

Briser le mur du silence

La communauté sourde a longtemps été oubliée par les acteurs de la lutte contre le VIH. Aujourd'hui encore, cette population qui comprend beaucoup de personnes illettrées accède difficilement à l'information. De fait, sa connaissance du VIH et de ses conséquences reste vague. Des actions de prévention en langue des signes doivent donc être menées et des outils visuels proposés. Quant à l'accès aux soins, il doit être amélioré.

« Lorsque sont apparues les premières campagnes d'affichage représentant le VIH sous sa forme de soleil, les Sourds ont compris que c'était le soleil qui donnait le sida et qu'il ne fallait donc pas s'y exposer. Cela a causé beaucoup de décès », se souvient Michel Pardé, Sourd et coordinateur du groupe « Sourds » d'Aides-Ile-de-France (lire p. xx). Un terrible témoignage qui souligne combien cette communauté¹ a pâti d'avoir été privée d'une information adaptée. Une première étude menée au milieu des années 1990 par le Dr Jean Dagron², alors praticien à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière (Paris), a d'ailleurs montré le décalage entre le niveau de connaissance des personnes sourdes et celui de la population générale. « Parmi les premiers Sourds séropositifs, certains ont appris l'existence du sida en même temps que leur séropositivité », rappelle-t-il dans une seconde enquête³. La situation s'est aujourd'hui améliorée, grâce notamment à l'implication d'acteurs associatifs sourds. Cependant, écrit-il, « un flou persiste autour des connaissances sur le sida, les modes de contamination » et « le manque d'informations est encore net. »

Compréhension malaisée. Dès le départ, les Sourds ont été oubliés et mal informés. L'invisibilité de leur handicap, la fermeture de la communauté sur elle-même et le mode de trai-

tement de la surdité ont contribué à cette réalité. L'interdiction de la langue des signes française (LSF) pendant plus d'un siècle, puis sa réhabilitation par la loi Fabius en 1991 seulement « comme une langue possible pour les jeunes sourds »⁴ constitue un facteur déterminant. De fait, « Les Sourds étaient condamnés à évoluer dans le monde des entendants, en se débrouillant pour lire sur les lèvres, en s'efforçant de parler ou en pratiquant clandestinement la LSF », résume Éric Schneider, chargé de direction à Acces (lire p. xx). Quant à l'écrit, il n'est pas aisé pour eux de le maîtriser. « Quand on n'entend pas, l'accès à l'écrit est compliqué. En plus, il s'est souvent fait tardivement puisque tout était axé sur la parole. Résultat : 60 % des Sourds se retrouvent en échec par rapport au français écrit », souligne Michel Pardé. « Il s'agit là d'un problème d'illettrisme et non de handicap mental », insiste-t-il. Au final, comme l'observe le Dr Dagron, « la personne sourde aura la difficulté de compréhension de l'oral, de l'écrit, mais aussi d'un bagage réduit de références culturelles. »

La LSF, quant à elle, ne fonctionne pas comme le français oral. « C'est une langue visuelle et très directe », témoigne Éric Schneider. La syntaxe est différente, entraînant des risques de confusion. Le second degré notamment est souvent mal compris. Ainsi, se souvient-il, « l'affiche grand public qui commençait par : "Le sida, on l'aura" a parfois été perçue au premier degré. » Des données complexes risquent d'être mal saisies. Avec des conséquences dramatiques, comme l'interprétation initiale du mot « séropositif » qui reste gravée dans les mémoires : « Puisqu'il y avait la notion de positif, c'était vécu comme une bonne nouvelle. À l'inverse, être séronégatif était considéré comme alarmant. Des contaminations ont eu lieu suite à cela ! », rappelle Michel Pardé. Une telle interprétation n'appartient pas forcément à un passé révolu et, assure Marc Fite, Sourd et référent du projet « Sourds » d'Acces, « il convient toujours d'être très explicite sur ce sujet. »

³ « Étude de l'évolution du recours au centre de l'hôpital La Pitié-Salpêtrière en 1998-2000 des personnes vulnérables en raison de leur proximité à l'épidémie et/ou d'appartenance à des groupes minoritaires ». Achevée en 2004, l'enquête a été financée par l'ANRS et menée avec le laboratoire de psychologie sociale de l'École des hautes études en sciences sociales.

⁴ *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, Jean Dagron, In Press Editions, 1999.

¹ La France compte 4 millions de malentendants.

Parmi eux, 300 000 sont des sourds profonds, dont 200 000 qui le sont devenus à l'âge adulte.

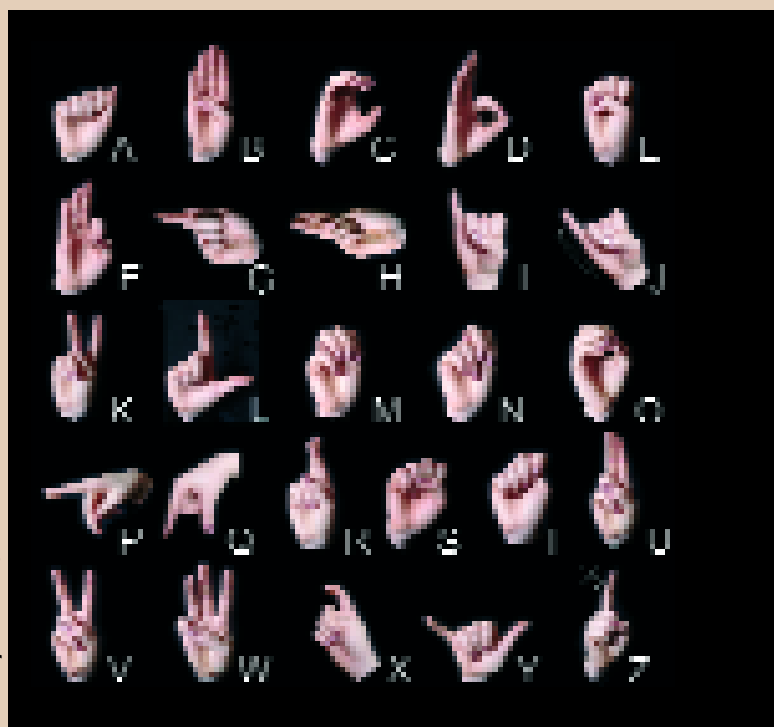
² « Perception du risque du sida et accès aux soins de la population sourde », enquête conduite entre 1995 et 1998, et financée par l'ANRS et Sidaction.

Favoriser l'information. Si tous les Sourds ne sont pas logés à la même enseigne quant à leur maîtrise de l'oral et de l'écrit, l'accès à l'information se révèle toutefois souvent restreint. Alors qu'ils ne peuvent pas écouter la radio et qu'ils peinent à lire la presse, rares sont les séquences télévisées mises à leur portée. « *Les émissions médicales sur le sida, comme celles du Sidaction, ne sont ni sous-titrées ni traduites en LSF* », déplore Nicolas⁵, dont le compagnon est Sourd et séropositif (lire p. xx). Ce que dénonce aussi Michel Pardé : « *Il faudrait que les Sourds puissent suivre les nouveautés concernant la prévention, la recherche, les soins... Le Sidaction télévisé devrait leur être accessible, même si cela coûte cher!* » Pour Éric Schneider, l'absence d'informations constitue le principal risque de contamination. « *La population sourde n'est pas plus à risque qu'une autre. Quand les Sourds sont sollicités et qu'on se donne la peine d'organiser des séances de prévention avec eux, ils l'intègrent parfaitement. Ils ne sont pas vulnérables de par leur état, mais de par l'oubli dans lequel on les a tenus.* » Et de poursuivre : « *Ils ont les mêmes conduites à risque que les entendants. Et on sent aujourd'hui chez eux la même lassitude et la même désensibilisation.* » Pour autant, la « *vulnérabilité affective de certains Sourds* » ressort des entretiens réalisés lors de la dernière enquête du Dr Dagron. Sont notamment abordés la difficulté de trouver des partenaires et, de fait, d'imposer le préservatif, ainsi qu'un « *isolement relationnel dramatique* », qui vient renforcer le vide affectif. Une observation partagée par Nicolas : « *Les Sourds sont une belle cible pour les barebackers. Beaucoup aiment avoir des relations avec des entendants. Or, comme leur mauvaise intégration les en empêche souvent, quand cela se présente, ils acceptent plus facilement une relation non protégée.* »

Assurer la confidentialité. Ces entretiens mettent également en évidence l'intérêt de proposer une prévention adaptée et des outils spécifiques. « *Les explications visuelles en LSF et en dessins sur le fonctionnement du corps les maladies sont appréciées* » et « *les sujets désirent avoir cette possibilité dans tous les lieux de vie des Sourds* », écrit le Dr Dagron. De même, le recours aux pairs paraît « *un moyen privilégié pour intégrer les nouvelles connaissances.* » Et de plaider pour une prévention « *élaborée directement en LSF plutôt qu'en suivant le mode de pensée et la syntaxe du français d'un professionnel entendant avant d'être traduite en LSF.* » Renforcer la prévention et améliorer la santé des personnes sourdes passe aussi par leur offrir un accès aux soins équivalent à celui des autres citoyens. À cette fin, leur assurer la confidentialité est une condition *sine qua non*. La crainte d'être stigmatisé, voire marginalisé, dans sa communauté est telle qu'elle peut empêcher un Sourd séropositif de se soigner. Or, en l'absence de professionnels formés en LSF, les Sourds sont

obligés de recourir à des tiers. Ainsi, des annonces de diagnostic ont été faites devant des proches. Par la même occasion, ceux-ci apprenaient parfois l'orientation sexuelle de la personne concernée. « *Combien d'entendants supporteraient ce que l'on demande aux Sourds : exprimer toutes ses préoccupations intimes devant ses proches? Combien de Sourds n'ont pas recours aux soins parce que le système de santé ne garantit pas la confidentialité?* », interroge Jean Dagron⁴. C'est pour assurer l'anonymat des dépistages et du suivi du VIH, que ce praticien, soutenu par Aides, a monté en 1995 un pôle « LSF » dans le service de médecine interne de La Pitié-Salpêtrière. « *À l'origine, la consultation ne concernait que le VIH, mais nous avons fait valoir l'importance de donner plus de neutralité au lieu, de l'inscrire dans le dispositif général de soins et de l'ouvrir aux autres spécialités médicales* », résume Michel Pardé.

© Tammy Mcallister/Fotolia



Une équipe composée d'une professionnelle sourde effectuant l'accueil et les prélèvements, d'une interprète pour les consultations spécialisées, d'une assistante sociale bilingue et d'un médecin « signeur »⁶ a ainsi été mise en place dès 1996. Elle s'est ensuite étoffée. Le succès de l'expérience a été tel que 12 pôles régionaux hospitaliers d'accueil et de soins en LSF, où exercent quelque 70 personnes, dont 16 médecins « signeurs », existent aujourd'hui. Des pôles qui ont aussi eu le mérite de permettre aux Sourds en difficulté sociale de rencontrer des travailleurs sociaux comprenant leur langue.

⁵ Le prénom a été modifié.

⁶ Personne qui pratique la langue des signes.

LSF contre exclusion. Le pôle « LSF » de La Pitié-Salpêtrière connaît toutefois quelques remous⁷. « *Un des piliers du fonctionnement des pôles, l'accueil spécialisé en LSF, y est remis en question. Or assurer un accueil général pour arriver à des consultations en LSF est un peu ridicule. Il importe qu'il existe dans le service public un lieu où les Sourds soient accueillis en LSF. Sous prétexte d'éviter leur ghettoïsation, on finit par les exclure* », résume le Dr Dagron, qui exerce actuellement à l'hôpital de La Conception (Marseille) (lire p.xx). Les associations de Sourds et le groupe « Sourds » d'Aides ont d'ores et déjà réagi afin d'empêcher la dégradation du pôle. Une dégradation d'autant plus dommageable que l'expérience a démontré qu'une « première insertion à

partir d'une structure spécifique peut initier une ouverture plus générale vers le réseau de prise en charge médico-sociale et contribuer ainsi à nouer un lien plus durable avec le système de santé en général », écrit le médecin. Autre bénéfice inattendu : l'intérêt de la LSF pour communiquer avec certains entendants. En effet, constate le Dr Dagron, « des professionnels des pôles sont appelés dans les services de réanimation afin d'établir un code visuel entre les soignants et les patients devenus muets. La lecture labiale de professionnels sourds est utile avec certains patients fatigués. L'emploi de la LSF est une piste de travail dans la rééducation de certaines aphasies. » Une fois encore, le VIH aura révélé les manques du système de soin vis-à-vis de certaines populations. Et, une fois encore, les réponses apportées par des acteurs engagés auront ouvert une voie pour améliorer la prise en charge d'autres publics.

⁷ *Transversal n'a pas été autorisé à y effectuer un reportage.*

Une passerelle vers le droit commun

Fondateur du pôle « LSF » à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière puis de celui de l'hôpital La Conception à Marseille, le Dr Jean Dagron a « pour motivation, depuis vingt ans, le VIH ». Il estime que de nouveaux enjeux se dessinent avec la population des Sourds.

Quel constat tirez-vous de votre expérience auprès des Sourds en matière de prévention et de dépistage ?

Dans les années 1990, la prévention du VIH a été essentielle pour les Sourds, notamment parce que c'était la première fois qu'ils s'exprimaient sur leur santé. Néanmoins, je pense qu'il devient aujourd'hui maladroite, voire contre-productif, de continuer à cibler directement le VIH/sida. Mieux vaut l'aborder à partir d'autres thèmes, en l'intégrant à des campagnes plus larges de prévention menées auprès des Sourds, et chercher plutôt à élever le niveau global de connaissances. En ce qui concerne le dépistage, le meilleur canal est l'établissement d'une relation de confiance. La majorité des découvertes de séropositivité se sont faites non par l'activité habituelle d'un centre de dépistage, mais à l'issue d'un travail relationnel approfondi avec les personnes contaminées, en les incitant à convaincre leurs proches de se faire dépister.

Qu'en est-il du profil de l'épidémie ?

Il a radicalement changé. Que ce soit au pôle de Marseille ou de Paris, les nouveaux arrivants sont surtout des migrants. Beaucoup viennent des pays de l'Est et ont une hépatite C. Cette population a une culture et une langue différentes, ce qui modifie l'intervention. À Marseille, nous avons demandé à la Ddass une formation en langue des signes internationale pour les personnels « signant » déjà couramment. Je connais bien les langues des signes russe, moldave et ukrainienne, mais il existe une langue iconique permettant de s'exprimer avec à peu près tous les Sourds. C'est un enjeu essentiel pour la lutte contre le sida.

Comment fonctionne le pôle « LSF » de Marseille ?

Nous disposons d'un accueil permanent en langue des signes. Et on peut nous contacter par fax, SMS et bientôt visio-communication. Avec une webcam, les personnes pourront ainsi obtenir un rendez-vous dans leur langue. Nous organisons des consultations généralistes avec des médecins « signeurs » ou avec des spécialistes grâce à un interprète. Des préparations à l'accouchement avec une sage-femme « signeuse » sont aussi proposées. Par principe, nous travaillons beaucoup en tandem Sourd/entendant. Tout est pensé pour préserver la confidentialité. Le parcours est classique, sauf qu'il se fait en langue des signes. En fait, il s'agit d'un accueil particulier pour arriver au droit commun.

« La surdité, une complication de plus »

Sourd, le compagnon de Nicolas ¹ – qui lui est entendant –, a appris sa séropositivité au VIH et au VHB il y a 7 mois. Nicolas pense que son ami a été contaminé par un *barebacker*. Témoignage.

« Quand j'ai appris la nouvelle, j'ai éclaté en sanglots. Je voyais mon ami partir avec la peau sur les os, comme aux débuts du sida ! Il y a un an, il avait fait un test, qui était négatif. Je ne sais ce qui l'a poussé à en refaire un. Ce soir-là, quand je suis rentré, il était très nerveux. Nous communiquons beaucoup par mime et un peu en LSF. Il n'arrivait pas à mimer, il « signait » très vite. J'ai senti qu'il se passait quelque chose. Puis il m'a tendu ses résultats. Pour lui, le test de confirmation ne pouvait être que négatif. Je ne sais pas ce qu'on leur explique, ni comment on le fait. Les deux fois, cela s'est déroulé dans un labo privé : on lui a remis une enveloppe et débrouille-toi ! Aujourd'hui, il ne veut pas que cela se sache, même ses amis Sourds ne sont pas au courant.

Pour l'instant, il ne suit qu'un traitement pour le VHB. Le problème est qu'à Paris, seule La Pitié-Salpêtrière dispose de médecins pratiquant la LSF. Il semble d'ailleurs qu'ils la

maîtrisent bien. Ils prennent beaucoup de temps : une consultation peut durer une heure et demie. Le secret médical est aussi scrupuleusement respecté. Mais le service est surchargé. Une fois, à la suite d'un quiproquo, mon ami n'a pu être reçu et il a dû attendre un mois pour obtenir un nouveau rendez-vous. Pendant ce temps, il était inquiet, car il n'avait pas ses résultats d'analyses. Du coup, il n'aime pas y aller. Mais il est vrai aussi que les Sourds détestent les médecins, la surdité ayant longtemps été surmédicalisée. Nous ne parlons pas trop du VIH entre nous. J'attends que ce soit lui qui aborde le sujet. C'est encore trop douloureux pour moi. Cela a modifié notre sexualité. Et la surdité apparaît comme une complication de plus car on ne peut pas vraiment en parler. De fait, cela se traduit par des rapports sexuels de moins en moins réguliers. On utilise bien sûr des préservatifs, mais je sens qu'il a peur de me transmettre le virus. D'ailleurs, une fois, le préservatif a craqué et je me suis retrouvé avec un traitement d'un mois. En fait, je suis sûr qu'il a été contaminé par un *barebacker*. On en a discuté. J'ai compris qu'à deux reprises des mecs avaient lourdement insisté pour ne pas mettre de capote, et qu'il avait fini par accepter. »

¹ Le prénom a été modifié.

Des Sourds très volontaires

Depuis 1989, Aides-Ile-de-France dispose d'un groupe « Sourds ». En son sein, 32 volontaires dynamiques veillent à ce que les Sourds bénéficient d'actions et disposent d'outils de prévention adaptés à leurs besoins.

« Le groupe "Sourds" s'investit énormément. La mobilisation de la trentaine de volontaires – Sourds ou entendants "signeurs" – qui y participent est extrême, ils sont vraiment très actifs », assure Yan Fournet, coordinateur du programme « Publics ciblés ». Le groupe a été créé afin de répondre à la flambée de l'épidémie dans une population qui avait jusqu'à été ignorée et qui, de par sa spécificité, avait très peu accès à l'information. « C'est un Sourd qui a sensibilisé Aides au problème. Des Sourds ont alors suivi des formations pour être volontaires, acquis les connaissances nécessaires en biologie, et pu mener diverses actions en langue des signes »,

rappelle Michel Pardé, coordinateur du groupe ¹. À l'époque, outre la prévention, les volontaires s'investissaient beaucoup dans l'accompagnement des malades. Depuis l'arrivée des trithérapies, le travail a évolué. Aujourd'hui, l'une des préoccupations majeures concerne la remontée du nombre des contaminations. « Elle est aussi notable dans la communauté sourde, parce qu'il y a une lassitude à mettre encore des capotes et que la perception de la maladie a changé, explique-t-il. Désormais, nous insistons beaucoup sur la nécessité des dépistages et la lourdeur des traitements. »

Un accueil en LSF. Du lundi au vendredi, un accueil en LSF est assuré afin que les Sourds accèdent à une information de qualité, posent toutes les questions qu'ils souhaitent et obtiennent des réponses précises, éliminant tout risque de

¹ Les propos de Michel Pardé ont été traduits par une interprète professionnelle.

malentendu. Tous les mercredis, de 16 heures à 20 heures, une permanence est également proposée sur Internet en messagerie instantanée et visioconférence. « *La webcam permet aux personnes n'ayant pas un bon niveau de français écrit de discuter à distance via le Net. Le seul problème est qu'on peut les voir. Aussi les volontaires sont-ils tenus d'appliquer une déontologie stricte afin que le secret soit respecté* », précise Michel Pardé. Une fois par mois, des rencontres thématiques sur la santé (VHC, syphilis, herpès, etc.) sont organisées, ainsi que des soirées conviviales où Sourds et entendants pratiquant la LSF peuvent échanger autour d'un verre. Certains ateliers d'autres groupes, notamment celui d'actions thérapeutiques, sont traduits en LSF et donc ouverts aux Sourds séropositifs.

Une action transversale. Le groupe « Sourds » travaille auprès de publics divers – jeunes, femmes, usagers de drogue, gays... Il intervient notamment dans les établissements scolaires. « *Dans les institutions de jeunes Sourds, l'accueil s'est amélioré. Il y a quelques années, les volontaires étaient regardés comme des débiles. On leur préférait des médecins censés être de meilleurs experts sur le sujet, même si personne ne comprenait rien à leur discours!* », lance Michel Pardé. Grâce à des partenariats avec l'Association culturelle

des gays et lesbiennes sourds de France ou avec l'association Femmes sourdes citoyennes et solidaires, différentes actions de prévention prennent corps au sein de la communauté sourde. Le groupe a enfin mis au point des outils adaptés, en particulier des brochures pour les jeunes comme pour les adultes, une affiche ou encore des cartes très imagées et en français simplifié. Il distribuera en outre un questionnaire aux Sourds afin de mieux saisir la situation actuelle quant au VIH.

Aujourd'hui, ce groupe – qui tient à rester au sein d'une association non communautaire pour côtoyer des entendants et éviter tout risque de stigmatisation des usagers – est fortement sollicité pour intervenir hors de la région parisienne. « *En province, il y a un manque criant d'actions d'information et de prévention, mais nos fonds sont destinés à l'Île-de-France et nous ne pouvons donc pas y intervenir*, déplore Michel Pardé. *Autrefois, Aides comptait 7 ou 8 groupes "Sourds". Maintenant, il n'en reste plus que trois : Paris, Nantes et Toulouse, ce qui est totalement insuffisant!* »

contact :

groupe Sourds@aidessidf.com

minitel : +33 (0)1 53 24 12 06

fax : +33 (0)1 53 24 12 09

Par et pour les Sourds... mais avec les entendants

Afin de permettre aux Sourds d'être bien informés sur le VIH, le VHC, les IST et leur prévention, Acces a conçu à Marseille, en 2003, un projet spécifique. Depuis, un groupe « Sourds » a été créé, un DVD a été produit et, peu à peu, la palette des actions s'enrichit.

« *Dès le départ, notre démarche était claire : alors que certains Sourds refusent de travailler avec des entendants, nous voulions favoriser l'ouverture mutuelle de ces deux mondes et ne surtout pas créer quelque chose enfermant davantage les Sourds dans leur communauté* », affirme Éric Schneider, chargé de direction à Acces. Pour faciliter cette réalisation, l'équipe a fait l'effort de se former en LSF et un formateur sourd, Marc Fite, a été embauché de manière à ce que les actions d'information et de prévention VIH/IST/VHC soient vraiment adaptées. L'association joue d'ailleurs pleinement le jeu puisque, lors de sa dernière assemblée générale, elle a intégré trois Sourds dans son conseil d'administration.

Un DVD pour susciter le débat. Tout a commencé lorsque, parallèlement au financement accordé par la Ddass pour mener une action orientée sur la santé sexuelle des Sourds, Acces a obtenu de l'Inpes et de Sidaction un budget afin de réaliser un film sur support DVD traitant de la prévention du VIH et s'adressant aux Sourds et aux malentendants. « *Il existe une réelle culture sourde qui n'est pas prise en compte. Les Sourds ont une manière de s'exprimer qui leur est propre. Aussi nous voulions qu'ils élaborent eux-mêmes le scénario et le jouent* », se souvient Éric Schneider. C'est ainsi qu'un groupe « Sourds » a vu le jour. Et d'expliquer : « *Nous avons été dans des foyers, nous avons contacté les associations de Sourds, mis des affichettes dans les lieux qu'ils fréquentent et organisé des réunions à Acces. Les gens sont venus, car ils ont apprécié qu'on aille à leur rencontre.* » Fin 2005, le DVD était édité. « *Il s'agit d'un outil pédagogique. Son but n'est pas d'apporter des réponses, mais de soulever des questions, de susciter le débat et de faciliter l'expression sur des situations parfois délicates à aborder, telle l'infidélité* », poursuit-il. Aujourd'hui, Acces continue à animer un groupe « Sourds » au travers de rencontres thématiques mensuelles, et son but est de former des personnes-relais.

Un accueil pour les Sourds. Depuis 2006, un accueil « Sourds » est ouvert tous les après-midi. « *Peu à peu, les personnes sourdes investissent le lieu. Elles viennent chercher des informations, des préservatifs, un soutien. L'une d'elles a même demandé à être reçue en counselling. Malgré les quelques imperfections subsistant dans la compréhension, elle a été très satisfaite. Elle avait enfin un lieu où déposer ses angoisses* », rappelle Éric Schneider. Et de reconnaître : « *Il nous faudra encore un ou deux ans de formation en LSF pour nous sentir prêts à aborder toutes les situations de counselling, même si nous avons l'habitude d'écouter les gens au-delà de ce qu'ils disent, via le langage corporel.* »

Des interventions extérieures sont également organisées – dans une école spécialisée pour enfants sourds, un foyer ou encore des associations – et des formations de base à la LSF sont mises en place par le référent du projet auprès de divers acteurs sanitaires et sociaux afin qu'ils puissent accueillir des Sourds dans leurs services. L'association n'entend pas s'arrêter en si bon chemin. Elle envisage en effet de créer un



© Reto Fuchs/Fotolia

second DVD sur le VIH et la réduction des risques, de développer de nouveaux partenariats afin d'améliorer l'accueil individuel, mais aussi d'embaucher une seconde personne sourde. Une embauche qui, pour Éric Schneider, « *ouvrirait de nouveaux horizons au projet. Et à l'association.* »

« Les Sourds doivent avoir le choix »

« Ouvrir le débat sur les sujets tabous, créer des outils spécifiques, mieux intégrer les Sourds... Telles sont aujourd'hui les urgences », estime Marc Fite, sourd et référent du projet « Sourds » d'Acces. Des propos traduits par Éric Schneider.

Y a-t-il des sujets tabous dans la communauté sourde ?

L'homosexualité en est un et de manière très forte. Parler de son homosexualité, comme de sa séropositivité d'ailleurs, n'a rien d'évident. Ainsi, au début de la réalisation du DVD, personne ne voulait jouer le rôle d'un séropositif ou d'un homosexuel, de peur d'y être assimilé. De même, s'il y a eu une meilleure prise de conscience des risques du VIH chez les homosexuels Sourds parce qu'ils fréquentaient plus d'entendants, cela n'a pas forcément donné lieu à la transmission de messages, de peur que l'autre se dise « Mais pourquoi me parle-t-il de ça ? » ou « Comment sait-il cela ? ».

Qu'en est-il de l'usage de drogue ?

C'est aussi un tabou. Quand on a mis en place le groupe, les personnes disaient que ce n'était pas un problème chez les Sourds. Or cette population n'y échappe pas plus qu'une autre. À la rigueur, on parle de cannabis, voire, chez les jeunes, de drogues assimilées à la fête tel l'ecstasy, mais ni

l'injection ni la dépendance ne sont abordées. Si le silence règne, c'est aussi parce que la communauté sourde étant très recentrée sur elle-même, ses membres craignent que les choses se sachent vite et qu'ils soient exclus.

De quoi manquent le plus les Sourds en matière de VIH et, au-delà, d'accès à la santé ?

Les Sourds connaissent le VIH, mais des incertitudes demeurent sur les modes de transmission. En outre, il faut leur parler du dépistage ainsi que des traitements et de leurs limites. Il manque aussi beaucoup d'outils visuels spécifiques. Il faut les informer partout où ils vivent, ouvrir le débat sur les sujets tabous, développer la communication entre Sourds et entendants et faciliter le travail en commun. Plus largement, il me paraît essentiel que les personnes sourdes soient mieux intégrées à la société et qu'elles puissent avoir le choix, tant en matière d'information et de soutien, que de soins. Les pôles « LSF » constituent un progrès, mais c'est insuffisant. Aujourd'hui, soit les Sourds recourent à un tiers assurant l'interprétariat et se privent d'intimité, soit ils consultent des médecins « signeurs », mais le choix est limité car ces derniers sont peu nombreux et débordés.

contact :

accessourds@yahoo.fr

tél. : +33 (0)4 91 50 03 75

fax : +33 (0)4 91 62 41 20