



Ministère de la Santé et des Solidarités

**Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins**

Sous-direction de la qualité et du
fonctionnement des établissements de santé

DHOS/SDE/VG

Dossier suivi par : Violette Garcia

Tél. : 01 40 56 55 57

Fax : 01 40 56 41 70

e.mail : violette.garcia@sante.gouv.fr

La directrice de l'hospitalisation et de l'organisation
des soins
à

Pour diffusion aux établissements de santé
concernés par la mise en oeuvre (Liste in fine)

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences
régionales d'hospitalisation (pour information)

Mesdames et Messieurs les directeurs des
établissements publics et privés de santé (pour
information)

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)

Date d'application : immédiate

NOR : SANH0730352C (texte non paru au journal officiel)

Classement thématique : Etablissements de santé

Résumé : La présente circulaire propose à l'ensemble des unités un cadre organisationnel et de fonctionnement en matière de prise en charge des patients sourds fréquentant ces structures
--

Mots-clés : unités, patients sourds, accès aux soins

Textes de référence : Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Textes abrogés ou modifiés : néant

Annexes : Guide méthodologique, une fiche technique et liste in fine

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

Aujourd'hui, la Dhos souhaite encadrer leurs missions, leur organisation et leur fonctionnement afin
d'harmoniser et de garantir les bonnes pratiques au sein des unités existantes. Un état des lieux de ces
structures a été effectué. Le rapport de synthèse des données recueillies intitulé « Organisation et pratiques
professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis
leur création » ainsi que leurs coordonnées figurent sur le site du ministère de la santé et des solidarités :
<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/poles'sourds/accueil.htm>.

De cet état des lieux, il ressort que la population sourde accueillie dans les unités représente une population
d'une grande diversité : patients sourds depuis les premières années de leur vie en grande majorité et
autres types de patients (devenus sourds à l'âge adulte, sourds malvoyants, etc.).

L'ensemble de ces patients peut s'appuyer sur le bilinguisme acquis par les équipes depuis plusieurs
années, français et langue des signes française (LSF) et dans l'adaptation de ces deux langues. Elles sont
ainsi en mesure de s'adapter à tout type de patients : parlant une LS rapide et élaborée, utilisant le français

exclusif (lecture labiale et l'écrit), parlant une langue des signes étrangère, ayant des difficultés de compréhension, d'expression ou de communication (mimes, dessins, etc.), avec handicap associé (psychique, moteur, mental, etc.), sourds malvoyants, entendants devenus sourds, etc. La fiche technique décrit les types de handicaps qui induisent divers modes de communication.

Cette compétence linguistique permet le transfert de l'exigence linguistique sur l'équipe qui est en mesure de lever les obstacles lors de son parcours de soins. Désormais, ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est l'équipe qui a en charge de s'adapter à ses capacités de communication. En conséquence, la mission principale des unités consiste à lui garantir l'égal accès aux soins à l'instar de la population en général.

Ainsi, les patients disposent d'un accueil direct aux soins comprenant une équipe de professionnels sourds et entendants, formée en langue des signes française (LSF) et des interprètes français- langue des signes française. Cette modalité d'accueil constitue une illustration de l'orientation de la politique en faveur des personnes handicapées (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

En vue de faciliter la lecture du guide, on utilisera le terme « d'unités ». Il en est de même pour le terme de « patients » qui regroupe l'ensemble des patients fréquentant ces structures.

Le présent guide qui figure en annexe de la circulaire a pour objet de proposer d'une part, aux unités des principes de fonctionnement et d'organisation en matière de prise en charge des patients et d'autre part, aux établissements de santé n'ayant pas ce type de structure et pouvant être concernés par la prise en charge de ce type de patients, des éléments de réponse en la matière (modalités de partenariats, de conventions, etc.).

Je vous remercie de l'attention toute particulière que vous porterez à la mise en oeuvre de la présente circulaire. Vous voudrez bien me tenir informée sous le présent timbre des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer à cette occasion.

La Directrice de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Annie PODEUR

**MISSIONS, ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT DES UNITES D'ACCUEIL ET DES
SOINS DES PATIENTS SOURDS
EN LANGUE DES SIGNES (LS)**

SOMMAIRE

PREFACE	page 4
I) Les unités ont vocation à permettre la prise en charge des patients	page 5
1) Présentation de leurs missions	page 6
1.1 : Les missions principales	page 6
1.2 : Les missions d'appui indispensables à la prise en charge des patients	page 6
2) L'accès aux soins des patients dans des situations particulières au sein de l'établissement de santé de rattachement	page 9
2.1 : L'accueil des patients dans les structures hospitalières et dans la structure interne en charge des urgences	page 9
2.2 : Le suivi des patients en santé mentale	page 9
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	page 11
3.1 : Au sein de l'établissement de santé où elle est implantée	page 11
3.2 : Dans la région de référence	page 11
3.3 : En dehors de la région	page 12
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	page 13
5) La participation à des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique à l'égard des personnes sourdes	page 14
5.1 : Les actions d'information à la santé et de prévention	page 14
5.2 : Les actions d'éducation thérapeutique	page 14
II) Les caractéristiques des équipes	page 15
1) La compétence linguistique	page 16
2) Des équipes comprenant nécessairement des professionnels sourds et entendants	page 17
3) Des équipes pluridisciplinaires	page 18
3.1 : Pour les unités de soins somatiques	page 18
3.2 : Pour la (les) unité(s) en santé mentale	page 18
4) Des équipes transversales	page 19
4.1 : Lors des soins ambulatoires	page 19
4.2 : Lors des hospitalisations	page 19
4.3 : Lors des démarches auprès des services administratifs	page 19
5) Des équipes mobiles	page 20
5.1 : Lors de consultations de médecine générale ou des consultations spécialisées en psychiatrie dans des établissements de santé locaux de la région	page 20
5.2 : Lors de l'hospitalisation d'un patient	page 20
5.3 : Lors d'actions de sensibilisation et d'information à la santé	page 20
III) Les caractéristiques minimales techniques de toutes les unités	page 21
1) Leur implantation	page 22
2) Leur identification et accessibilité	page 22

3) Leurs conditions de viabilité	page 22
4) Leur évaluation	page 22
5) Leurs pratiques professionnelles	page 22
6) Leur matériel de communication	page 22

PREFACE

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.

C'est dans cette dynamique qu'est venue s'inscrire la création, en 1997, au centre hospitalier (CH) Sainte-Anne, d'une autre structure pilote pour la prise en charge psychiatrique des patients sourds, grâce à une équipe de bénévoles psychiatres pratiquant la langue des signes française qui dans les années 80 a fait état des difficultés d'accès aux soins.

Le travail linguistique en LSF dans le domaine de la santé a débuté dans ce contexte et s'est poursuivi dans un diplôme universitaire (DU) intitulé « dire la santé en LSF » de 1998 à 2000. Puis, le soutien de la Dhos a permis que cette formation se poursuive au Centre de formation continue du personnel hospitalier (CFCPH) à Paris. C'est ainsi que 120 personnes (soignants des unités mais aussi des services d'interprètes et des professeurs de LSF) y ont participé pendant 4 ans. Le contenu de cet enseignement a été synthétisé et formalisé dans un DVD « dire la santé en LSF ».

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.

Actuellement, il existe 12 unités qui sont implantées dans 10 régions : 8 régions comportent chacune 1 unité et 2 régions comportent chacune 2 unités (régions d'Ile de France et de Provence Alpes Côte d'Azur). 10 unités sont implantées dans les centres hospitaliers universitaires (Chu), une unité dans un centre hospitalier (CH) et une autre dans un groupement hospitalier de l'institut catholique.

En 2006, la Dhos a effectué le premier état des lieux de ces structures. La synthèse des données a donné lieu au rapport précité dans la circulaire. Il ressort que la population sourde accueillie dans les unités représente une population d'une grande diversité qui implique des modes de communication très différents (cf fiche technique en annexe).

Le présent guide a pour objet de vous présenter les principes de fonctionnement et d'organisation en matière de prise en charge des patients sourds en établissements de santé.

l) Les unités ont vocation à permettre la prise en charge des patients

1) Présentation de leurs missions

1.1 : Les missions principales :

- **un accueil personnalisé en faveur des patients :**

Porte d'entrée dans le système de soins, le professionnel qui assure l'accueil reçoit les demandes dans une relation directe avec les patients. L'accueil centralise, entre autres, toutes les informations concernant l'organisation de l'unité (horaires d'accueil, relais en cas d'absence de congés, etc.) mais également des informations en matière de santé (dépliants, messages, etc.).

Par ailleurs, 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. Ce professionnel peut être le secrétaire, l'aide-soignant, l'infirmier ou tout autre professionnel en fonction de l'organisation interne de l'équipe.

L'accueil organise les prises de rendez-vous et coordonne les interventions 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.

- **une prise en charge médicale adaptée aux situations des patients :**

La mission du médecin ou du psychiatre coordinateur de l'unité supposera la mobilisation de l'ensemble de l'équipe sous sa responsabilité.

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 :**

L'environnement social et les conditions de vie des personnes conditionnent fortement l'accès du patient au système de santé. La prise en compte des demandes sociales apparaît indissociable de la réponse concernant le soin.

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.

Si un assistant social fait partie de l'unité, il veille à restaurer et/ou maintenir l'accès au droit commun des patients en proposant un accompagnement et/ou une orientation personnalisée. Il est amené à établir des liens avec de nombreux acteurs médicaux et sociaux et participe également à des actions collectives permettant d'établir des collaborations auprès des institutions ou équipes concernées par la prise en charge de ces patients (permanence d'accès aux soins de santé (Pass), etc.).

Dans l'hypothèse où il n'y a pas de travailleur social au sein de l'unité, le traitement des demandes sociales peut être effectué par un professionnel de l'unité en lien avec le service social partenaire.

- **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. Deux types d'interventions sont possibles :

- **pour les patients ou leurs proches et pour les professionnels de santé au sein de l'établissement** : lors de consultations de spécialistes, d'hospitalisation et d'examens complémentaires, lors de consultations de médecine générale de l'unité dès lors qu'un proche entendant accompagne un patient et lors des entretiens avec un psychiatre ou un psychologue à l'extérieur de l'unité.
- **pour les professionnels ou stagiaires sourds au sein de l'unité** : lors des rencontres avec les personnels soignants des autres structures hospitalières dans le cadre de l'accès aux soins des patients, lors de réunions institutionnelles et de concertation avec d'autres structures hospitalières, lors d'actions d'informations en direction du public entendant et des actions de sensibilisation internes organisées par l'équipe.

L'interprète n'intervient que dans le cas de patients suivis par les différentes structures hospitalières de l'établissement de santé de rattachement et ne répond pas aux sollicitations extérieures sauf situations particulières en accord avec le médecin de l'unité.

□ ***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. Suivant les situations, ce professionnel, paramédical ou éducatif, peut intervenir seul ou en appui aux autres membres de l'unité.

(l'unité implantée au centre hospitalier Sainte-Anne n'est pas concernée par l'intermédiation)

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.

Ce document définit la procédure générale relative aux modalités d'informations de l'équipe d'une unité par la structure hospitalière concernée et d'intervention des membres de l'unité. Il sera complété, en fonction des besoins, par des protocoles particuliers de collaboration avec des structures hospitalières spécifiques.

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 :

▪ 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. Une seule unité offre actuellement une prise en charge spécifique dans ce domaine : l'unité implantée au centre hospitalier (CH) Sainte-Anne. Cependant, sa capacité d'accueil hospitalière est limitée.

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 :

□ **le suivi psychologique** : l'équipe s'organise de telle manière qu'elle puisse faire appel aux psychologues soit de l'établissement de santé où est implantée l'unité soit d'autres établissements de santé ou d'autres institutions de la région (consultations avec interprète et/ou avec la personne sourde de l'unité dans le cadre de l'intermédiation). Les modalités de partenariat doivent autant que possible être définies préalablement.

□ **le suivi psychiatrique** : le suivi donne lieu, si besoin, à des échanges cliniques avec l'unité implantée au CH Sainte-Anne (échanges d'informations sur la base des dossiers des patients, prise de contact direct, etc.).

Par contre, les autres unités peuvent orienter les patients vers l'unité implantée au CH Sainte-Anne pour des consultations d'évaluations si sa capacité le permet.

Par ailleurs, l'équipe met en place un partenariat avec un ou plusieurs psychiatres sensibilisés à leur prise en charge au sein de l'établissement de santé où est implantée l'unité ou un partenariat avec des équipes d'établissements de santé ou autres institutions de la région. A cet effet, il conviendra de concevoir une fiche définissant les modalités d'accueil de ces patients.

▪ **dans l'unité implantée au centre hospitalier (CH) Sainte-Anne :**

L'unité implantée au CH Sainte-Anne propose des prises en charge psychiatriques individuelles ainsi que des activités de groupe dans le cadre d'un centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) et un accueil en foyer thérapeutique à temps complet pour les patients en capacité d'autonomie limitée ne pouvant vivre à domicile.

Par ailleurs, l'unité assure les actions suivantes :

- stages, journées de sensibilisation à la communication gestuelle auprès des professionnels hospitaliers et l'organisation du diplôme universitaire (DU) « surdit  et sant  mentale » ouvert   tous les professionnels des secteurs sanitaire et m dico-social ;

- l' laboration de protocoles et de conventions aussi bien dans le champ de la pr vention des troubles psychiques chez les adolescents sourds avec les  tablissements scolaires sp cialis s que la prise en charge des patients en milieu de travail prot g  avec les  tablissements et services d'aide par le travail (Esat) et les foyers de vie.

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.

A terme et si le contexte est approprié, ces partenariats pourront être formalisés par la constitution de réseaux de santé au sens des articles L.6321-1 et L.6321-2 du code de la santé publique.

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

Des actions de sensibilisation et de partenariats sont mises en oeuvre avec toutes les structures hospitalières amenées à accueillir ce type de patients et plus particulièrement avec celles devant mettre en place des soins spécifiques : 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.

Ces actions doivent se concrétiser par la signature de conventions de coopération entre l'unité et les établissements de santé concernés.

- **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.

Sur ce thème, l'équipe peut être amenée à mettre en place des campagnes de communication à l'égard de la population sourde pour mieux les informer et des actions de sensibilisation à l'égard des professionnels libéraux.

- **avec des structures des champs sanitaire et médico-social :**

Dans le champ sanitaire, l'unité peut établir des partenariats, sous forme de convention, avec plusieurs acteurs susceptibles d'intervenir dans le soin auprès de la population sourde : l'unité de consultation de soins ambulatoires (UCSA) dans le cadre des soins en milieu carcéral, le service médico-psychologique régional (SMPR), le centre de référence pour les affections ophtalmologiques génétiques, etc.

Dans le champ médico-social, l'unité peut être amenée à établir des partenariats, sous forme de convention avec le centre de ressources pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds malvoyants (Cresam), le centre de ressources Robert Laplane pour enfants, adolescents, jeunes adultes associant une déficience auditive et une autre déficience, la médecine du travail, la médecine scolaire, les centres de protection maternelle et infantile (PMI), les Esat, les écoles spécialisées, etc.

- **auprès des organismes de formation et des associations concernées par la population sourde :**

- ***auprès des organismes de formation*** : il peut s'agir d'interventions auprès de l'institut de formation en soins infirmiers (Ifsi), de la faculté de médecine, des écoles de sages-femmes, etc.
- ***auprès des associations concernées par la population sourde*** : les actions de sensibilisation dans ce type d'associations permettent de faire connaître les services des unités à la population de la région facilitant ainsi les modalités d'accès aux soins.

3.3 : En dehors de la région :

Le cas échéant, des actions de sensibilisation et de partenariat, sous forme de convention de coopération, auprès des établissements de santé et des établissements médico-sociaux...dans les régions voisines dépourvues d'une telle structure peuvent être mises en place afin de favoriser les initiatives de développement de l'accès aux soins de la population sourde.

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

En sus des partenariats avec les professionnels définis ci-dessus, les unités pourront progressivement élargir leur action, si le contexte est approprié, par la constitution de réseaux de santé (type réseau handicap) à l'instar du réseau de santé « Sourds et Santé » mis en place dans la région Nord-Pas-de Calais.

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 entendant 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.

Ces actions s'inscrivent dans le cadre d'un plan annuel de prévention élaboré en commun par l'ensemble des unités qui associeront les partenaires et acteurs locaux.
--

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.

Enfin, les professionnels des unités ont élaboré le contenu de quatre modules de base « dire la santé en LSF » qui a été synthétisé et formalisé dans un DVD. Cet outil est utilisé actuellement par les professionnels des unités pour mémoriser les références médicales et paramédicales. Il a reçu un avis globalement favorable des experts du département de surdité de l'institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) du Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

D'autres modules viendront compléter le DVD précité (concernant l'examen clinique neurolinguistique pour les médecins et les psychologues et concernant le travail social, etc.).

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.

La présence au minimum de deux personnes sourdes au sein de chaque équipe devra être encouragée car elle prémunit des situations d'isolement et de souffrance au travail, indépendamment de l'attention ou du niveau linguistique en LSF des autres membres de l'équipe.

3) Des équipes pluridisciplinaires

Les équipes mettent en commun des compétences et des savoir-faire complémentaires qui permettent aux patients d'accéder à tous les versants du soin (général, chirurgical, psychiatrique, etc.).

Dans ce contexte, pour un fonctionnement de base, la composition de l'équipe, selon sa mission, peut se caractériser de la manière suivante :

3.1 : Pour les unités de soins somatiques :

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

3.2 : Pour l'(les) unité(s) en santé mentale :

La configuration de l'équipe est identique à celle des unités de soins somatiques à la différence que le médecin est un psychiatre.

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 :

Le patient est régulièrement confronté à l'obstacle linguistique et aux carences d'information, sources de malentendus entre les professionnels de santé et le patient tant lors de son parcours de soins que lors de ses démarches administratives. C'est pourquoi, dans certaines situations, un professionnel de l'unité (interprète, personne sourde, secrétaire, etc.) sera également amené à intervenir.

5) Des équipes mobiles

Les missions d'ordre régional des unités s'exercent dans les conditions suivantes :

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

L'unité peut être amenée à proposer des consultations de médecine générale ou des consultations spécialisées en psychiatrie dans d'autres établissements de santé de la région.

Il conviendra d'établir une convention de coopération entre les deux établissements de santé concernés.

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

La mobilité de l'équipe à l'extérieur de l'établissement de rattachement se fait dans une logique de santé publique.

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.).

Les modalités d'intervention de l'unité (organisationnelles, financières, etc.) feront l'objet de conventions de coopération entre les deux établissements de santé concernés.

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

L'équipe pourra formaliser des contacts avec d'autres structures (établissements de santé, structures de formation, associations, etc.) de la région, et le cas échéant, à l'extérieur de la région de référence dans le cadre d'une convention de coopération, en vue de sensibiliser les professionnels sur des thématiques spécifiques et participer à des actions d'information à la santé dans d'autres structures régionales à l'égard de ce type de patients en associant les acteurs locaux.

III) Les caractéristiques minimales techniques de toutes les unités

1) Leur implantation :

Grâce à leur implantation dans les centres hospitaliers universitaires et les centres hospitaliers, les unités bénéficient de la proximité d'un plateau technique très diversifié et complet qui permet la prise en charge des patients.

2) Leur identification et accessibilité :

Les unités doivent être facilement identifiées et accessibles tant des patients que des professionnels. C'est pourquoi, un effort tout particulier doit être fait en ce sens en mettant en place des supports tels que des pictogrammes visuels (sigles LSF, oreille barrée, affichettes, fléchages, etc.) mais aussi tout autre support (information sur le site internet, etc.).

3) Leurs conditions de viabilité :

Même si l'engagement humain d'une équipe pluridisciplinaire animé par un médecin de coordination au sein de la structure ainsi que la prise en compte du contexte local sont primordiaux, il est indispensable que la direction de l'établissement de santé soit partie prenante et que par ailleurs, les professionnels au sein de l'établissement de santé soient sensibilisés.

4) Leur évaluation :

Des outils quantitatifs et qualitatifs du fonctionnement seront mis en place et remplis par les unités annuellement. Sur la base d'indicateurs (files actives annuelles, file active depuis la création de l'unité, nombre de consultations annuelles de médecine générale et/ou de consultations annuelles spécialisées en psychiatrie, etc.), un bilan annuel d'activité devra être réalisé et transmis à la Dhos.

5) Leurs pratiques professionnelles :

Il serait souhaitable d'encourager l'ensemble des unités à poursuivre leur rencontre annuelle au niveau national dans le cadre de l'élaboration de projets et de formation continue. Par ailleurs, les équipes des unités doivent mutualiser leurs pratiques professionnelles entre eux et avec d'autres professionnels concernés par la prise en charge des patients sourds.

Enfin, dans la mesure où la prise en charge de ce type de patients est innovante et conduit les équipes des unités à intervenir auprès de l'ensemble des structures hospitalières, il est nécessaire qu'une remise à jour permanente soit menée à la fois dans le domaine linguistique que dans toutes les innovations médicales afin d'effectuer un suivi efficient des patients.

6) Leur matériel de communication :

Les unités disposent d'un télécopieur, d'un ordinateur, d'une imprimante, de courriel avec adresse type (accueil.sourds@...) et éventuellement d'un téléphone portable et d'un minitel. Des plaquettes d'information à disposition du public sont réalisées.

Si la direction de l'établissement de santé où est implantée l'unité en est d'accord et dans un souci de mieux la repérer, le nom des membres de l'équipe, leur fonction et leur photographie peuvent être également affichés.

Par ailleurs, dans la mesure du possible, du matériel (décodeurs télétextes, flashes lumineux, vibreurs, détecteurs de pleurs, etc.) sera mis à la disposition des patients hospitalisés.

Enfin, il serait intéressant que les unités, autant que possible, puissent bénéficier de matériels issus des nouvelles technologies d'information et de communication qui permettraient de faciliter l'accès aux soins des patients tels que la visio interprétation. Si elles souhaitent s'appuyer sur la visio interprétation comme outil supplémentaire pour l'accès aux soins des patients, les modalités d'organisation et de fonctionnement seront déterminées par les unités.

<p style="text-align: center;">FICHE TECHNIQUE RELATIVE AUX TYPES DE HANDICAPS QUI IMPLIQUENT DIVERS MODES DE COMMUNICATION</p>

1) Les patients en situation de handicap à faible prévalence :

Le décret du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes [...] énumère plusieurs catégories de déficience. Parmi ces catégories, deux concernent directement l'activité des unités :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave : les sourds malvoyants :
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences : les sourds pluri-handicapés ou sourds multi-handicapés ou sourds surhandicapés.

1.1 : Les patients sourds malvoyants ou aveugles :

Il s'agit d'une catégorie de personnes très hétérogène mais relativement bien circonscrite dès lors que la double déficience sensorielle est bien installée. Les problèmes qui se posent sont très différents selon que surdité et mal voyance sont consécutives ou contemporaines, congénitales, acquises, précoces ou tardives, d'installation progressive ou brutale. Il peut s'y associer des déficiences neurologiques.

En fonction des situations, les modes de communication à employer peuvent être très différents. Ils dépendent principalement de l'âge de survenue de la surdité.

1.1.1 : les patients sourds profonds de naissance, devenant malvoyants ou aveugles :

Ils sont principalement représentés par les personnes atteintes du syndrome d'Usher. Ils sont généralement bilingues à condition qu'ils aient eu une connaissance préalable de la langue des signes. Ces patients peuvent communiquer normalement avec tout interlocuteur pratiquant la LSF ou par l'intermédiaire d'un interprète ayant une expérience de cette pratique : pour s'exprimer, le patient utilise la langue des signes puisqu'il est vu.

Pour recevoir le message, le patient pose ses mains sur celles de l'interlocuteur pratiquant la LSF ou de l'interprète qui signent normalement mais plus distinctement que d'habitude. Le patient, par le toucher, perçoit aisément les mouvements et configurations des mains. Les compétences des professionnels des unités leur permettent donc de communiquer de manière optimale avec ces patients et d'adapter leur parcours de soins.

Les patients qui conservent une acuité visuelle suffisante peuvent voir leur interlocuteur en langue des signes sous certaines conditions : signer lentement, face à lui, à une distance ajustée, avec un cadre restreint près du visage. Ces patients ne voient pas dans la pénombre et sont éblouis par la lumière si elle est trop forte ou dirigée vers leur visage. Il est préférable de s'habiller en foncé et uni afin que les mains soient bien vues par contraste.

1.1.2 : les patients malvoyants ou aveugles (de naissance ou le devenant) et devenus sourds :

Leur langue initiale, comme toute personne entendante (exception faite pour les enfants entendants de parents sourds, dont la langue maternelle est souvent la langue des signes, et qui deviennent bilingues en acquérant le français dans un second temps avec la même facilité que tout enfant multilingue étrangère.) est le français oral et écrit, sur lequel ils se sont structurés neurolinguistiquement avant de perdre l'audition.

A l'instar des autres personnes devenues sourdes, ils ne se sentent pas concernés par la langue des signes, qu'ils ont, en outre, des difficultés à acquérir dès lors qu'ils sont malvoyants. Ils bénéficient de toutes les aides à l'utilisation du français (clavier tactile, braille,

écriture dans la paume de la main, etc.). Compte tenu de leur bonne connaissance des diverses situations de communication, les unités sont des relais de repérage et d'information auprès des équipes de soins, leur permettant d'instaurer les procédures d'adaptation de la communication en français et l'attention nécessaire.

1.2 : Les patients sourds avec déficience associée :

Chez les personnes sourdes présentant un handicap associé, la surdité est souvent méconnue, et ce d'autant plus que le handicap associé est présent sur le devant de la scène (par exemple, les personnes présentant une déficience mentale ou une infirmité motrice cérébrale).

De nombreux patients vus dans les unités arrivent avec une appréciation péjorative, par leur entourage professionnel voire familial, de leurs capacités de communication.

Les compétences des équipes permettent de ré-instaurer un niveau linguistique compte tenu des déficiences et à l'occasion de l'adaptation des soins, de replacer le patient dans une situation relationnelle bien plus favorable au bon déroulement des soins, en leur permettant d'avoir accès aux informations et de pouvoir s'exprimer en leur nom propre. Cette restauration de communication a bien sûr des répercussions positives sur les autres champs de la vie relationnelle de la personne.

2) Les patients muets :

Un certain nombre de patients ont tiré profit de l'intervention et des compétences des équipes des unités dans des situations qui ne concernaient pas la surdité. Les très jeunes enfants entendants présentant une affection mutisante (enfants muets), de manière définitive ou temporaire, comprennent couramment la langue orale puisqu'ils entendent. Par contre, avant qu'ils aient l'âge de l'écriture, s'ils sont incapables d'émettre des sons, ils sont dans l'impossibilité de s'exprimer et d'échanger avec leur entourage ce qui est très préjudiciable à leur développement cognitif. L'utilisation d'un imagier ou de photos est toujours possible, mais les maintient dans une expression limitée à la désignation. L'expérience montre que ces enfants, au contact d'interlocuteurs eux-mêmes sourds, s'approprient très rapidement et avec avidité, la langue des signes. L'apprentissage, par leur entourage, familial et professionnel, de la langue des signes, les extrait de la situation de non-communication dans laquelle, quand ils y sont maintenus, ils peuvent développer des troubles majeurs du développement.

Les unités sont un lieu de référence pour l'accompagnement des familles et des professionnels dans la mise en place de ces procédures. Les patients entendants en situation de ne pouvoir s'exprimer que par le mouvement des lèvres (patients tétraplégiques, intubés, trachéotomisés) bénéficient des compétences en lecture labiale des professionnels des unités qui peuvent décrypter leurs propos pour aider les équipes soignantes, voire les familles.

3) Les patients devenus sourds ou devenant malentendants :

Régulièrement, des patients qui ont perdu l'audition secondairement (devenus sourds) ou dont l'audition diminue progressivement font appel aux unités pour s'informer sur les modes de communication qu'ils doivent développer. Leur question est, en général, de savoir s'ils doivent apprendre la langue des signes.

Les éclairages qui leur sont donnés leur permettent de se repérer clairement dans toutes les situations que recouvre le concept de « surdité » et de se conforter, en règle générale, dans l'idée que l'apprentissage de la langue des signes ne leur correspond pas alors que l'apprentissage de la lecture labiale et le français écrit seront centraux dans le maintien de leur communication. Ces patients sont très rapidement apaisés et confortés dans leur choix.

LISTE IN FINE

Alsace

Hôpitaux universitaires de Strasbourg :

Hôpital civil
Direction
1, place de l'hôpital
67091 Strasbourg Cedex

Aquitaine

Chu de Bordeaux :

Groupe hospitalier Pellegrin
Direction
Place Amélie Rabat Léon
33076 Bordeaux Cedex

Bretagne

Chu de Rennes :

Hôpital de Pontchaillou
Direction
2 rue Henri Le Guilloux
35033 Rennes Cedex 9

Ile de France

AP-HP

Mission Handicap
3 avenue Victoria
75184 Paris cedex 4

CH Sainte-Anne

Direction
1 rue Cabanis
75014 Paris

Languedoc Roussillon

Chu de Montpellier :

Hôpital St Eloi
Direction
80, avenue Augustin Fliche
34295 Montpellier Cedex 5

Lorraine

Chu de Nancy :

Hôpital central
Direction
29 avenue Maréchal de Lattre De Tassigny
54035 Nancy Cedex

Midi-Pyrénées

Chu de Toulouse :

Hôpital La Grave
Direction
place Lange
TSA 60033
31059 Toulouse Cedex 9

Nord-Pas-de-Calais

Groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille (GHICL) :

Hôpital Saint-Philibert,
Direction
rue du Grand But - BP 249
59462 Lomme Cedex

Provence-Alpes-Côte d'Azur

Assistance publique des Hôpitaux de Marseille :

Directeur de Cabinet
80 rue Brochier
13354 Marseille

Chu de Nice :

Hôpital Saint Roch
Direction
5 rue Pierre Dévoluy
06006 Nice Cedex 1

Rhône-Alpes

Chu de Grenoble :

Hôpital A. Michallon
Direction
BP 217
38043 Grenoble Cedex 09