

trentième rencontre du CRIPS

Prévention du VIH auprès des sourds

Dès 1987-88, en se rendant dans un établissement scolaire parisien destiné aux jeunes sourds, Didier Jayle, directeur du CRIPS Ile-de-France, s'était alarmé des lacunes dont souffrait l'information sur la sexualité et, a fortiori la prévention du sida au sein de ces jeunes. Le préservatif, dont on parlait pourtant déjà, tardait à se laisser montrer. Les sourds, exclus des chaînes de l'information grand public, ne recevaient à l'époque aucun message de prévention.

En 1989, l'association AIDES Ile-de-France met en place un groupe spécialisé, composé d'une dizaine de bénévoles. Mais ce n'est qu'en 1995 que fut ouverte la première consultation de médecine générale en Langue des Signes Française (LSF), confiée à Jean Dagron, dans le service du Pr. Herson, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

Huit ans, donc, pour jeter les bases d'une riposte clinique à l'expansion de l'épidémie au sein de cette population isolée, mais non moins touchée par le sida, comme le révèlent aujourd'hui les premières enquêtes ciblées.

Pour dresser un premier bilan de cette lente mise en place, le CRIPS Ile-de-France a choisi de réunir, lors de cette 30e Rencontre*, des intervenants impliqués dans la prévention et la prise en charge des personnes sourdes.

- [Introduction](#)
- [Présentation du Groupe Sourds de Aides Paris Ile-de-France](#)
- [Enquête "Perception du risque du sida et accès aux soins de la population sourde"](#)
- [L'accueil des sourds: confidentialité et problèmes sociaux](#)
- [Les associations](#)
- [Conclusion](#)
- [en savoir plus](#)

* 22 janvier 1998

Les rencontres du CRIPS sont organisées avec le soutien de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile-de-France

Ont collaboré à ce numéro :

David Heard - Didier Jayle - Antonio Ugidos - Bénédicte Astier- Jean Dagon - Claudine Vallauri

Lettre d'Information 45

mars 1998

**trentième rencontre du CRIPS
Prévention du VIH auprès des sourds**

Introduction

Antonio Ugidos, directeur adjoint du CRIPS Ile-de-France, s'est tout d'abord adressé à Michel Pardé et Stéphane Soler, les invitant à décrire le travail de prévention effectué par les bénévoles de l'association AIDES Paris Ile-de-France auprès des personnes sourdes ; Jean Dagon, médecin et chercheur en Sciences Sociales et Joëlle Blanchard, enquêtrice sourde, ont ensuite présenté les résultats de la première enquête menée auprès de la population sourde sur les comportements face au VIH. Carole Bruneau, préleveuse sourde, et Françoise Galiffet, assistante sociale entendante, ont présenté leur travail d'accueil au sein du seul CDAG composé d'une équipe mixte de sourds et de personnes entendantes.

La parole fut enfin donnée aux associations qui assurent une prévention et une prise en charge spécifique des personnes sourdes, et aident les équipes médicales à communiquer avec les malades. Christophe Dodier, président de l'Association des sourds gais, a rappelé l'importance d'un réseau associatif pour une population isolée ; Darren Jensen, membre de la British Deaf Association, a présenté quelques aspects des méthodes de prévention pratiquées outre Manche ; Charlotte Melman, médecin à l'Équipe Mobile d'Information et de Prévention du Sida (EMIPS), a donné un aperçu des interventions conduites auprès des élèves sourds. Les exposés et les débats ont tous été traduits simultanément en français oral et en Langue des Signes par Laure Boussard et Francis Jeggli.

mars 1998

**trentième rencontre du CRIPS
Prévention du VIH auprès des sourds**

Présentation du Groupe Sourds de Aides Paris Ile-de-France

Michel Pardé et Stéphane Soler

Dans son souci d'adapter les messages de prévention aux populations auxquelles elle s'adresse, l'association Aides a été la première en France (1989) à mettre en place une structure destinée à assurer la prévention du sida auprès de la population sourde. Constitué de dix volontaires bénévoles et de deux permanents, tous sourds, le groupe Sourds de Aides diffuse une information sur la maladie, les modes de transmission et les gestes de réduction des risques en Langue des Signes. Ils réalisent également des dépliants illustrés, plus accessibles à une population qui maîtrise souvent mal les structures grammaticales de la langue française parlée et écrite. Travaillant essentiellement sur les représentations de la maladie et des modes de transmission, le groupe s'est appliqué à trouver une nouvelle formulation des messages de prévention, pour les rendre accessibles à ceux qui ne peuvent profiter des moyens de communication habituels. Ils assurent également une permanence hebdomadaire à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, des conférences de prévention dans les associations, les foyers et les écoles, et proposent des cours de Langue des Signes aux volontaires entendants de Aides .

À l'image des écoutants de Sida Info Service, les bénévoles d'Aides ont entrepris de répondre sur Minitel aux questions des sourds, qui peuvent ainsi garder leur anonymat. Payant au début, ce service hebdomadaire (le jeudi de 17 heures à 22 heures) est désormais accessible grâce à un numéro

vert (0800 14 04 04). Un court questionnaire anonyme est adressé aux personnes qui se connectent. Ce sont généralement des hommes (60%) appelant de province. Si 31% se disent hétérosexuels et 25% homosexuels, 41% refusent, malgré l'anonymat, de communiquer leur orientation sexuelle.

Michel Pardé et Stéphane Soler soulignent enfin que, depuis dix ans, les préoccupations de la population sourde au sujet de l'épidémie ont peu évolué. Le préservatif reste le premier objet d'interrogation, et les questions relatives à son utilisation, sa fiabilité, son efficacité sont les plus fréquentes. Les pratiques sexuelles sont également souvent abordées, pour les situer dans une échelle de risque difficile à cerner. Beaucoup de personnes sourdes ignorent où et comment se faire dépister, et sont souvent réticentes à entreprendre seules ce type de démarche. La toxicomanie engendre enfin beaucoup de confusion, et là encore les pratiques à risque sont difficiles à identifier clairement. Cependant, la plupart des fausses représentations qui avaient surgi au sein de la population sourde au début de l'épidémie semblent s'être résorbées. Les messages de prévention à l'attention du grand public avaient en effet induit de graves confusions, et le vocabulaire de la maladie et de la prévention ne trouvait pas toujours des équivalents adéquats en Langue des Signes.

Tardive, la prévention auprès des personnes sourdes est donc aussi plus lente à porter ses fruits. Dans ce contexte, l'information portant sur les nouveaux traitements antirétroviraux, par exemple, reste difficile à communiquer. Le groupe sourds de Aides est actuellement en train de concevoir un dépliant illustré pour expliquer l'observance, la charge virale, les effets secondaires... Chacun sait cependant que ces notions difficiles à cerner ont besoin d'être discutées à plusieurs reprises avec les équipes soignantes pour être assimilées. Aussi les sourds seront-ils le plus souvent contraints, faute d'interprètes qualifiés et d'une prévention adaptée, de garder pour eux de nombreuses questions, qui demeurent autant d'entraves à leur accès aux soins.

**trentième rencontre du CRIPS
Prévention du VIH auprès des sourds**

"Perception du risque du sida et accès aux soins de la population sourde"

Enquête (ANRS - ECS) - bilan du CDAG de la Salpêtrière.

Jean Dagon et Joëlle Blanchard

Le projet de donner aux personnes sourdes un accès aux soins en Langue des Signes a vu le jour en 1995 au sein du groupe sourds de Aides, qui collaborait déjà avec des professionnels de santé impliqués auprès des sourds. Une permanence médico-sociale fut mise en place, avec un médecin assurant une consultation de médecine générale (le Dr. Jean Dagon) et une assistante sociale (Françoise Galiffet). Au même endroit s'est établi un Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit où les sourds sont accueillis par une infirmière elle-même sourde. Toutes les consultations et la remise des résultats des tests de dépistage sont faits en LSF.

Le Dr. Jean Dagon a mené une enquête en plusieurs étapes sur l'accès aux soins de la population sourde. Dans un premier temps, tous les lieux d'accueil de l'infection à VIH en France ont été contactés, en 1995, afin de savoir s'ils avaient accueilli des personnes sourdes : 61 sourds séropositifs avaient alors été recensés. Cette population est donc incontestablement touchée par l'épidémie, dont l'importance en 1995 était déjà comparable à celle qu'elle avait alors dans la population générale. D'autre part, les chiffres recueillis correspondent aux sourds séropositifs qui ont bénéficié d'une prise en charge hospitalière. Le nombre de sourds non dépistés n'a pas été évalué, et nul ne sait s'il est comparable à celui de la population générale.

Les sourds touchés étaient à l'époque en majorité des homosexuels et bisexuels (63%), et l'enquête n'avait recensé que très peu d'hétérosexuels (11%) et de femmes (5%) contaminés. 11 toxicomanes sourds (18%) avaient enfin été répertoriés, dont 5 n'avaient été dépistés qu'au cours des 3 derniers mois. Contrairement aux toxicomanes entendants, les toxicomanes sourds s'informent très peu de leur statut sérologique. Très marginalisés, ils sont peu connus de la communauté sourde, et leur accès aux lieux d'accueil des toxicomanes entendants semble difficile.

L'épidémie de sida est donc survenue plus tard dans la population sourde hétérosexuelle que dans la population générale, mais pour s'y développer bien plus rapidement. Le bilan d'activité du service de la Pitié-Salpêtrière en 1998, deuxième étape de l'enquête menée par le Dr. Jean Dagon, donne un bon aperçu de cette évolution. L'activité de la Salpêtrière concerne toutes les pathologies médicales. En trois ans, 600 sourds (10% de la population sourde francilienne) sont venus consulter. Cette activité est en forte progression. Ouverture de 28 nouveaux dossiers en 1995 et 156 en 1997. Dans cette activité globale les consultations VIH ont aussi augmenté, et de nouvelles personnes ont été dépistées séropositives. Le profil des patients séropositifs s'est modifié : les hétérosexuels représentent aujourd'hui 60% des sourds séropositifs, et les femmes 50%. Les contaminations liées à la toxicomanie sont également de plus en plus fréquentes (30%).

Rappelant l'évolution de l'épidémie au sein de la population générale, ces chiffres viennent attester que les sourds n'ont pas reçu les messages de prévention adressés au grand public, et éprouvent encore de nombreuses difficultés à accéder aux soins et à disposer d'informations sur la santé. Peu autonomes socialement, ils ont également du mal à se représenter seuls les situations à risque et à prendre l'initiative de leur suivi médical. Il faut à cet égard rappeler l'importance des associations de sourds, qui sont l'interlocuteur privilégié pour parler du sida. Les médecins et les services hospitaliers, souvent trop démunis face à la surdit , ne sont une source d'information que pour 11% des sourds, alors que 38% se tournent vers les associations. Près d'un quart des patients, enfin, reconnaissent n'avoir personne avec qui discuter de leur vie affective et sexuelle.

Dans ce contexte, le travail d'accueil et d'information en Langue des Signes du CDAG de la Pitié-Salpêtrière est essentiel. Joëlle Blanchard, enquêtrice pour la recherche ANRS, en dresse un bilan significatif.

126 personnes sourdes ont eu recours au dépistage du VIH à la Salpêtrière au cours de l'année 1997. Contrairement aux premières années, ce sont une majorité d'hétérosexuels (67%) et de femmes (46%), le plus souvent sollicités par le Dr. Dagron au cours d'une consultation de médecine générale. Seuls les homosexuels (19%) adoptent une démarche spécifique de dépistage (tous les hommes homosexuels qui se sont présentés au CDAG de la Salpêtrière pour un dépistage y avaient déjà eu recours au moins une fois auparavant dans un autre centre). Il est à noter que la plupart des homosexuels sourds ont pour partenaire des personnes entendantes, alors que les hommes hétérosexuels sourds ont le plus souvent des partenaires sourdes. Enfin, 13,5% des personnes qui ont eu recours au test l'ont fait suite à une prise de risque avérée (relations sexuelles non protégées ou partage de seringue avec un partenaire séropositif ou usager de drogues intraveineuses).

Les sourds hétérosexuels prennent donc manifestement moins souvent l'initiative de leur suivi médical, et a fortiori d'un dépistage, que les homosexuels. Ils ont également moins systématiquement recours au préservatif, et leurs partenaires sont presque toujours des sourds (sur 10 hommes ayant eu plus de 5 partenaires dans les 6 mois précédant l'enquête, un seul a eu des partenaires entendantes). Moins bien intégrés à la population générale, ils ne reçoivent pas les messages de prévention auxquels ont accès les sourds inclus à la communauté homosexuelle. Ils rencontrent plus facilement des problèmes d'anonymat (les sourds n'ont souvent que leur famille pour les accompagner dans leurs démarches) et attachent sans doute plus d'importance au regard que la communauté sourde peut porter sur eux. Aussi la qualité de l'accueil qui leur est fait au CDAG est-elle décisive dans leur prise de conscience des situations à risque et leur choix d'adopter des mesures préventives.

trentième rencontre du CRIPS Prévention du VIH auprès des sourds

L'accueil des sourds : confidentialité et problèmes sociaux

Carole Bruneau, infirmière
Françoise Galiffet, assistante sociale

Comme les gens qu'elle accueille, Carole Bruneau, préleveuse au CDAG de la Salpêtrière, est sourde. Le questionnaire qu'elle fait remplir est le même que celui proposé aux personnes entendantes, avec des questions supplémentaires comme : quelle est votre principale source d'information sur le sida ? avec qui parlez-vous de votre vie affective et sexuelle ? Les réponses permettent d'avoir un aperçu des réseaux d'information - et, comme on l'a vu, témoignent souvent d'un manque de communication important. Les sourds hésitent à venir spécialement pour un test de dépistage, et craignent toujours de rencontrer d'autres sourds de leur connaissance. Mais le fait d'être accueilli par une personne également sourde, appartenant à l'équipe soignante, constitue pour eux une occasion privilégiée d'aborder des questions concernant le corps et la santé.

Comme l'a constaté Françoise Galiffet, assistante sociale au CDAG de la Salpêtrière, les sourds ont en effet peu l'habitude d'exposer leurs préoccupations à des personnes entendantes autres que leurs proches, dont ils sont très dépendants. Ceux qui ne bénéficient pas d'un tel soutien familial sont souvent très isolés. Elle dresse le bilan de ceux qui l'ont consultée. Jeunes pour la plupart (73% ont moins de 40 ans), français (70%) et célibataires (62%), ils sollicitent une aide sociale pour des problèmes administratifs liés à leur mauvaise maîtrise du français écrit. Presque tous

bénéficient d'une couverture sociale (88 %), mais ils sont plus de 30% à disposer d'un revenu mensuel inférieur à 3200 francs (49% sont chômeurs, Rmistes ou sans activité, 21% sont sans ressource).

Françoise Galiffet souligne enfin qu'au sein des milieux sourds se trouve un groupe de sourds surmarginalisés, ne bénéficiant le plus souvent d'aucune prise en charge et très mal informés. 30% des demandes d'interventions proviennent en effet de personnes d'origine étrangère, qui ne maîtrisent pas toujours la Langue des Signes Française, et restent difficilement accessibles aux acteurs de la prévention.

Lettre d'Information 45

mars 1998

trentième rencontre du CRIPS Prévention du VIH auprès des sourds

Les associations

En vue de bâtir leur autonomie, les personnes sourdes doivent en premier lieu rompre leur isolement. Pour mesurer les enjeux qu'il y a à assurer soi-même son suivi médical, l'Association des sourds gais de Christophe Dodier a ouvert un lieu d'échange et de rencontre, où les sourds peuvent confronter leurs expériences. Cet espace de dialogue permet d'assurer une prévention spécifique, sans avoir recours à des interprètes ou quelque autre intermédiaire. C'est aussi l'occasion pour de nombreux sourds de faire le point sur leurs connaissances et de désinvestir certaines inquiétudes.

En Grande Bretagne, le réseau associatif est solidifié par un système de parrainage des sourds entre eux ("befriending"). Comme l'expose Darren Jensen, membre de la British Deaf Association, créée en 1987, la prévention du sida auprès des sourds est entièrement assurée par des personnes elles-mêmes sourdes, et toutes les informations sont conçues et diffusées en Langue des Signes. Des volontaires bénévoles se rendent également auprès des malades pour les accompagner et aider à leur suivi médical.

À l'instar du Minitel français, la British Deaf Association assure un service d'information en ligne, via le fax ou le courrier électronique. Les bénévoles proposent enfin des formations de Langue des Signes au personnel soignant qui suit des personnes sourdes, et des kits de prévention avec cassettes vidéo et dépliants illustrés.

Le Dr Charlotte Melman signale que de telles mallettes pédagogiques sont proposées en France par les Équipes Mobiles d'Information et de Prévention du Sida de la Mairie de Paris (EMIPS). Elles contiennent un jeu

de cartes, présentant de façon imagée des situations à risque et sans risque, et un petit film mettant en scène des jeunes gens entendants, dans un scénario qui se veut léger. Une version sous-titrée et traduite en LSF succède à une version pour entendants.

En outre, l'EMIPS assure des actions préventives dans les établissements où sont scolarisés des élèves sourds. Un intervenant s'exprimant en Langue des Signes passe deux heures avec une classe (une dizaine d'élèves), et aborde les principaux thèmes liés à l'épidémie - le virus, la transmission, la séropositivité, le sida. Il est accompagné d'un intervenant médecin entendant, qui assiste à l'intervention, mais n'y participe que si des questions plus spécialisées sont posées par les élèves. Par ailleurs initié à la Langue des Signes, il est en mesure d'appréhender les spécificités de la représentation du sida dans la communauté sourde, afin d'adapter les formulations d'une intervention à l'autre. Il peut ainsi apprécier comment l'information destinée au grand public est perçue et comprise, et évaluer l'efficacité des outils de prévention. Enfin, l'intervention se termine toujours par une démonstration de l'emploi du préservatif, et une explication de ses règles d'usage. Ces interventions sont pour les sourds l'occasion de poser de nombreuses questions, dépassant largement le cadre du sida : c'est souvent la seule opportunité qu'ils ont d'exposer leurs interrogations sur le corps et la santé.

Lettre d'Information 45

mars 1998

trentième rencontre du CRIPS Prévention du VIH auprès des sourds

En conclusion

Mal compris, les messages de prévention adressés au grand public ont d'abord été source de graves confusions au sein de la population sourde. Faute d'interlocuteur compréhensible, la question du sida est restée dans l'ombre et s'est entachée de nombreuses fausses représentations. Aujourd'hui la situation a changée et les idées reçues font peu à peu place à une information fiable. Les personnes sourdes ont cependant encore du mal à s'approprier les messages de prévention et à évaluer par elles-mêmes les pratiques à risque. Les messages les plus adaptés ne pourront en effet déployer toute leur efficacité que dans une politique plus générale d'accès aux soins des personnes sourdes, qui doivent encore trop souvent avoir recours à leurs proches pour envisager une consultation médicale. Dans ce contexte, la mobilisation d'interprètes au sein des équipes médicales, et la traduction en Langue des Signes des grandes campagnes de prévention (comme le sidaction) sont primordiales.

Une fois de plus, remarque le Dr. Jean Dagon, l'épidémie de sida est venue révéler l'immense difficulté qu'ont les "minorités" à obtenir des informations sur la santé et à bénéficier d'une prise en charge médicale efficace...

Lettre d'Information 45

mars 1998

trentième rencontre du CRIPS
Prévention du VIH auprès des sourds

POUR EN SAVOIR PLUS

Articles

Sourds et sida : un problème de communication

G. Langlois,

Impact médecin quotidien, n°823, 05/12/1995, p.1

Sourds, séropositifs et victimes du silence

B. Lorant,

InfoMatin Médecine, 11/07/1995, p.4-5

Vidéos

Sida info signes

AIDES Fédération Nationale, février 1993. Durée 40mn.

Film de prévention en sept parties, destiné à l'information des personnes sourdes. Un commentaire en voix off résume les explications fournies en langue des signes par Emmanuelle Laborit sur le système immunitaire, la séropositivité, les modes de transmission, la prévention, la pose du préservatif, le dépistage. Témoignages de personnes sourdes séropositives sur les problèmes qu'elles rencontrent et l'importance des groupes de soutien et d'information développés spécifiquement par l'association AIDES.

Sidamag

n° 38, 08/06/1995

Sidamag Image : Emmanuelle Laborit intervient sur les difficultés d'accès à l'information des personnes sourdes.

3000 scénarios contre un virus : I love you

CRIPS Ile-de-France, Médecins du Monde France, AESSA (Association des Enseignants Sida de Saint-Antoine), Paris 1994. Durée 3 minutes 12 secondes.

Court métrage du concours "3000 scénarios contre un virus". Film destiné aux personnes sourdes. L'amour et la prévention en Langue des Signes.

Outils pédagogiques

Sida images : 30 cartes illustrées sur la transmission, la prévention, les conduites à risque et les fausses croyances.

EMIPS, AIPS, Le Kiosque

Ces 30 cartes illustrent des situations à risque, des idées reçues et des comportements préventifs. Trois outils de dialogue permettent aux utilisateurs d'estimer la réalité du risque et d'apporter un complément d'information si besoin. Cet outil pédagogique s'adresse aux relais de prévention et aux travailleurs sociaux.

Diffusion : Le kiosque, 6 rue Dante, 75005 Paris.

Téléphone ; 01 44 78 00 00.

Brochures

Informations sida (adultes)

AIDES Fédération Nationale, groupe Sourds, 1997, 20 pages