

La surdité du système de santé face aux sourds

INIQUITÉ? La population sourde est marquée par une forte prévalence de maladies chroniques dues à une prise en charge souvent trop tardive par les soignants...

PAR ANNE.DEVAUX@LACOTE.CH

La communication impossible ou partielle avec les entendants place les sourds et malentendants en situation de handicap. La communauté des sourds connaît autant de diversité socioprofessionnelle que celle des entendants. Lorsque s'ajoute à la surdité un faible niveau de formation, un accès difficile à l'écrit et à la lecture labiale, les vulnérabilités s'accroissent et les éloignent notamment du système de santé. Selon les chiffres de la Fédération suisse des sourds, environ 1 million de personnes souffrent de troubles auditifs et la surdité profonde concerne 0,1% de la population. La sensibilisation et la formation du personnel soignant sont indispensables.

cialisée en surdité. En 2019, elle a fondé «BoulevardSanté», un lieu réunissant des professionnels de la santé de différents domaines, sensibilisés à la surdité et à la malentendance pour répondre à un manque des institutions publiques dans ce domaine.



La langue des signes étant silencieuse, la tendance naturelle est de s'adresser à l'interprète qui parle."

ANNE-CLAUDE PRÉLAZ-GIROD
INTERPRÈTE LSF

Apprendre à communiquer, signer, coder

Depuis le début de la pandémie de Covid-19, les personnes sourdes et malentendantes ont énormément souffert de ne plus pouvoir accéder à la lecture labiale. Il a fallu attendre 18 mois pour qu'un masque transparent soit homologué.

«La lecture labiale ne délivre que 30% du message, le reste ce sont des sous-entendus entre des sons comme «ma», «pa», «la», par exemple, donc il faut ajouter un code gestuel pour tout comprendre sans ambiguïté», explique Corinne Béran, psychologue spé-

Elle place la première marche vers l'accès aux soins au niveau des médecins généralistes formés à signer ou au moins à coder, trop peu nombreux et non répertoriés. Même la communication par courriel exige une sensibilisation pour être utilisée comme un véritable dialogue. «Les patients se plaignent des réponses tardives ce qui les pousse à se désinvestir de leurs problèmes de santé», observe la psychologue.

Actuellement, seulement une trentaine d'interprètes pour toute la Suisse romande sont disponibles comme aide à la com-



Sofia Adelino en tournage pour la RTS. DR

munication dans toutes les situations y compris les consultations médicales.

La place de l'interprète en consultation

A Givrins, Anne-Claude Prélaz-Girod, interprète LSF (langue des signes française) reconnaît que

les patients doivent s'y prendre très à l'avance pour être accompagnés et le moindre contretemps repousse l'agenda des rendez-vous médicaux. Au-delà de l'organisation, elle met aussi en lumière, la nécessité de sensibiliser les médecins à la présence des interprètes.

«J'accompagnais un patient auquel le médecin a proposé une opération. Le patient sourd lui a répondu, «je ne suis pas d'accord» et je l'ai traduit tel quel. Le spécialiste m'a alors dit: je ne vous ai rien demandé». Anecdote? Malheureusement non. Pour cette raison, Anne-Claude Prélaz-Girod demande toujours à s'asseoir à côté du praticien, ce qui bouscule les codes relationnels. «La langue des signes étant silencieuse, la tendance naturelle est de s'adresser à l'interprète qui parle», souligne-t-elle.

Un projet cantonal pour avancer

Véronique Grazioli, responsable du secteur recherche et développement au Département vulnérabilités et médecine sociale à

Unisanté participe à un projet mené conjointement à Unisanté et au Chuv concernant la prévention et la prise en charge de la santé de la population sourde et malentendante financée par le canton, initié en 2019 et qui se terminera en 2022. Ce projet est mené avec et pour la communauté des sourds. Elle confirme: «L'iniquité d'accès aux soins pour des problèmes de communication amène souvent les patients trop tard dans le système de soins; ils sont, de ce fait, plus affectés dans leur santé».

La demande de la communauté sourde à plus long terme est de créer un pool de médecins et personnel soignant capables de signer. Le projet vise dans un premier temps à sensibiliser le personnel soignant à adapter le bon comportement pour créer la confiance. Les professionnels de la santé se sentent tout aussi démunis que leurs patients par les difficultés à communiquer. Véronique Grazioli observe un accueil favorable et une réelle demande de formation de la part des soignants.



LA CHRONIQUE SEXO
D'ANNE DEVAUX

Adultes et pornographie

La pornographie est tellement banalisée que l'on s'exonère collectivement d'en traiter les conséquences sur l'intégrité sexuelle des adultes eux-mêmes.

«Vous venez d'où? Pouvez-vous faire sortir les enfants de la voiture et ouvrir le coffre, s'il vous plaît.» Petite fille, j'ai entendu cette injonction pendant des années au passage de la frontière française quand nous revenions de nos vacances familiales en Scandinavie. Norvège, Danemark, blondes pulpeuses, machines à fantasmes, attention danger pornographie et voilà comment nous nous retrouvions à regarder les douaniers fouiller notre véhicule à la recherche de matériel pornographique. A cette époque où certaines femmes suisses n'avaient pas encore le droit de vote, ce business juteux qui a commencé avec la révolution industrielle prenait une expansion populaire et très politique dans un contexte de libération sexuelle.

Depuis, la culture porno soft pour adultes est entrée dans les mœurs, réputée pour le délicieux petit coup de fouet qui stimule notre «ça» freudien.

C'est cool, mais jusqu'à quel point? Est-ce que l'accès des femmes à la pornographie en tant que consommatrices, loin des romans et films sentimentaux pour fuir une vie amoureuse et sexuelle des plus frustrantes, a changé leurs fantasmes et le rapport de force inhérent à la sexualité?

La sexologue Lara Pinna, du Centre de sexologie et couple de La Côte, nous met les points sur les i: «Dans le territoire de la sexualité, les femmes ne se sont pas mouillées, elles se sont surtout soumises et souvent s'ennuient. On nous a fait croire que les fantasmes sont essentiellement des mises en scène de partouzes et de verges mastodontes. La sexualité est une histoire de société, d'éducation et de construction sociale. La pornographie encore très phallogocentree le démontre bien.»

Alors vers quelle pornographie souhaiterions-nous aller? A l'image de la société, plus diverse et égalitaire, moins obsédée par la performance et la pénétration, dans un esprit plus libre. Mais aussi plus assumée, selon la sexologue qui bouscule les préjugés: «On peut être féministe dans la vraie vie et avoir des fantasmes de soumission totale. Il ne faut pas oublier qu'au lit, on joue!»

«Ce n'est pas de ma faute si Madame est sourde»

Sofia Adelino*, vous ne la connaissez pas? Elle est web éditrice et présentatrice de capsules vidéo pour les réseaux sociaux de l'émission «signes» (RTS), destinée aux personnes sourdes et malentendantes mais également à tout le monde. Sourde de naissance, la jeune femme de 35 ans refuse de parler de handicap: «Vous êtes autant handicapée que moi si vous voulez me parler, vous aussi vous avez besoin d'une interprète». Sofia Adelino est une exception. Appareillée à l'âge de 3 ans, sa langue maternelle est la langue des signes, mais elle a également appris à parler oralement le français et quatre autres langues.

Un jour, pour rendre service à une amie sourde, elle accepte de l'accompagner en consultation au Chuv, en tant qu'aide à la communication. «Le Chuv, comme tous les services publics, a l'obligation de faire appel à un service d'interprète lorsque c'est nécessaire mais la personne à l'accueil nous l'a

refusé sous prétexte que ce n'était pas à elle de le faire; c'était assez violent», raconte Sofia en langue des signes. Elle garde le meilleur pour la fin: «Cette dame a ajouté: ce n'est pas de ma faute si Madame est sourde. Et tout cela s'est passé au service ORL!».

Enfin, une solution a été trouvée. Mais, Sofia souligne que malheureusement, cette histoire n'a rien d'exceptionnel et les difficultés d'accès aux soins sont globales.

Elle parle du projet «Breaking the silence» géré par des étudiants en médecine et destiné à sensibiliser étudiants et professionnels de santé. «Une fois par an, une soirée est organisée dans un bar où il est interdit de parler, vous devez vous débrouiller en langue des signes». Très engagée, la jeune femme constate des changements... Trop lents.

*Anne-Claude Prélaz-Girod est présente en tant qu'interprète.

PUBLICITÉ

GH
OL

GROUPEMENT
HOSPITALIER
DE L'OUEST
LÉMANIQUE

OCTOBRE ROSE | LE MOI D'APRÈS

« Traitements anti-cancers : quand la mémoire nous fait défaut »

CONFÉRENCE PUBLIQUE, HÔPITAL DE NYON
LE JEUDI 14 OCTOBRE DE 18H30 À 19H30

Entrée libre, certificat Covid-19 obligatoire



Informations et inscriptions :
www.octoberrose-geneve-nyon.ch