## LES SILENCIEUX

## Chroniques de 20 ans de médecine avec les sourds

JEAN DAGRON

## Les silencieux Chroniques de 20 ans de médecine avec les sourds

Jean DAGRON Préface de Didier SICARD, Président du CCNE

Presse Pluriel Juin 2008, 288 p., 20 €



66 Ce livre raconte l'histoire d'un progrès, peut-être historique, pour la vie de nos concitoyens Sourds", écrit l'auteur en introduction. De ce progrès, il a été le premier artisan. Pendant quinze ans il a oeuvré à convaincre les autorités de santé qu'il y avait une problématique spécifique liée à la surdité et qu'elle devait être prise en compte par les médecins. Il aura hélas fallu que l'épidémie du Sida fasse des ravages chez les jeunes sourds pour que la question interpelle brutalement les acteurs de santé.

Le chemin parcouru depuis 1989 (prise en charge par l'A.P. de Paris d'un interprète à la demande des soignants), fut long. La première étape fut la création du pôle d'accueil en langue des signes à l'hôpital de la Pitié Salpétrière et la dernière en date fut la circulaire du 20 avril 2007 de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)1.

Afin que la population sourde bénéficie d'un égal accès aux soins et à l'information sanitaire, les Unités devront être en mesure de s'adapter à tout type de patients sourds: ceux qui possèdent une langue des signes élaborée ou limitée, ou étrangère, ceux qui utilisent le français avec ou sans LPC², ceux qui ont un surhandicap visuel ou cognitif. En un mot, "désor-



mais ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé".

Ceci a supposé la mise en place de formations d'aides soignants sourds pour assurer l'intermédiation entre les sourds et le système hospitalier et en amont, un travail de linguistique pour "dire la santé en LSF". Le chiffre symbolique de 10 000 patients venus consulter dans les pôles Surdité devrait être atteint en 2009. L'auteur espère que cette année verra aussi le démarrage du recueil des données épidémiologiques concernant la santé des personnes sourdes. Il cite des chiffres éloquents émanant d'Autriche: cholestérol élevé: 51 % chez les sourds contre 17 % chez les entendants, surpoids: 63 % contre 13 %, hypertension: 38 % contre 10 %, etc.

Le livre fourmille d'anecdotes, comiques, amères, éclairantes sur la difficulté des sourds à devenir des interlocuteurs visibles et "audibles". Certaines remarques font mouche: "il est un peu étrange que la plupart des médecins spécialistes de la surdité n'ont eu aucune initiative significative pour une population mal soignée"3.

Venons-en maintenant aux propos qui fâchent. Actuellement, seulement treize centres hospitaliers sont dotés d'Unités (rien à Lyon par exemple). Le Dr Dagron sur France 5, le 3 mars dernier, indiquait qu'il n'y avait qu'une douzaine de médecins pratiquant la LSF, alors que les besoins tournaient sans doute autour d'une centaine. C'est, écrit-il, "*l'absence d'un médecin signeur volontaire pour être le porte-parole du projet qui est souvent l'obstacle à tout réel démarrage*" d'une nouvelle Unité. Donc le combat n'est pas fini et il faut inciter et inviter de jeunes médecins à suivre la trace des pionniers.

Ce livre va-t-il y aider? Beaucoup de lecteurs (notamment membres d'ACFOS) seront, je pense, exaspérés par le militantisme sans nuance de l'auteur. Je suis sûre que le Dr Dagron a rencontré suffisamment de personnes sourdes pour connaître la grande hétérogénéité de cette population. Toutes ne se vivent pas comme une minorité linguistique. C'est le droit du Dr Dagron d'être opposé au dépistage ultraprécoce et aux implants cochléaires, certains de ses arguments peuvent être entendus. Faut-il pour autant peindre un lobby médical, sans foi ni loi, rêvant de faire passer les bébés du berceau au bloc opératoire pour les implanter? Même en Suède, on met en place le dépistage à la maternité à J+2 et on implante les enfants autant et aussi précocement qu'en France.

Pour convaincre de jeunes médecins de venir grossir le petit groupe de médecins signants, faut-il leur demander d'épouser les visions simplificatrices des ayatollahs de la Surdité-minorité linguistique? Faut-il qu'ils abjurent les crimes de leurs ancêtres depuis le Congrès de Milan, qu'ils jurent sur la tombe de l'Abbé de l'Epée<sup>4</sup> que hors de la LS point de salut?

En conclusion, un livre sympathique par son sujet, brouillon par sa forme, énervant par ses outrances. J'aimerais dire au Dr Dagron qu'il a fait un boulot fantastique, mais pas un très bon livre. Sans rancune. •

Geneviève DURAND

1. www.sante.gouv.fr - Circulaire DHOS/E1 n° 2007-163 du 20 avril

2. Le LPC est cité dans la circulaire, mais pas dans le livre du Dr Dagron. C'est vrai qu'en général des sourds LPCistes ayant un très bon niveau de français écrit (tiens, on peut acquérir le français écrit sans la LSF?), ils n'ont qu'à se débrouiller.

3. La remarque vaut aussi pour les associations d'usagers, peu mobilisées avant le sida.

4. A l'église Saint-Roch, rue Saint-Honoré. En attendant peut-être un jour le Panthéon?

Lisez aussi sur le Blog d'Acfos l'article "Sourd majuscule vs sourd minuscule"