

Amélioration de l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes

L'exemple des Hôpitaux Universitaires de Genève

Tanya Sebaï et Filipa A. Baptista Peixoto Befecadu

Résumé

En janvier 2022, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ont créé le poste d'infirmière référente pour les personnes sourdes et malentendantes, un poste unique en Suisse romande. Cet article propose une définition de la surdité et la prévalence de cette atteinte de l'audition. Il aborde ensuite les différentes difficultés d'accès aux soins rencontrées par ces personnes, considérées comme population vulnérable. L'activité de l'infirmière référente, permettant de lever les obstacles liés à la surdité dans les soins, est finalement présentée et illustrée par quelques exemples concrets.

Zusammenfassung

Im Januar 2022 hat das Universitätsspital Genf (HUG) die Stelle einer Pflegefachperson für Personen mit Gehörlosigkeit und Hörschädigungen geschaffen, eine in der Westschweiz einzigartige Stelle. In diesem Artikel wird der Begriff Gehörlosigkeit definiert und deren Prävalenz erläutert. Personen mit Gehörlosigkeit gelten als gefährdete Bevölkerungsgruppe, denn sie stossen auf verschiedene Schwierigkeiten beim Zugang zur Gesundheitsversorgung. Schliesslich wird die Tätigkeit dieser spezifischen Pflegefachperson vorgestellt. Einige konkrete Beispiele veranschaulichen, wie die mit der Gehörlosigkeit verbundenen Hindernisse in der Pflege beseitigt werden können.

Keywords: accessibilité, handicap, hôpital, personnel de santé, soin, surdité / Barrierefreiheit, Behinderung, Krankenhaus, Personal im Gesundheitsdienst, Pflege, Hörbehinderung

DOI: <https://doi.org/10.57161/r2024-04-05>

Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée, Vol. 14, 04/2024



Les personnes sourdes et malentendantes et l'accès aux soins

Une population hétérogène

Les personnes sourdes et malentendantes représentent une population variée. Premièrement il existe plusieurs degrés de surdité : légère, modérée, sévère, profonde et totale. La personne malentendante présente une surdité légère à modérée, voire sévère. Elle conserve donc une capacité auditive résiduelle. La personne sourde, quant à elle, ne conserve que peu voire pas du tout de résidu auditif ; elle souffre de surdité sévère à totale. Les degrés de surdité déterminent le niveau de la capacité auditive ainsi que le développement du langage oral.

Deuxièmement, trois types de surdité sont distingués : la surdité prélinguale, la malentendance et la surdité postlinguale. Le premier type concerne la surdité survenue avant l'acquisition de la parole (p. ex., surdité congénitale ou précoce, avant l'âge de 3 ans environ). Le deuxième concerne les personnes ayant des capacités auditives résiduelles (la malentendance peut ici être présente dès la naissance ou se développer avec l'âge ou en raison d'une maladie). Le troisième type concerne la surdité postlinguale, soit des personnes ayant acquis le langage parlé avant d'être atteintes de surdité (p. ex., en raison d'une maladie ou d'un accident). La distinction de ces trois types de surdité est importante car le développement du langage oral dépend de l'âge d'apparition de la surdité. Son développement est influencé par d'autres facteurs encore, tels que le degré de surdité, le port ou non d'appareils auditifs, ainsi que l'éducation scolaire et familiale.

À la lecture de ces types et degrés de surdit , il apparait que les personnes sourdes et malentendantes constituent une population h t rog ne. Par exemple, une personne malentendante peut  tre une personne sourde portant des appareils auditifs. Actuellement, environ 10 000 personnes sourdes et 1 000 000 de personnes malentendantes vivent en Suisse. Ce nombre continue d'augmenter en raison du vieillissement de la population (Jacot-Guillarmod et al., 2021). Environ 20 000 d'entre elles pratiquent la langue des signes (Gay-Crosier et al., 2023).

Les in galit s d'acc s aux soins

La surdit  engendre des in galit s d'acc s aux soins. Par cons quent, elle constitue un enjeu majeur dans le syst me de soins (Gay-Crosier et al., 2023). Chastonay et al., (2018) ont identifi  plusieurs facteurs de vuln rabilit  sp cifiques aux personnes sourdes en ce qui concerne l'acc s aux soins, notamment :

1. de faibles connaissances en sant  (litt ratie en sant ) ;
2. un acc s   l' crit et   la lecture difficile ;
3. les limites de la lecture labiale ;
4. des difficult s de compr hension des langues orales ;
5. le manque de confidentialit  ;
6. la non-prise en compte des aspects linguistiques et culturels par le personnel soignant ;
7. une communication inadapt e de leur part, ou encore ;
8. des repr sentations erron es des besoins de leur patient le sourde et malentendante.

Ces facteurs sont interreli s. Selon ces auteurs, les personnes sourdes ont peu d'acc s aux informations li es   la sant  ainsi qu'aux campagnes de pr vention et de d pistage (acc s limit    la radio,   la t l vision, aux journaux, aux conversations autour d'elles). La communication visuelle est alors indispensable pour cette population (Jacot-Guillarmod et al., 2021). La lecture labiale offre un certain soutien, mais elle ne permet pas de saisir la totalit  du message oral. En effet, elle permet de d coder environ 30   45 % du message oral, le reste n cessitant un effort mental suppl mentaire de la part de la personne concern e. Cela n cessite une grande concentration et peut  tre fatigant lors d'une longue discussion (Chastonay et al., 2018). De mani re g n rale, le syst me de soins ne favorise pas suffisamment le recours   la communication visuelle. Prendre rendez-vous par t l phone, recevoir un appel pour modifier un horaire, ou encore se faire appeler dans une salle d'attente, repr sentent des obstacles   l'acc s aux soins parmi d'autres (Chastonay et al., 2018).

Pour les personnes n es sourdes comme pour celles devenues sourdes avant l'acquisition de la parole, les lacunes de connaissances en mati re de sant  sont variables d'une personne   l'autre et d pendent de leurs modalit s  ducatives (Drion, 2009). En effet, certaines personnes sourdes ont suivi une scolarit  ordinaire quand d'autres ont effectu  leur scolarit  dans une  cole sp cialis e ; de plus, les connaissances acquises en mati re de sant  diff rent. Certaines personnes sourdes rencontrent parfois des difficult s pour comprendre des notions m dicales sp cifiques et complexes. Si, par exemple, la personne sourde ne connait pas le fonctionnement de la circulation sanguine, elle aura de grandes difficult s pour comprendre ce qu'est le diab te (Drion, 2009). Il sera donc n cessaire de revenir aux bases des concepts m dicaux pour pouvoir ensuite passer aux explications sp cifiques (Drion, 2009).

Alors que l'interpr te est neutre et traduit fid lement de la langue des signes en fran ais et vice-versa, la m diatrice ou le m diateur effectue l'adaptation culturelle en s'adaptant au niveau de compr hension de la personne sourde (Chastonay et al., 2018).

La langue des signes est la langue naturelle chez les personnes ayant une surdit  cong nitale ou pr linguale, et l'apprentissage de la langue orale et  crite est variable d'une personne   l'autre – elle d pend de son  ducation et des modalit s privil gi es. En effet, la langue fran aise est consid r e comme une langue  trang re pour les personnes sourdes ; l'apprendre revient   se confronter   une langue jamais entendue. Des services d'interpr tes en langue des signes existent, mais ils sont m connus. De plus, en fonction des modalit s  ducatives des personnes sourdes

congénitales ou prélinguales, la présence d'une ou un interprète en langue des signes peut parfois être insuffisante à assurer la compréhension du message – certaines personnes sourdes ayant un niveau de langue des signes insuffisant, tant à l'expression qu'à la compréhension (Drion, 2010). Ces dernières ont alors besoin de la présence d'une médiatrice ou un médiateur sourd pour les aider à comprendre les explications médicales. En effet, alors que l'interprète est neutre et traduit fidèlement de la langue des signes vers la langue française et vice-versa, la médiatrice ou le médiateur effectue l'adaptation culturelle en s'adaptant au niveau de compréhension de la personne sourde (Chastonay et al., 2018).

Très souvent, les personnes sourdes dépendent de leurs proches pour les aider à gérer les prises de rendez-vous ou pour les accompagner à leurs consultations. Les proches sont souvent utilisés comme interprètes, ce qui peut entraîner des problèmes, tels que le manque de confidentialité et la déformation du sens du message (Gay-Crosier et al., 2023). Des informations confidentielles peuvent être perçues par d'autres personnes encore lorsque le personnel de santé recourt à une voix plus forte afin de mieux se faire comprendre.

Au-delà de ces considérations, les aspects linguistiques peuvent aller jusqu'à mettre en péril la santé des personnes sourdes. La langue des signes étant une langue visuelle dans ce sens qu'elle décrit les objets, les personnes sourdes perçoivent le monde différemment des individus entendants. Selon Drion (2009), ces différences linguistiques et culturelles peuvent causer des malentendus et des erreurs médicales lors de l'interaction avec le personnel de santé. Drion (2009) a présenté un exemple concret d'un décalage culturel lié au mot « diabète ». En effet, en langue des signes, il existe un signe spécifique pour le terme « diabète », mais il est possible qu'une personne sourde ne comprenne pas ce signe, entraînant le risque d'un malentendu de communication et de conséquence néfaste sur la suite de la prise en charge (diagnostic et traitement, entre autres). Lorsqu'un autre signe représentant visuellement le diabète (comme « injection » ou « piquer sur le doigt ») peut être utilisé, la personne sourde peut comprendre qu'il s'agit du diabète. En outre, la langue des signes possède une grammaire et une syntaxe différentes de la langue française. Cette spécificité peut là encore créer des malentendus, voir des erreurs médicales. Par exemple, si une personne sourde lit « prendre un comprimé après le repas », elle peut interpréter qu'il faut d'abord prendre le comprimé et manger dans un second temps (Gay-Crosier et al., 2023).

Faciliter l'accès aux soins : du projet à la concrétisation

Depuis plus de dix ans, la communauté sourde se mobilise pour faire reconnaître la langue des signes et adapter l'accessibilité du système de santé à ses besoins. Plusieurs étapes ont mené à la concrétisation de ce projet (voir Figure 1).

- En 2013, la langue des signes est officiellement reconnue à Genève (article 16 de la Constitution genevoise).
- En 2014, l'association S5 et la Société des Sourds de Genève (SSG) contactent la direction générale des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) pour faciliter l'accès aux soins.
- En 2016, un premier projet pour améliorer les soins est mis en place (ardoise, amplificateur de son, sigle symbole de surdité). Cependant, il s'avère insuffisant.
- En 2018, les Sourds se mobilisent devant les HUG lors de la Journée Mondiale des Sourds.
- En 2019, la Direction des soins des HUG, avec le soutien de la Fondation privée des HUG et d'une fondation privée genevoise, se mobilise pour améliorer le processus de l'accueil et la prise en charge des patientes et patients sourds et malentendants.
- Pour atteindre cet objectif, le poste d'infirmière référente est créé en janvier 2022 et rattaché au service de médecine de premier recours. Une infirmière sourde, bilingue en français et en langue des signes, est engagée. De nouveaux outils de communication sont également mis en place.

Figure 1 : Évolution du projet par étapes



Outils de communication mis en place

Divers outils de communication adaptés ont été mis en place. Une [page internet dédiée à la population sourde et malentendante](#) a été créée. Cette page contient des vidéos en langue des signes française présentant l'infirmière référente et son rôle ainsi qu'une fiche que les personnes sourdes et malentendantes peuvent remplir avant leur arrivée à l'hôpital pour communiquer des informations importantes à leur sujet, entre autres les informations administratives, les antécédents médicaux et chirurgicaux, les traitements et la ou le médecin traitant. Cette fiche permet également aux personnes sourdes et malentendantes de donner des informations sur leur appareillage et leurs moyens de communication. Ainsi, le dossier informatisé du patient s'est amélioré pour mieux renseigner ces spécificités auditives.

Une tablette numérique est proposée en prêt aux patientes et patients sourds et malentendants, lors des visites en ambulatoire ou en stationnaire. Cette tablette leur permet de contacter l'infirmière référente en visioconférence et de discuter avec elle en langue des signes. Diverses applications de communication sont également installées sur cette tablette. Une boucle magnétique est disponible à l'accueil principal pour amplifier le son de la voix de l'interlocutrice ou interlocuteur dans les appareils auditifs munis du système T. Pour les personnes sourdes et malentendantes, qui ne sont pas équipées de ce système ou qui ne portent pas d'appareils auditifs, un combiné est mis à disposition. Les HUG sont équipés de BabelDr, un dispositif informatique de traduction des questions et consignes médicales vers plusieurs langues étrangères, dont la langue des signes française.

Activités de l'infirmière référente

L'infirmière référente assure la liaison entre le personnel de santé et les personnes sourdes et malentendantes. Elle intervient de manière transversale dans les différents services des HUG pour répondre aux besoins de la population sourde et malentendante, ainsi qu'à ceux des professionnelles et professionnels. Elle est chargée de plusieurs missions : (1) la coordination des soins, (2) l'accueil et l'accompagnement des personnes sourdes et malentendantes, (3) le suivi des patientes et patients hospitalisés, (4) la consultation infirmière, (5) la sensibilisation des professionnelles et professionnels à la surdité, (6) la collaboration en réseau et (7) l'amélioration de l'accessibilité et de l'inclusion.

Coordination des soins

L'infirmière référente coordonne, en collaboration étroite avec le personnel de santé des différents services, le suivi des patientes et patients sourds et malentendants en tenant compte de leurs besoins spécifiques. Les personnes sourdes et malentendantes peuvent, par le biais d'un SMS, d'un mail ou d'une visioconférence sur le téléphone professionnel, faire appel directement à l'infirmière référente lorsqu'elles ont besoin de prendre, modifier ou annuler leur rendez-vous médical. Les équipes médico-soignantes font également appel à l'infirmière référente pour qu'elle organise les rendez-vous des patientes et patients sourds et malentendants.

Le contact de l'infirmière référente avec la patientèle concernée se fait souvent en langue des signes. Il arrive aussi fréquemment que les patientes et patients sourds s'assurent de la présence d'une ou un interprète en langue des signes pour le jour de leur consultation ; le cas échéant, l'infirmière référente se charge d'organiser la venue de l'interprète (il convient de faire une demande externe aux HUG car l'hôpital ne dispose pas de ce service).

Vignette clinique n°1

Une patiente sourde de langue des signes étrangère consulte aux urgences pour des douleurs à l'épaule. Le médecin lui prescrit des séances de physiothérapie, mais elle exprime des difficultés à organiser les rendez-vous, en raison des barrières linguistiques. L'infirmière référente l'aide à les planifier et assiste aux séances pour faciliter la communication. L'accompagnement et le suivi de l'infirmière référente rassurent la patiente qui se sent en confiance pour se rendre à ses rendez-vous.

Accueil et accompagnement

Dès leur arrivée à l'hôpital, les personnes sourdes et malentendantes peuvent se rendre à l'accueil principal pour demander à l'huissière ou huissier d'accueil de contacter l'infirmière référente. Après ce premier contact en visioconférence, l'infirmière référente se rend auprès d'elles et les accompagne jusqu'à leur consultation et, selon les besoins, y participe. Durant les consultations médicales, l'infirmière veille au bon aménagement de la salle afin que la visite se déroule dans les meilleures conditions : allumer la lumière et fermer les stores pour assurer une meilleure lecture labiale si la ou le médecin est à contrejour par exemple. L'infirmière référente s'assure également de dissiper les éventuels malentendus entre la professionnelle ou le professionnel et la personne sourde. Lorsque le jargon médical est très difficile à comprendre pour la personne sourde, l'infirmière référente, en collaboration avec la ou le médecin, reformule et/ou réexplique le propos en s'adaptant au niveau de la personne et en s'appuyant sur la culture sourde. En binôme avec l'interprète en langue des signes avec laquelle elle est souvent amenée à travailler, l'infirmière veille donc à la bonne compréhension du message et complète les informations si nécessaire.

Suivi des patientes et patients hospitalisés

L'infirmière référente s'occupe du suivi des personnes sourdes et malentendantes hospitalisées. Elle informe l'équipe soignante de l'arrivée d'une patiente ou d'un patient sourd ou malentendant au sein de l'unité en expliquant ses besoins spécifiques et en mettant à leur disposition des outils de communication (tablette, ardoise, masque avec fenêtre transparente, etc.). Elle remet la tablette à la patiente ou au patient afin qu'elle ou il puisse la contacter à tout moment. Par ailleurs, si la personne sourde le souhaite, elle place également une carte portant le symbole de la surdité (une oreille barrée) sur la potence en dessus de son lit, sur le tableau de chambre, ou sur sa porte. Enfin, elle l'accompagne tout au long de son parcours de soins, de l'unité au bloc opératoire par exemple. Cet accompagnement rassure les personnes sourdes qui, ayant dû retirer leurs appareils auditifs, voient leur communication rendue plus difficile. Tout au long du séjour hospitalier, l'infirmière référente est présente pour répondre aux besoins de l'équipe et de la patiente ou du patient. Elle est donc une personne ressource et de soutien tant pour l'équipe soignante que pour la patientèle sourde et malentendante.

Vignette clinique n°2

Pendant une consultation, le médecin explique à son patient sourd l'importance d'effectuer une coloscopie. Le patient panique et refuse l'examen. L'infirmière référente écoute le patient et l'interprétation qu'il fait de cet examen. En collaboration étroite avec le médecin, elle montre des images en expliquant le déroulement de l'examen. Ces explications adaptées apportent des clarifications et une meilleure compréhension au patient. En effet, il assimilait la coloscopie à une pose de sonde vésicale.

Consultation infirmière

Les personnes sourdes et malentendantes peuvent également bénéficier d'une consultation infirmière adaptée, afin d'évaluer leurs besoins en matière de santé, de les conseiller, de les orienter et de préparer les prochaines consultations médicales ou hospitalisations. Dans le cadre de cette consultation, l'infirmière référente aide les patientes et patients à mieux comprendre leur état de santé et peut reprendre avec elles et eux les explications données par les médecins lors de leurs consultations.

Formation des professionnelles et professionnels

L'infirmière référente organise quatre à cinq journées de formation par an pour sensibiliser les professionnelles et professionnels des HUG à la surdité et à la malentendance. Une partie de ces journées est consacrée à l'apprentissage de quelques mots en langue des signes ainsi qu'à des mises de situation avec casques, dans le but de pouvoir se mettre à la place d'une personne sourde ou malentendante. Elle donne également des cours de sensibilisation aux étudiantes et étudiants en soins infirmiers de la Haute école de santé de Genève et intervient parfois à l'externe, lors de colloques sur la surdité par exemple, afin de présenter son rôle ainsi que les défis d'accès aux soins auxquels sont confrontées les personnes sourdes et malentendantes.

Collaboration en réseau

L'infirmière référente collabore parfois avec des professionnelles et professionnels externes qui s'occupent des personnes sourdes ou malentendantes ayant des situations particulières, telles que des situations de handicap physique et/ou mental associées.

Vignette clinique n°3

Une personne âgée sourde et malvoyante, vivant dans une institution, a des difficultés de lecture et de rédaction. Elle vient régulièrement à l'hôpital pour ses consultations médicales. L'infirmière référente transmet ses ordonnances et comptes-rendus médicaux au personnel soignant de l'institution, donnant des explications complémentaires pour la suite de la prise en soins. Ceci permet d'assurer la continuité des soins.

Contribution à l'amélioration de l'accessibilité et de l'inclusion

Enfin, l'infirmière référente contribue à l'amélioration continue des prestations et services garantissant une meilleure accessibilité et inclusion des personnes sourdes et malentendantes au sein des HUG. Par exemple, une vidéo explicative sur l'anesthésie péridurale disponible sur le site web des HUG et traduite en onze langues étrangères a, grâce à l'infirmière référente, également été traduite en langue des signes française.

Conclusion

Cet article expose les difficultés que les personnes sourdes et malentendantes rencontrent dans l'accès à différents services, notamment aux soins. Ces difficultés d'accès aux soins varient selon des facteurs tels que l'âge d'apparition de la surdité, le degré de surdité, l'utilisation d'appareils auditifs et l'acquisition de la langue des signes, entre autres. Grâce à la reconnaissance de la langue des signes à Genève, en 2013, les HUG ont eu la possibilité d'améliorer l'accessibilité aux services et aux soins pour les personnes sourdes et malentendantes en créant notamment un poste d'infirmière référente en 2022. Depuis son arrivée aux HUG, l'infirmière référente a suivi 89 patientes et patients sourds et malentendants. Son rôle s'est avéré essentiel dans leur parcours de soins. Les retours quant à l'adaptation aux différents besoins de la patientèle sourde et malentendante ainsi que des professionnelles et professionnels sont très positifs, comme l'exprime cette patiente : « Je n'ai enfin plus besoin de compter sur ma collègue de travail pour la gestion des rendez-vous, je peux contacter directement l'infirmière. Je me sens alors plus autonome ».

Autrices



© crédits photo Louis Brisset / HUG

Tanya Sebai

Infirmière référente pour les patientes et patients sourds et malentendants

HUG, Genève

tanya.sebai@hug.ch



© crédits photo Nicolas Schopfer / HUG

Filipa A. Baptista Peixoto Befecadu

Infirmière chargée de recherche et implémentation

HUG, Genève

Références

- Chastonay, O., Blanchard, J., Cantero, O., Carmes, M., Michel, P., Singy, P., Bodenmann, P., & Mongourdin, B. (2018). Les Sourds : une population vulnérable méconnue des professionnels de la santé. *Forum médical suisse*, 18(38), 769-774. https://www.researchgate.net/publication/328010999_Les_Sourds_une_population_vulnérable_méconnue_des_professionnels_de_la_santé
- Drion, B. (2009, 26 octobre). *Sourds de naissance et diabète : la langue des signes s'impose*. sourd ou Sourd ? Récupéré le 10 novembre 2024, de <https://bdrion.over-blog.net/article-sourds-de-naissance-et-diabete-la-langue-des-signes-s-impose-38220229.html>
- Drion, B. (2010, 25 août). *Intermédiaire en langue des signes, un nouveau métier ?* sourd ou Sourd ? Récupéré le 10 novembre 2024, de <https://bdrion.over-blog.net/article-intermediaire-en-langue-des-signes-un-nouveau-metier-2eme-partie-55944336.html>
- Gay-Crosier, M., Mawa Kamden, M., Selz Amaudruz, F., & Dumoulin, S. (2023). Rompre le silence : l'urgence d'améliorer l'accès aux soins pour les patients sourds. *Revue médicale suisse*, 19, 1461-1465. <https://doi.org/10.53738/revmed.2023.19.837.1461>
- Jacot-Guillarmod, M., Cotting, L., Cantero, O., Esen, F., & Mathevet, P. (2021). Équité des soins en gynécologie-obstétrique pour les personnes sourdes et malentendantes : enjeux. *Revue médicale suisse*, 17, 1770-1773. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2021/revue-medicale-suisse-755/equite-des-soins-en-gynecologie-obstetrique-pour-les-personnes-sourdes-et-malentendantes-enjeux>