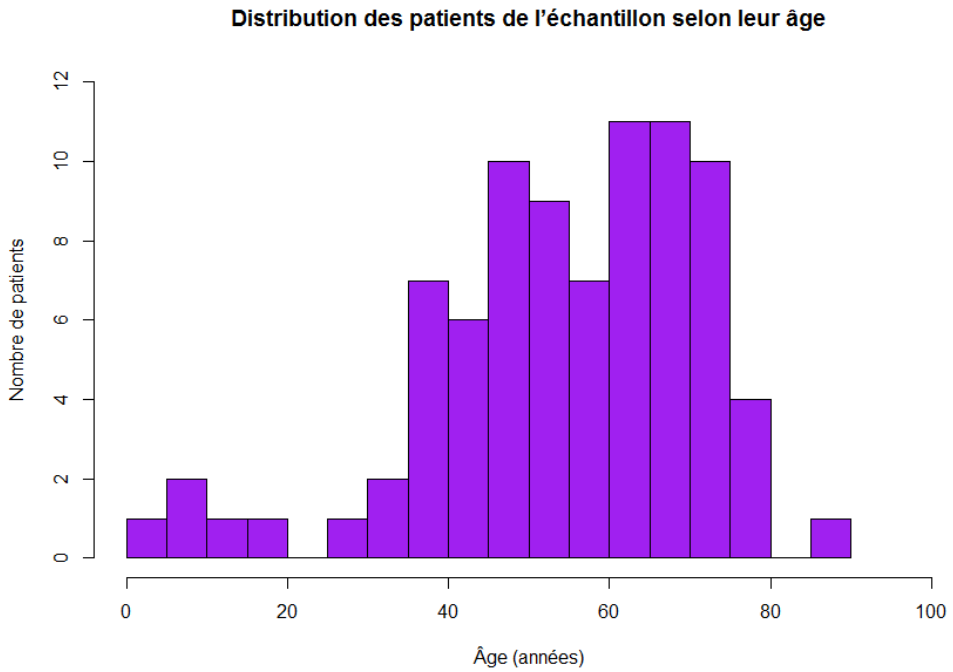
Au contraire, certains cancers ont semblé être découverts de façon plus tardive dans la population sourde par rapport aux données concernant la population générale française. En effet, 11 cancers de la prostate ont été diagnostiqués, dont 46% à un stade très avancé localement (5 cas en T3-T4) et 18 % à un stade métastatique. Ces stades sont particulièrement évolués quand, dans la littérature [13], il n'y a que 3% des cancers localement très avancés et 10,4% de cancers métastatiques au moment du diagnostic. Le TEF est significatif avec une valeur de *p* à $4{,}6x10^{-7}$ (<0.05).

Les 6 cancers colorectaux retrouvés dans l'échantillon étaient majoritairement très avancés au moment du diagnostic : 67% de stade III et 33 % de stade IV (à noter 2 stades 0, *in situ* exclus de la comparaison). Le stade de diagnostic de ce cancer est dans la population générale de 47% pour les stades I et II, et autant pour les stades III et IV [15]. Il n'y avait chez les Sourds étudiés aucun stade précoce de diagnostic. La comparaison est faite avec un TEF significatif à *p* = 0,029 (<0,05).

De la même manière, des stades avancés lors du diagnostic des mélanomes ont été observés, avec 67 % à un stade III et 33% à un stade IV. Tandis que 86,2 % des cas de la population générale sont diagnostiqués à un stade I et II [15]. Et cela de façon significative car la valeur de *p* de $1{,}1x10^{-3}$(<0,05).

Quant aux lymphomes hodgkiniens (LH), 3 Sourds en ont été diagnostiqués, dont 67% au stade III (et 1 stade non défini). Tandis que dans la population générale, les stades avancés (stade III et IV) ne représentent que 7.6% des LH en France (15). TEF retrouvant une valeur-*p* à $3{,}1x10^{-3}$.(<0,05)

Figure I : Répartition des patients sourds en fonction de leur âge



Analyse du prélèvement des données :

Sur les 4263 dossiers étudiés dans les 5 unités, 1316 ont été sélectionnés par deux méthodes, à savoir lecture et codage, à Grenoble et Toulouse, et 2947 par une seule méthode, lecture seule du dossier à Marseille (875) et codage seul à Paris et Poitiers (2072) (*Tableau III).* 3,49 % des patients des UASS sont retrouvés comme ayant un cancer lorsque la sélection des dossiers s'est faite avec les deux méthodes, tandis que seuls 1,25% des patients sont retrouvés ainsi dans les UASS où seule une méthode de sélection a été utilisée. Pour un même échantillon, l'efficacité des deux méthodes est différente : par exemple à Grenoble, 93 % des patients sélectionnés sont retrouvés par lecture seule tandis que 53 % sont retrouvés par codage seul. Il est à noter qu'à Poitiers et Paris, où seule la sélection par codage a été possible, le rendement est respectivement de 1.88% et 0.60 % des patients de chacune de ces UASS, tandis qu'il est en moyenne à 3.49% à Grenoble et Toulouse. Quant à Marseille, où seule la lecture manuelle des dossiers a pu être effectuée, 2.17 % des patients de l'UASS ont été inclus.

Discussion :

Ce travail a recensé l'intégralité des cas de cancers dans les UASS de Grenoble, Marseille, Paris, Poitiers et Toulouse. Trois groupes de cancers se dégagent, selon que le stade de diagnostic est plus précoce, similaire, ou plus tardif que ce qui a été constaté dans la population générale.

Pour le cancer du sein, où, dans l'étude, il n'y a aucun cas métastatique, ni de stade T4 (TNM), le stade de diagnostic semble plus précoce chez les Sourds. Un résultat du test exact de Fisher à 0.46 ne permet pas de conclure, cela nécessiterait un plus grand nombre de patients pour se prononcer. Cette absence de retard au diagnostic des cancer du sein serait à relier à l'étude américaine de Orsi [(6)] qui montre que, proportionnellement, il y a la même utilisation de la mammographie entre Sourds et Entendants américains [(17,18)]. Cela pourrait s'expliquer par la simplicité de la mise en place de ce dépistage (ordonnance simple, dépistage réalisé par un opérateur tiers). De plus, en France, ce dépistage est systématiquement proposé par des organismes dépendant du ministère de la santé. Enfin, la mammographie s'appréhende visuellement par le patient Sourd [(6)] : en LSF le signe pour mammographie est rentré dans le langage courant, ainsi, les patientes peuvent se transmettre l'information entre elles.

A l'inverse, les cancers colorectaux, de la prostate et les mélanomes sont diagnostiqués à un stade plus avancé chez les Sourds que dans la population générale. Leurs TEF avec une valeur-*p* significative (respectivement à 0,029 ; $4{,}6\text{x}10^{-7}$ et $1{,}1\text{x}10^{-3}$) montrent qu'il y a une différence significative entre les 2 populations. Un retard de diagnostic est donc bien observé. Le test de dépistage du cancer colorectal est complexe à expliquer (test "Hémocult" et depuis 2015, test "OC-Sensor"), particulièrement pour les patients qui présentent une barrière linguistique et une part d'illettrisme [(4)]. Ce test doit être réalisé par le patient lui-même, et si la technique de réalisation n'a pas été bien comprise, de même que son objectif, l'observance

sera considérablement diminuée par rapport à la population générale. Pour le cancer de la prostate, la réalisation du toucher rectal (TR) nécessite d'être expliqué avant d'être réalisé. Pourtant, aux Etats- Unis, il a été observé une pratique plus fréquente des TR chez les Sourds par rapport à la population entendante [6]. Cependant, le dépistage du cancer de la prostate, associant TR et dosage biologique de la PSA (Prostate-Spécifique Antigen) ne fait pas l'objet de dépistage de masse, mais d'un dépistage individuel auprès des patients. L'information transite donc principalement entre le médecin et le patient, plutôt que par d'autres vecteurs, notamment sociétaux. Peut-être serait-ce une piste expliquant ce retard au diagnostic chez les Sourds, pour lesquels la problématique de communication avec le médecin reste centrale. Quant aux mélanomes, l'hypothèse que les consignes d'auto-surveillances et de prévention semblent moins bien transmises aux Sourds, par un défaut d'outils de communication, peut être envisagée.

L'étude présente cependant un biais de recrutement. Seuls les patients suivis en UASS ont été inclus. Ces unités réalisent un suivi de médecine générale; cependant, elles sélectionnent en partie les patients avec une pathologie médicale complexe. En effet, beaucoup de patients sourds sont initialement suivis en ambulatoire, où le problème de communication est prédominant. Puis, lorsqu'une pathologie est diagnostiquée, ils consultent spontanément ou de manière orientée à l'UASS. Ces unités représentent cependant le meilleur moyen de recrutement, car ce sont des lieux dans lesquels les Sourds ont accès à des soins de médecine générale prenant en compte leur surdité par l'adaptation des moyens de communications.

Sur le plan technique, la sélection des dossiers s'est faite de diverses façons (lecture manuelle et/ou codage). Il semble que l'adjonction des deux méthodes soit beaucoup plus efficace qu'une méthode seule. Il peut être remarqué que sur un même échantillon, la lecture seule est plus efficace que le codage pour retrouver les cancers. Ainsi beaucoup moins de patients ont

été sélectionnés à Paris et Poitiers. À noter qu'il existe une hétérogénéité dans les UASS. Celle de Poitiers n'a que 4 ans d'ancienneté, ce qui réduit le recrutement. Cependant, en dehors des cas de décès antérieurs à la création de l'UASS, l'intégralité du dossier patient a pu être retrouvée puisque qu'il n'y a qu'un seul centre d'oncologie attaché. La diversité de fonctionnement des UASS et des CHU induit également un biais de recrutement. En effet, dans certaines villes, il peut y avoir une multitude de services d'oncologie, auquel le recrutement par codage du CHU n'aura pas accès.

L'échantillon de la population étudiée est réduit, ce qui limite la significativité des résultats. C'est cependant la première étude sur le sujet, et une significativité est retrouvée sur une part importante de cancers de cette étude. Par ailleurs, d'après l'étude de P. Grosclaude et al [19], la classification en stade, qui permet une analyse et une comparaison des données, amène une simplification des informations et donc une part d'imprécision. Enfin, la littérature utilisée comme comparaison est relativement ancienne (de 1992 à 2005) et diverse (française et américaine). Le plan cancer 2009-2013 avait noté cette carence et a initié plusieurs travaux pourtant sur la surveillance du cancer en France qui sont attendus fin 2015.

Les Sourds font face à des barrières d'accès aux informations médicales parmi lesquelles la communication avec le médecin, mais aussi le manque d'éducation et de ressources (interprète en langue des signes) [4–6]. Par exemple la compréhension des tests de dépistage tels que la mammographie et les frottis cervico-utérins (FCU) est bien moindre chez les Sourds, même si ceux-ci en réalisent proportionnellement autant que les Entendants [6,18]. Cela pose la question de l'impact du manque de connaissances en santé des Sourds, dans une consultation médicale. Cette question se pose même au sein des UASS, où la barrière linguistique est pourtant bien moins importante, voire quasi absente. D'ailleurs, beaucoup de Sourds sont suivis parallèlement par un médecin généraliste de proximité, qui souvent ne pratique pas la

LSF, et lors de ces consultations, une barrière linguistique réapparaît. En cas de problème de communication, il est toujours possible de prescrire un test de dépistage (mammographie) ou de faire un geste (FCU, TR), même si une explication (parfois réalisée sommairement) est nécessaire. En revanche, il est beaucoup plus difficile de discuter de signes d'appel cliniques qui font intervenir une communication longue et bilatérale. Le médecin, qui ne pourrait pas les mettre en évidence par l'interrogatoire, ne mettra pas en place les examens nécessaires au diagnostic comme il l'aurait fait avec d'autres patients.

Ce manque d'information peut être pallié : des programmes d'éducation en langue adaptée, souvent sur support vidéo, ont été réalisés, avec une évaluation des connaissances des Sourds et Entendants avant et après visionnage de la vidéo [17,20,21]. Il a été mis en évidence une augmentation plus importante des connaissances chez les Sourds, ainsi qu'un désir de partage du support vidéo avec la communauté sourde. Ces vidéos d'éducation en LSF, avec des supports basés sur le visuel, pourraient être utilisées pour des campagnes de santé publiques. Elles pourraient être réalisées par les Sourds eux-mêmes afin de mieux s'adapter à la culture sourde [22]. L'amélioration des connaissances des Sourds dans le domaine de la santé pourrait probablement accroître la précocité du diagnostic de certains cancers. Un élargissement de la sensibilisation des médecins pendant leur formation initiale ou continue améliorerait la communication et l'identification des difficultés de prise en charge d'un patient sourd.

Ce travail a étudié dans une population ciblée de Sourds atteints de cancer, le stade lors du diagnostic initial. Afin d'établir de manière plus fine s'il existe un retard de diagnostic du cancer chez les Sourds, il serait intéressant de réaliser une étude cas-témoins afin de comparer les cas de cancers trouvés dans les cinq unités à une population appariée.

THESE SOUTENUE PAR : Hélène HAYET

TITRE : **État des lieux du stade diagnostique initial des cancers, dans la population sourde, en France, dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS), au premier janvier 2015.**

CONCLUSION

Au terme de ce travail, et après avoir examiné les dossiers de 4263 patients sourds, dans un travail collaboratif avec les UASS de Grenoble, Poitiers, Paris, Marseille et Toulouse, il a été mis en évidence que, chez les Sourds de l'étude, les cancers pour lesquels le dépistage est complexe (colorectal), non systématique (mélanome, prostate) et où l'information est moins bien codifiée, une tendance de diagnostic à des stades avancés est observée de manière significative. Une étude complémentaire cas/témoins permettrait de préciser ce retard de diagnostic.

De nombreux facteurs peuvent jouer un rôle dans ce retard, notamment les problèmes de communication entre les Sourds et les médecins, une culture médicale imparfaite chez les Sourds, associée à une difficulté avec la langue écrite. Facteurs qui rendent difficile l'accès spontané aux informations et campagnes médicales. Les UASS permettent de réduire la barrière linguistique, d'optimiser la communication et de l'adapter, que ce soit lors du diagnostic, mais aussi lors du suivi de pathologies et des dépistages. L'augmentation de la couverture géographique des UASS ainsi que la création de campagnes d'informations médicales en LSF, amélioreraient ce manque de connaissance sur la santé et favoriseraient la participation aux dépistages de masse ou individuels. La précocité des diagnostics en serait améliorée.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 15/10/2015

(*) LE DOYEN

(*) J.P. ROMANET

(*) LE PRESIDENT DE LA THESE

(*) PROFESSEUR Patrick IMBERT

Bibliographie :

1. Laurence Haeusler, Thibaud de Laval, Charlotte Millot. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé ». Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques DREES; 2014.

2. Mottez B, Benvenuto A. *Les Sourds existent-ils?* Harmattan. Paris; 2006

3. Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 - Article 33.

4. Zazove P, Meador HE, Reed BD, Gorenflo DW. Deaf persons' English reading levels and associations with epidemiological, educational, and cultural factors. J Health Commun. 2013;18(7):760-72.

5. Tamaskar P, Malia T, Stern C, Gorenflo D, Meador H, Zazove P. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. Arch Fam Med. juin 2000;9(6):518-25, discussion 526.

6. Orsi JM, Margellos-Anast H, Perlman TS, Giloth BE, Whitman S. Cancer screening knowledge, attitudes, and behaviors among culturally Deaf adults: Implications for informed decision making. Cancer Detect Prev. janv 2007;31(6):474-9.

7. Allaire C. Informer les personnes sourdes et malentendantes : Partage d'expériences. . INPES; 2012. Disponible sur: http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1414

8. Pollard RQ, Barnett S. Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. Rehabil Psychol. mai 2009;54(2):182-5.

9. Dagron J. *Les Silencieux, Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds*. Presse Pluriel. 2008. 284 p.

10. Binder-Foucard F, Belot A, Delafosse P, Remontet L, Woronoff AS, Bossard N. Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Institut de la veille sanitaire; 2013 juill p. 122.

11. Sitbon A, Richard JB. Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM). Présentation de l'enquête et premiers résultats - Évolutions n°29 - 1505.pdf. INPES; 2013 déc. Report No.: 29. Disponible sur: http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1505.pdf

12. Sant M, Allemani C, Capocaccia R, Hakulinen T, Aareleid T, Coebergh JW, et al. Stage at diagnosis is a key explanation of differences in breast cancer survival across Europe. Int J Cancer. 1 sept 2003;106(3):416-22.

13. Jegu J, Tretarre B, Velten M, Guizard A-V, Danzon A, Buemi A, et al. Le cancer de la prostate en France en 2001 : état des pratiques et facteurs associés à la réalisation d'une prostatectomie totale. Prog En Urol. janv 2010;20(1):56-64.

14. Mazeau-Woynar V, Cerf N. Survie attendue des patients atteints de cancers en France: état des lieux. www.e-cancer.fr: Institut National du Cancer; 2010 avr.

15. Survie à 5 ans des cancers incidents en Ile-de-France - Cohorte 1994-1999. | Base documentaire | BDSP. Disponible sur: http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/308923/

16. Horner M, Ries L, Krapcho M, Aminou R, Howlader N, Alterkruse SF, et al. SEER Cancer Statistics Review 1975-2006 - National Cancer Institute. Bethesda, MD.. SEER web site. 2008. Disponible sur: http://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2006/#contents

17. Yao CS, Merz EL, Nakaji M, Harry KM, Malcarne VL, Sadler GR. Cervical Cancer Control: Deaf and Hearing Women's Response to an Educational Video. J Cancer Educ. mars 2012;27(1):62-6.

18. Berman BA, Jo A, Cumberland WG, Booth H, Britt J, Stern C, et al. Breast cancer knowledge and practices among D/deaf women. Disabil Health J. oct 2013;6(4):303-16.

19. Grosclaude P, Bouvier A-M, Tretarre B, Delafosse P. Collecte et utilisation des stades de cancers: problèmes posés dans les études en population. Inst Veille Sanit. 13 déc 2013;(43-44-45):574-80.

20. Jensen LG, Nakaji M, Harry KM, Gallegos N, Malcarne VL, Sadler GR. Ovarian cancer: Deaf and hearing women's knowledge before and after an educational video. J Cancer Educ Off J Am Assoc Cancer Educ. déc 2013;28(4):647-55.

21. Kaskowitz SR, Nakaji MC, Clark KL, Gunsauls DC, Sadler GR. Bringing prostate cancer education to deaf men. Cancer Detect Prev. 2006;30(5):439-48.

22. Legeay M, Saillard J. Favoriser l'accés à la santé des sourds et malentendants: exemple d'atelier d'éducation aux médias. Santé publique. Pays de la Loire; 2013;235-9.

Tableau I: État des lieux du stade diagnostique initial des cancers de cette étude :

Cancer (n (%))	Stade 0	Stade I	Stade II	Stade III	Stade IV	ND[a]
Colon-rectum (n=8)	2 (25%)	-	-	4 (50%)	2 (25%)	-
Mélanome (n=3)	-	-		1(33%)	2 (67%)	-
Estomac (n=2)	-	-	1 (50%)	-	1 (50%)	-
Lymphome hodgkinien (n=3)	-	-	-	2 (67%)	-	1 (33%)
Ostéosarcome (n=1)	-	-	-	1 (100%)	-	-
Pancréas (n=1)	-	-	-	-	1 (100%)	-
Poumon (n=3)	-	-	1 (33%)	-	2(67%)	-
Rein (n=2)	-	1 (50%)	-	1 (50%)	-	-
Thyroïde (n=3)	-	2 (67%)	1 (33%)	-	-	-
	T1N0M0	T2/T3N0M-	T1/T3N+M0	T4N+M0	M+	ND
Sein (n=15)	3 (20%)	5 (33%)	6 (40%)	-	-	1 (7%)
	T1N0M0	T2N0M0	T3/T4N0M0	N+M+	ND	
Prostate (n=11)	1 (9 %)	1 (9 %)	5 (46 %)	2 (18 %)	2 (18 %)	
	Local	Régional	Métastatique	ND		
Oropharynx (n=1)	-	1 (100%)	-	-		
Cutané basocellulaire (n=8)	8 (100%)	-	-	-		
Cutané Epidermoïde (n=3)	3 (100%)	-	-	-		
Cerveau gliomes (n=3)	1+ 2*(100%)	-	-	-		
Col utérus (n=1)	1 (100%)	-	-	-		
LNH [b] (n=5)	1 (20%)	2 (40%)	1 (20%)	1* (20%)		
Ovaire (n=1)	-	-	1 (100%)	-		
Testicule (n=3)	3 (100%)	-	-	-		
Utérus (n=3)	2 (67%)	-	1 (33%)	-		
	Nombre	Remarques				
Leucémies	3	1 LAL[c], 1 LAM[d], 1 LLCB[e]				
Thymome	1					

[a] : stade non déterminé. [b] : Lymphome non hodgkinien. [c]/[d] : Leucémie aiguë Lymphoïde/Myéloïde.
[e] : Leucémie lymphoïde chronique type B. *Enfant.

Tableau II : Comparaison de l'état des lieux aux études de référence : uniquement les cancers présentant plus de 3 cas.

Type de cancer (nombre de cas chez les Sourds)	Stade	Nombre observé chez les Sourds	% dans la population de référence	valeur-p. Test Exact de Fisher	Etude de référence
Colon-rectum (n=6)	I	-	25.7 %	0,029 **	PETRI (Fr) [15] (37413 patients)
	II	-	21.3 %		
	III	67 % (4)	20.6 %		
	IV	33 % (2)	26.5 %		
	ND*	-	5.9 %		
Mélanome (n=3)	I et II	-	86.2 %	$1,1x10^{-3}$ **	PETRI(Fr)[15] (7401 patients)
	III	33 % (1)	3.4 %		
	IV	67 % (2)	6.4 %		
	ND*	-	4 %		
Lymphome Hodgkinien (n=3)	I	-	81.7 %	$3,1x10^{-3}$ **	PETRI (Fr)[15] (1544 patients)
	II	-	8.7 %		
	III	67 % (2)	3.8 %		
	IV	-	3.8 %		
	ND*	33 % (1)	2 %		
Lymphome non hodgkinien (n=5)	Local	20 % (1)	30 %	0,16	SEER (USA)[16] (10224 patients)
	Régional	40 % (2)	15 %		
	Métastatique	20 % (1)	47 %		
	ND*	20 % (1)	9 %		
Poumon (n=3)	I	-	15.5 %	0,56	PETRI (Fr) [15] (31557 patients)
	II	33 % (1)	13.6 %		
	III	-	20 %		
	IV	67 % (2)	39.4 %		
	ND*	-	11.5 %		
Prostate (n=11)	T1N0M0	9 % (1)	27.4 %	$4,6x10^{-7}$ **	« Cancer de la prostate en France en 2001 »[13] (2181 patients)
	T2N0M0	9 % (1)	59.2 %		
	T3/T4N0M0	46 % (5)	3.0 %		
	N+M+	18 % (2)	10.4 %		
	ND*	18 % (2)	-		
Sein (n=15)	T1N0M0	20 % (3)	28.2 %	0,46	Données françaises de «Stage at diagnosis is a key explanation of differences in breast cancer survival across Europe» [12] (1824 patients)
	T2-3N0M0	33 % (5)	17.5 %		
	T1-3N+M0	40 % (6)	30.4 %		
	T4NxM0	-	6.6 %		
	M1	-	5.9 %		
	ND*	7 % (1)	11,4 %		
Thyroïde (n=3)	I	67 % (2)	67.9 %	0,29	PETRI (Fr)[15] (6672 patients)
	II	33 % (1)	6.4 %		
	III	-	9.2 %		
	IV	-	9.2 %		
	ND*	-	7.3 %		
Utérus (n=3)	Local	67 % (2)	69 %	0,32	SEER(USA) [16] (5774 patients)
	Régional	-	19 %		
	Métastatique	33 % (1)	8 %		
	ND*	-	4 %		

*ND: Stade non déterminé. ** valeur-*p* significative (< 0.05)

Tableau III : Origine des données et méthode de leur extraction.

Nb de Patients / UASS	Total	Inclus dans l'étude Nb (%)	Technique d'extraction du dossier		
			Par la lecture seule	Par le codage seul	Par les 2 méthodes
Grenoble	580	28 (4,83%)	26 (93%)	15 (53%)	13 (46%)
Toulouse	736	18 (2.44%)	14 (78%)	12 (67 %)	8 (44%)
Sous total :	1316	46 **(3.49%)**	40 (87%)	27 (59 %)	21 (46%)
Marseille	875	19 (2.17%)	19	/	/
Paris	1647	10 (0.60%)	/	10	/
Poitiers	425	8 (1.88%)	/	8	/
Sous total :	2947	37 **(1,25%)**	19	18	
Total	4263	83	59 (71%)	45 (54 %)	21 (25%)

<u>Annexe I :</u> Fonctionnement des UASS, extraits des 22 pages de la circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)

<u>Préface :</u>
Face aux nombreux témoignages de sourds et de professionnels de la santé mettant à jour un fossé séparant les sourds des soignants et à l'expérimentation de la permanence médico-sociale en langue des signes françaises (LSF) débutée en 1995 au groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, la Direction générale de la Santé (DGS) et l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) ont décidé la pérennisation en 1996, de la première unité en langue des signes française (LSF) au groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière.

En 1996, le financement par la Direction générale de la santé (DGS) et par le Fond de formation des médecins libéraux a permis une formation nationale de perfectionnement des médecins à la langue des signes française (LSF) qui a servi de base fondamentale aux futurs unités.[…] Le rapport de Dominique Gillot « Le droit des sourds » de juin 1998 a confirmé les différents axes en proposant de développer ce type de structure sur l'ensemble du territoire. C'est dans ce contexte que les unités régionales se sont créées à des dates différentes. […]

<u>I- Les unités ont vocation à permettre la prise en charge des patients.</u>

<u>1) Présentation de leurs missions.</u>

<u>1.1 : Les missions principales :</u>

- <u>un accueil personnalisé en faveur des patients :</u>

[…] l'accueil doit être personnalisé en fonction des capacités de communication du patient. S'il s'agit d'un patient pratiquant la LS, il doit être assuré par un professionnel sourd et/ou entendant, pratiquant la LS. […] L'accueil organise les prises de rendez-vous et coordonne les nterventions des membres de l'équipe au sein de l'unité mais également dans les structures hospitalières au sein de l'établissement de santé. Il doit également s'assurer de la compréhension des informations reçues par le patient afin, si besoin, d'apporter des informations complémentaires ou de solliciter l'intervention d'un autre professionnel de l'équipe.

- <u>une prise en charge médicale adaptée aux situations des patients :</u>

[…]Il propose des consultations de médecine générale ou des consultations spécialisées en psychiatrie en s'adaptant aux capacités de communication du patient : le colloque singulier avec un médecin est très inhabituel pour les patients privilégiant la LS : pour consulter, ceux-ci font généralement appel à un proche, pratiquant la LS ou non. Le médecin ou le psychiatre détermine, le cas échéant, l'action adéquate en vue de rattraper le retard dans le repérage des pathologies et la prise en charge du patient. Pour ce faire, ils peuvent être assistés par d'autres membres de l'équipe en demandant préalablement au patient son consentement. Ils participent en lien avec d'autres médecins à l'information du patient en s'efforçant de s'assurer de la compréhension par le patient de sa pathologie, des examens et des soins.
En matière d'organisation des soins, le médecin ou le psychiatre collabore avec les médecins spécialistes et les équipes soignantes des structures hospitalières et avec le médecin traitant du patient conformément aux dispositions de la circulaire Dhos/SDE/E1/2005/497 du 4 novembre 2005 concernant l'impact de la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes sourdes.

S'agissant du suivi des patients hospitalisés au sein de l'établissement de rattachement, le médecin ou le psychiatre, à la demande de la structure hospitalière, peut intervenir au lit du

patient hospitalisé seul ou accompagné, en vue de lever et prévenir tous les obstacles linguistiques.

1.2 : Les missions d'appui indispensables à la prise en charge des patients :

- les demandes à caractère social :

[…]Elles s'inscrivent dans un contexte spécifique marqué par l'isolement, le manque d'attention à leur égard et d'information des patients et par la fréquence de l'illettrisme. […]

- l'activité de secrétariat :

Outre les fonctions habituelles de secrétariat, le secrétaire assure plus spécifiquement l'information sur les offres de service de l'unité (organisation des actions de sensibilisation dans les établissements de la région, etc.), sur les relais avec les services sociaux et coordonne les interventions des professionnels de l'unité dans les différentes antennes locales hospitalières de la région.

- dans le domaine de la communication :

- l'interprétation français-LSF :

L'interprétation est assurée par un ou des interprètes de l'unité et/ou éventuellement appartenant à des structures extérieures (services d'interprètes) dans le cadre d'une convention de partenariat. Dans tous les cas, le(s) interprète(s) doivent être dûment diplômé(s) (diplôme universitaire d'interprète).

L'interprète transmet le sens du discours énoncé d'une langue vers une autre et vice versa (langue des signes/français et français/langue des signes) en respectant strictement le code de déontologie de l'Afils (association française des Interprètes de langues des signes) : la fidélité au discours original, la neutralité et le secret professionnel. […]

- l'intermédiation :

Complémentaire à l'activité des interprètes et des autres professionnels, l'intermédiation au sein et à l'extérieur de l'unité, permet de clarifier les situations entre le patient et les professionnels de santé. Elle est pratiquée par une ou plusieurs personne(s) sourde(s) de l'équipe […]

2) L'accès aux soins des patients dans des situations particulières au sein de l'établissement de santé de rattachement

2.1 : L'accueil des patients dans les structures hospitalières et dans la structure interne en charge des urgences :

Dans la mesure où la problématique de ce type de patient est souvent mal connue par les équipes des structures hospitalières et de la structure interne en charge des urgences, il conviendra qu'un protocole soit élaboré au sein de chaque établissement de santé ayant une unité.[…]

Par ailleurs, la Dhos mène une réflexion sur la mise en place d'un centre national de réception et d'orientation, joignable par un numéro unique et gratuit auquel seront adressées toutes les demandes de secours d'urgence des personnes déficientes auditives afin d'être orientées vers le service (15,17 ou 18) compétent.

2.2 : Le suivi des patients en santé mentale :

-*f* dans les unités de soins somatiques :

Le suivi des patients en santé mentale (suivis psychologique et psychiatrique) requiert une attention toute particulière de la part de l'équipe. […] Dans ce contexte, si un psychiatre et/ou un psychologue font partie de l'équipe, ils assureront la prise en charge des troubles

psychiques des patients en complémentarité avec les secteurs psychiatriques de référence, auxquels ils ne se substitueront pas. Ils veilleront à mettre en place des actions de sensibilisation à l'accueil spécifique et à la prise en charge du patient auprès de professionnels partenaires aussi bien dans l'établissement où elle est implantée qu'à l'extérieur (autres établissements publics de santé mentale, structures internes en charge des urgences, etc.).

Par contre, si aucun de ces deux professionnels (psychiatre et psychologue) ne fait partie de l'unité, l'équipe doit mettre en œuvre toutes les démarches adaptées aux patients. […]

-*f* dans l'unité implantée au centre hospitalier (CH) Sainte-Anne :[…]

3) La mise en place par les unités de soins somatiques d'actions de sensibilisation et de partenariats avec des acteurs intra et extra hospitaliers

L'identification, l'adhésion, la participation et la coordination de tous les acteurs ayant à faire face aux demandes de prises en charge des patients sourds prennent plusieurs formes : l'information régulière et réciproque entre les unités, entre ces dernières et les médecins traitants et les professionnels libéraux, les actions de sensibilisation et le développement des compétences professionnelles à l'accueil des patients. […]

3.1 : Au sein de l'établissement de santé où elle est implantée :

|…] la maternité référente de l'établissement de santé pour le suivi des femmes sourdes enceintes (accueil, consultations en LS, etc.), le service d'ophtalmologie pour le suivi des patients porteurs du syndrome d'Usher, etc.

3.2 : Dans la région de référence :

- avec les autres établissements de santé (publics, privés etc) :

L'unité a vocation à mettre en place des actions de sensibilisation et de partenariat auprès de professionnels de santé sur des thématiques essentielles comme l'accueil et la prise en charge des patients et des actions plus spécifiques sur les problématiques suivantes : le syndrome d'Usher et les patients sourds malvoyants, les suivis de grossesse, la prise en charge du diabète, etc. […}

- avec la médecine de ville :

La coordination entre l'unité et la médecine de ville a pour objet de favoriser l'accès aux soins et la continuité des soins des patients. A cet effet, la circulaire Dhos/SDE/E1/2005/497 du 4 novembre 2005 précitée précise les conditions dans lesquelles les patients peuvent continuer à être suivis par le médecin traitant et par le médecin correspondant de l'unité dans le cadre d'un parcours de soins coordonnés. […]

- avec des structures des champs sanitaire et médico-social : […]
- auprès des organismes de formation et des associations concernées par la population sourde : […]

3.3 : En dehors de la région : […].

4) L'organisation des unités sous forme de réseaux de santé au sens des articles L.6321-1 et L.6321-2 du code de la santé publique : […]

5) La participation à des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique à l'égard des personnes sourdes.

5.1 : Les actions d'information à la santé et de prévention :

Les campagnes de prévention en matière de santé publique dédiées au grand public ne touchent que très imparfaitement la population sourde. De plus, la majorité des personnes sourdes ont une connaissance de leur anatomie et de leur physiologie inférieure à celle des

personnes entendantes de par les carences de l'enseignement reçu et de par la difficulté d'accès aux informations.

C'est pourquoi, au sein des unités, les informations spécifiques à la santé disponibles à l'accueil sont rendues vivantes et adaptées grâce aux actions et explications d'un membre de l'équipe affectée à l'accueil. Par ailleurs, les contacts individuels avec les patients lors des consultations de médecine générale, sont également des moments privilégiés.

Par ailleurs, chaque unité met en place régulièrement des actions d'information à la santé ainsi que des journées de formation au sein de son établissement de rattachement à l'égard du public sourd sur des thématiques diverses (cancers, HIV, diabète, maladies cardio-vasculaires, nutrition, etc.). Dans ce contexte, l'équipe utilisera directement la LS et des moyens adaptés tels que les jeux de rôles, les vidéos, les dessins, etc. Elle peut participer à l'extérieur de son établissement de rattachement à ce type d'actions en associant les institutions locales existantes (instituts des jeunes sourds, associations, etc.), en vue de diffuser et d'organiser l'information. […]

5.2 : Les actions d'éducation thérapeutique :

Compte tenu de la difficulté d'accès aux informations, l'équipe devra mettre en place autant que possible ce type d'actions en vue d'aider les patients sourds atteints de maladies chroniques à mieux comprendre leur maladie et leur traitement, à mieux assumer au quotidien leur maladie et ses conséquences sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale et à maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

II) Les caractéristiques des équipes

1) La compétence linguistique

La langue des signes française (LSF) est désormais reconnue comme langue à part entière depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

L'équipe de l'unité répond à deux principes pour lever les obstacles d'accès aux soins que rencontrent l'ensemble des patients lors de leur parcours de soins :

- le transfert de l'exigence linguistique sur l'équipe ;

- le bilinguisme.

Par ailleurs, si les patients venaient à exprimer la demande d'utiliser la langue française parlée complétée (LPC) dans leurs démarches de soins, l'équipe répondra à cette demande comme à toutes les autres demandes de communication spécifiques qu'elle reçoit, en application du principe de respect des choix linguistiques des patients. […]

2) Des équipes comprenant nécessairement des professionnels sourds et entendants.

La présence de personne(s) sourde(s) au sein de l'équipe permet le maintien et le développement du niveau linguistique de l'ensemble des professionnels et de l'appropriation par l'ensemble de l'équipe des habitudes de communication et des préoccupations des patients. Il est donc nécessaire que toutes les réunions de travail se fassent en LSF. Sa présence met d'emblée les patients en confiance lors de l'accueil. Elle rassure également les professionnels soignants extérieurs à l'unité, qui, découvrant que la relation professionnelle entre un professionnel sourd et entendant est possible s'engagent avec d'autant plus de confiance dans la relation thérapeutique avec le patient. L'expérience partagée entre la personne sourde de l'unité et le patient sourd présente un avantage dans des situations de reformulation et de communication. […]

3) Des équipes pluridisciplinaires

[…]L'équipe suppose la présence de : médecin, psychologue, travailleur(se) social(e), interprète (salarié et/ou éventuellement conventionné), professionnels paramédical et éducatif, et secrétaire médical.[…]

4) Des équipes transversales

4.1 : Lors des soins ambulatoires :

Dans le cadre du parcours de soins coordonnés, le médecin traitant peut adresser le patient au médecin correspondant de l'unité qui, si nécessaire, l'orientera en accord avec le médecin traitant vers un médecin spécialiste en application des dispositions de la circulaire Dhos/SDE/E1/2005/497 du 4 novembre 2005 précitée.

Si le patient désigne comme médecin traitant le médecin de l'unité, il coordonnera, le cas échéant, son parcours de soins avec d'autres professionnels de santé. Par contre, si le patient fait spontanément appel au médecin de l'unité alors qu'il a un médecin traitant de ville, dans ce cas, le médecin de l'unité prendra son attache pour coordonner le parcours de soins du patient.
Enfin, si les professionnels de santé d'une autre structure hospitalière au sein de l'établissement de santé de rattachement contactent un membre de l'unité, il sera appelé à intervenir, seul ou accompagné, sans se substituer à eux mais tout en mettant son savoir-faire et son expérience à leur disposition.

Dans tous les cas, le médecin de l'unité s'attachera à établir des collaborations avec l'ensemble des professionnels soignants (médecin traitant, médecins spécialistes, etc.) intervenant auprès du patient.

4.2 : Lors des hospitalisations :

Le patient hospitalisé est suivi par l'équipe de la structure d'hospitalisation qui peut faire appel à un professionnel de l'unité qui interviendra seul ou accompagné. Selon ses besoins, le patient bénéficie d'un double suivi : celui de sa structure d'hospitalisation et de l'équipe de l'unité en soutien (l'emploi de l'interprète par les médecins de la structure d'hospitalisation, préparation à la sortie d'hospitalisation, etc.) ou en complément (ré-explications des pathologies et prescriptions, prise de rendez-vous auprès d'autres professionnels, etc.).

4.3 : Lors des démarches auprès des services administratifs : […]

5) Des équipes mobiles […]

5.1 : Lors de consultations de médecine générale ou de consultations spécialisées en psychiatrie dans des établissements de santé locaux de la région : […]

5.2 : Lors de l'hospitalisation d'un patient :

[…]Elle doit être réservée autant que possible aux patients le nécessitant (pathologies lourdes, traitements ou situations complexes, etc.) et en particulier, s'il n'y a pas d'autre alternative cohérente que son intervention alors que pour toutes les autres situations courantes, il conviendra d'aider ces établissements de santé à trouver les moyens de communication idoines (services d'interprètes, etc.). […].

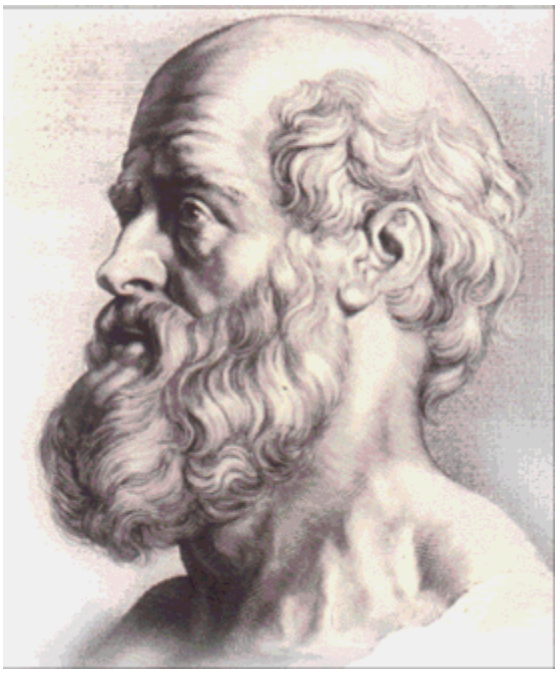
5.3 : Lors d'actions de sensibilisation et d'information à la santé : […]

III) Les caractéristiques minimales techniques de toutes les unités […]

<u>Annexe II:</u> Codage de la classification Internationale des Maladies (CIM-10) retenus pour la présélection informatique des dossiers.

B21	Immunodéficience humaine virale [VIH], à l'origine de tumeurs malignes
C00 - D48	Tumeurs
C00-C97	Tumeurs malignes
C00-C75	Tumeurs malignes, primitives ou présumées primitives, de siège précisé, à l'exception des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés
C00-C14	Tumeurs malignes de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx
C15-C26	Tumeurs malignes des organes digestifs
C30-C39	Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques
C40-C41	Tumeurs malignes des os et du cartilage articulaire
C43-C44	Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau
C45-C49	Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous
C50-C50	Tumeur maligne du sein
C51-C58	Tumeurs malignes des organes génitaux de la femme
C60-C63	Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme
C64-C68	Tumeurs malignes des voies urinaires
C69-C72	Tumeurs malignes de l'œil, de l'encéphale et d'autres parties du système nerveux central
C73-C75	Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines
C76-C80	Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés
C81-C96	Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïdes, hématopoïétiques et apparentés
C97-C97	Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs)
D00-D09	Tumeurs in situ
D10-D36	Tumeurs bénignes
D37-D48	Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue
N16.1*	Maladie rénale tubulo-interstitielle au cours de maladies tumorales
N40	Hyperplasie de la prostate
O34.1	Soins maternels pour tumeur du corps de l'utérus
O34.4	Soins maternels pour d'autres anomalies du col
O34.6	Soins maternels pour anomalies du vagin
O34.7	Soins maternels pour anomalies de la vulve et du périnée
O66.3	Dystocie due à d'autres anomalies fœtales
P04.1	Fœtus et nouveau-né affectés par d'autres médicaments absorbés par la mère
Z03.1	Mise en observation pour suspicion de tumeur maligne
O33.7	Soins maternels pour disproportion due à d'autres anomalies du fœtus
Z08	Examen de contrôle après traitement d'une tumeur maligne
Z12	Examen spécial de dépistage des tumeurs
Z29.2	Autres mesures de chimiothérapie prophylactique
Z40	Opération prophylactique
Z51	Autres soins médicaux
Z08-Z09	À l'exclusion de : examen de contrôle après traitement
Z51.0	Séance de radiothérapie
Z51.00	Préparation à une radiothérapie
Z51.01	Séance d'irradiation
Z51.1	Séance de chimiothérapie pour tumeur
Z51.2	Autres formes de chimiothérapie
Z54.1	Convalescence après radiothérapie
Z54.2	Convalescence après chimiothérapie
Z80	Antécédents familiaux de tumeur maligne
Z85	Antécédents personnels de tumeur maligne
Z86	Antécédents personnels de certaines autres maladies

SERMENT D'HIPPOCRATE



EN PRÉSENCE DES MAÎTRES DE CETTE FACULTÉ, DE MES CHERS CONDISCIPLES ET DEVANT L'EFFIGIE D'HIPPOCRATE,

JE PROMETS ET JE JURE D'ÊTRE FIDÈLE AUX LOIS DE L'HONNEUR ET DE LA PROBITÉ DANS L'EXERCICE DE LA MÉDECINE.

JE DONNERAI MES SOINS GRATUITEMENT À L'INDIGENT ET N'EXIGERAI JAMAIS UN SALAIRE AU-DESSUS DE MON TRAVAIL. JE NE PARTICIPERAI À AUCUN PARTAGE CLANDESTIN D'HONORAIRES.

ADMIS DANS L'INTIMITÉ DES MAISONS, MES YEUX N'Y VERRONT PAS CE QUI S'Y PASSE ; MA LANGUE TAIRA LES SECRETS QUI ME SERONT CONFIÉS ET MON ÉTAT NE SERVIRA PAS À CORROMPRE LES MŒURS, NI À FAVORISER LE CRIME.

JE NE PERMETTRAI PAS QUE DES CONSIDÉRATIONS DE RELIGION, DE NATION, DE RACE, DE PARTI OU DE CLASSE SOCIALE VIENNENT S'INTERPOSER ENTRE MON DEVOIR ET MON PATIENT.

JE GARDERAI LE RESPECT ABSOLU DE LA VIE HUMAINE.

MÊME SOUS LA MENACE, JE N'ADMETTRAI PAS DE FAIRE USAGE DE MES CONNAISSANCES MÉDICALES CONTRE LES LOIS DE L'HUMANITÉ.

RESPECTUEUX ET RECONNAISSANT ENVERS MES MAÎTRES, JE RENDRAI À LEURS ENFANTS L'INSTRUCTION QUE J'AI REÇUE DE LEURS PÈRES.

QUE LES HOMMES M'ACCORDENT LEUR ESTIME SI JE SUIS FIDÈLE À MES PROMESSES.

QUE JE SOIS COUVERT D'OPPROBRE ET MÉPRISÉ DE MES CONFRÈRES SI J'Y MANQUE.

Assessment of cancers' diagnostic stage in Deaf community, in France, based on five Deaf Care Units, the first January 2015.

Abstract:

Background: Deaf people represent approximately 1:1000 of the French population and their access to public health campaigns is limited due to frequent illiteracy and use of sign language. There is a lack of general health knowledge, even with the presence of the UASS. One possible result is delayed cancer diagnosis.

Objective: Aim of this study is to make an assessment of cancers' diagnostic stage in the Deaf community.

Methods: Patients in Grenoble, Marseille, Paris, Poitiers and Toulouse's UASS diagnosed with cancer between 01/01/05 and 31/12/14 were selected by viewing medical files and/or identification *via* CIM 10 coding. Data about cancers were extracted, grouped by stage and compared to literature values. Precancerous lesions and cancer recurrences were excluded. The statistical significance was tested with Fisher's exact test

Results: 84 patients were selected, including 15 breast cancer cases of which 93% were diagnosed at stages T1-T3, earlier than in the general population (p=0.43). In contrast other cancers are diagnosed at more advanced stages. For example from 11 prostatic cases 46% were locally advanced and 18% metastatic compared to the general population with 3% and 10.4%, respectively ($p = 4{,}6\times10^{-7}$). Of 6 colorectal cancers 67% were diagnosed at stage III and 33% at stage IV, compared to the general population with 20.6% and 26.6 % (p= 0,029).

Conclusions: Our findings indicate that complicated or non-systematic screening procedures for cancer seem to result in diagnosis at a more advanced stage among Deafs. A case witness study is necessary to confirm this.

Many factors could affect this delayed diagnosis (communication, Deafs' medical knowledge…). Increasing UASS coverage and health information campaigns in sign language could help to diagnose cancers earlier.

***Key-Words**: Cancer, Deaf, Communication, Health inequalities, Delayed diagnosis.*

État des lieux du stade diagnostique initial des cancers, dans la population sourde, en France, dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS), au premier janvier 2015.

Résumé :

Contexte: Les Sourds représentent environ un pour mille de la population française. Leur accès aux campagnes de santé publique est limité, du fait d'un illettrisme important et de la LSF comme langue de vie. Malgré la présence d'UASS, ils ont peu de connaissances sur la santé. Un retard au diagnostic du cancer pourrait en résulter.

Objectif : Établir un état des lieux du stade diagnostique des cancers chez les Sourds puis le comparer aux données de la littérature.

Méthodes : Les patients ayant été diagnostiqués d'un cancer entre le 1/01/2005 et le 31/12/2014 dans les UASS de Grenoble, Marseille, Paris, Poitiers et Toulouse ont été retrouvés par lecture des dossiers et/ou à l'aide du codage CIM10. Les données ayant trait au stade diagnostique de leur cancer ont été extraites, regroupées par stade, et comparées à la littérature. Étaient exclus les lésions précancéreuses et les diagnostics de récidive. Sur le plan statistique, le test exact de Fisher a été utilisé.

Résultats : 84 patients ont été sélectionnés. Parmi eux, 15 cas de cancer du sein dont 93% diagnostiqués à T1-T3, soit plus précocement que dans la population générale (76,1%) (p=0.43). Au contraire, d'autres cancers, dont les cancers colorectaux, et prostatiques semblent diagnostiqués à un stade plus évolué que dans la littérature. Sur les 11 cas de cancers prostatiques, 46% sont localement avancés et 18% métastatiques contre 3% et 10.4% respectivement dans la littérature ($p = 4{,}6\text{x}10^{-7}$). Et pour les 6 cas de cancers colorectaux, 67% sont diagnostiqués au stade III et 33% au stade IV contre 20.6 % et 26.5 % dans la population générale ($p = 0{,}029$).

Conclusion : Chez les Sourds, les cancers dont le dépistage est compliqué ou non systématique, semblent être diagnostiqués à un stade plus avancé.

De nombreux facteurs pourraient jouer un rôle dans ce retard (communication, culture médicale des Sourds...). L'augmentation du nombre d'UASS et la mise en place de campagnes d'information sur des problématiques médicales en LSF amélioreraient probablement la précocité des diagnostics.

Mots clés : *Sourds, Cancer, Communication, Retard diagnostique, Inégalités de santé*.