

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (Décret du 16 janvier 2004)

Présentée et soutenue publiquement
le 27 avril, 2018 à Poitiers
par **NKUNGA Élise**

La prise en charge de la surdicécité au sein des Unités d'Accueil de Soins
pour Sourds en France
Étude prospective

Composition du Jury

Présidente : Madame le Professeur ROBLOT- CAZENAVE France

Membres : Monsieur le Professeur INGRAND Pierre
Monsieur le Professeur LEVEZIEL Nicolas
Monsieur LE MINOR Loïc

Directeur de thèse : Monsieur le Dr LAUBRETON Jérôme

Le Doyen,

Année universitaire 2017 - 2018

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 12/2017**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017**)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIoT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (**mission 09/2017 à 03/2018**)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy (**disponibilité de 10/2017 à 01/2018**)

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- SIMMONDS Kevin, maître de langue étrangère

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017 – jusqu'au 11/2020**)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

La cécité éloigne la personne des choses qui l'entourent, la surdité l'éloigne des gens.

Helen Keller.

Remerciements :

La thèse de doctorat et la soutenance de celle-ci marque le point final de l'internat. Au terme de ce parcours, je souhaite remercier toutes ces personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à mon apprentissage et à l'élaboration de cette thèse.

Je tiens tout d'abord à remercier le Professeur CAZENAVE ROBLOT France, de me faire l'honneur d'accepter la présidence du jury de ma soutenance de thèse. En qualité de chef de pôle, vous soutenez activement l'unité d'accueil de soins pour sourds et je vous en remercie. Veuillez trouver ici, l'expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance.

A Monsieur le Professeur LEVEZIEL Nicolas, vous me faites l'honneur de juger mon travail en siégeant au jury. De par votre profession vous êtes amenés à rencontrer des sourdaveugles, je vous remercie de l'intérêt porté à notre travail. Veuillez recevoir ici, l'expression de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur INGRAND Pierre, vous avez immédiatement accepté de faire partie du jury de ma thèse. Je vous remercie de cet intérêt. Veuillez accepter l'expression de ma profonde reconnaissance.

Il me tient principalement à cœur d'adresser mes remerciements les plus sincères à Monsieur le Docteur LAUBRETON Jérôme. Je te remercie de ta disponibilité, ton soutien et tes conseils tout au long de ce travail. Cela a été un réel plaisir de travailler avec toi et partager ta passion.

A Monsieur Le MINOR Loïc, vous nous faites l'honneur de représenter le CRESAM, centre nationale de ressources des handicaps rares – surdicécité, et d'apporter votre expérience à ce travail en siégeant dans mon jury de thèse. Veuillez trouver ici ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur PUYADE Mathieu, merci d'avoir chamboulé ton planning pour apporter ta maîtrise des statistiques à notre étude. Tu nous as sauvé la mise.

A tous ces médecins, comme Katia, qui ont influencé ma conception de la médecine grâce à leur passion ma façon de pratiquer la médecine.

A mes parents, Papa qui a su me pousser quand j'aurais pu facilement baisser les bras. Pour nos débats houleux et ton soutien malgré tout. Puisse mon travail te rendre fier. Maman, j'aurais donné mille choses pour que tu sois là, j'espère avoir réussi à être la personne que tu imaginais. A mes frères et sœurs, Ivan, Hugues mais aussi Tiphaine et Jordan merci d'être toujours là quand je rentre pour ces parties endiablées de Mario Kart.

A toi, Etienne, pour ton écoute, ta présence, ton soutien et encouragement sans faille notamment dans mes moments de doutes et de stress. Merci d'être toi et de partager ma vie. J'ai hâte de réaliser tous nos projets.

A Marie-Jo, Philippe et Gaëlle, merci de m'avoir intégré dans la famille Burguy.

A Mamour, pour nos fous rires, nos confidences, ta présence constante. « Pas du tout » « J'en ai rien à faire ». Je ne peux rêver mieux comme meilleure amie, JD et Turk quoi ! Et quand on ajoute Jul, Olive, Géraldine, Maëva, Minouche 1 et 2 c'est la dream team. Merci pour ces 3 années et toutes celles à venir !

Aux copains tourangeaux : Estelle, Marion W, Louise, Marion DB, Émeline, Mathieu A, Mathieu D, Ismaël, Clarisse, Adèle et Jeremy pour ces années d'externat de folie. Karine qui a fait tout ce trajet pour m'encourager. Et plus particulièrement Marie ma coloc de toujours et Laura ma carotte préférée.

Merci à mes relectrices : Jeanne et Virginie, quand les amies deviennent la famille.

A Juliette, Julie-May, Carine et nos précieux petits moments qui font toujours autant de bien. Carine, je suis prête pour la Réunion !

A tous ces co-internes qui au fil des stages, ont joué un rôle : Marie A, Anne-Lise, Cédric (et nos lundi-resto), Deirdre, Manue, Loulou, Chloé.

Aux copines du handball.

Sans oublier les commencements :

Au foyer : Nico, Armelle, Lison, Hélène, Jeanne et toute la nouvelle génération.

La team Gynéco : Anaïs, Delphine, Adeline.

A toutes les Unités d'Accueil de Soins de Sourds, et particulièrement celle de Poitiers et sa super secrétaire Marie-Christine Pichereau, pour leur participation à ce travail.

Sommaire

1	Introduction.....	10
2	Contexte.....	12
2.1	La surdicécité : un handicap rare.....	12
2.1.1	Définition.....	12
2.1.2	Terminologie.....	12
2.1.3	Démographie.....	15
2.2	Les grandes causes de surdicécité	15
2.2.1	Les causes génétiques.....	15
2.2.2	Les causes périnatales.....	17
2.2.3	Les autres causes acquises.....	18
2.3	Les moyens de communication.....	18
2.4	Les conséquences de la surdicécité	20
2.5	Les Unités d’Accueil et de Soins pour Sourds.....	22
2.5.1	La création des UASS.....	22
2.5.2	Missions et fonctionnement.....	22
3	Matériels et méthodes.....	25
3.1	Type d’étude	25
3.2	Objectifs de l’étude.....	25
3.3	Population étudiée.....	26
3.4	Recueil de données.....	26
3.5	Outils d’évaluation et critères de jugement.....	33
3.5.1	Outils d’évaluation.....	33
3.5.2	Critères de jugement.....	33
3.5.3	Analyse statistique.....	35
3.6	Mentions légales et éthiques.....	35
4	Résultats.....	36

4.1	Diagramme de flux.....	36
4.2	Résultat de l'analyse descriptive.....	37
4.2.1	Description du profil des patients.....	37
4.2.1.1	Profil des usagers des UASS.....	37
4.2.1.2	Profil des patients sourdaveugles.....	38
4.2.2	Description des consultations	40
4.2.2.1	Description des motifs de consultations.....	41
4.2.2.2	Description des conduites à tenir.....	43
4.2.2.3	Description des pathologies chroniques.....	44
4.3	Résultats de l'analyse comparative.....	46
4.3.1	Analyse univariée.....	48
4.3.2	Analyse multivariée.....	48
5	Discussion.....	50
5.1	Validité de l'étude.....	50
5.1.1	Les forces de l'étude.....	50
5.1.2	Les limites de l'étude.....	50
5.2	Discussion autour de l'objectif principal.....	51
5.3	Discussion autour des objectifs secondaires.....	55
6	Conclusion.....	62
7	Bibliographie.....	64
8	Liste des abréviations.....	68
9	Annexes.....	69
10	Résumé.....	73
11	Serment.....	74

1 Introduction

Une personne sourdaveugle présente la combinaison d'une double déficience visuelle et auditive (1,2,3). Cette association est décrite systématiquement comme exponentielle (4).

En effet, la surdicécité n'est pas uniquement une déficience surajoutée à une autre, mais un handicap complexe sévère rendant inopérantes les stratégies classiques de communication, de déplacements et d'accès à l'information (5).

Cette condition unique a, de ce fait, été reconnue handicap rare en France depuis l'arrêté du 2 août 2000 (6).

Historiquement, l'intérêt pour la surdicécité remonte à la fin du XIX^{ème} siècle avec Helen Keller et sa préceptrice Annie Sullivan aux États-Unis, et avec les sœurs Marie et Marthe Heurtin à Poitiers (7). Ces sourdaveugles célèbres ont mis en lumière la nécessité d'une adaptation du dispositif éducatif pour les personnes en situation de surdicécité. Elles ont également mis en exergue que selon que la surdicécité soit congénitale, acquise, d'installation tardive, progressive ou non, il en découlait différents problèmes : communication, socialisation, médicaux, psychologique...

Cette adaptation du dispositif éducatif paraît également primordiale lors de l'interaction avec le milieu médical. Depuis 1996, des structures dédiées à la prise en charge des patients sourds ont vu le jour en France : les unités d'Accueil et de Soins pour Sourds (UASS). Les patients sourds, avec ou sans handicap associé (dont les sourdaveugles), doivent pouvoir y bénéficier de soins de qualité équivalent à la population générale. (8)

A ce jour, il existe 19 centres, dont 4 exclusivement réservés aux soins de santé mentale, ayant pour mission d'offrir à ces patients au profil singulier d'une part un accès aux soins, et d'autre part une adaptation de leur parcours de soins. La surdicécité est une situation fréquemment rencontrée par les équipes qui y travaillent et tout est

théoriquement mis en œuvre pour que les sourdaveugles puissent y consulter de façon satisfaisante.

Toutefois, aucune étude spécifique ne relate les adaptations rendues nécessaires par la double déficience sensorielle lors du passage des patients sourdaveugles au sein de ces structures. On imagine pourtant aisément la complexité de leur prise en charge, complexité liée aux problèmes de communication, de compréhension et à la mobilisation de temps et de moyens humains conséquents.

Ce manque d'études spécifiques nous a conduit à mener un travail inédit consistant, en une analyse multicentrique prospective, sur l'année 2017 de l'ensemble des consultations médicales réalisées en France par les médecins auprès de patients présentant une surdicécité au sein des 15 UASS somatiques, afin d'objectiver sur le plan national les conséquences de la surdicécité sur la consultation en elle-même ainsi que sur le parcours de soin qui en découle.

Après avoir défini le profil des patients faisant appel aux UASS, nous nous sommes focalisés sur les patients en situation de surdicécité, réalisant une analyse descriptive puis comparative de l'activité afin d'objectiver les adaptations concrètement mises en place pour assurer des soins de qualité à ces patients singuliers.

2 Contexte :

2.1 La surdicécité : un handicap rare

2.1.1 Terminologie

Dans la littérature, principalement anglo-saxonne, les termes et expressions utilisés sont « Deafblind » et « Dual Sensory Impairment ». Depuis 1992, dans la littérature francophone, on tend à utiliser le néologisme « surdicécité » ou « sourdaveugle » et non plus « sourd-aveugle » pour souligner l'idée que la combinaison des déficiences visuelle et auditive multiplie et intensifie l'impact de chaque déficience seule en créant un handicap sévère unique (7).

2.1.2 Définition

Il n'existe, à ce jour, aucun consensus concernant la définition de la surdicécité (9,10,11). Toutefois, la communauté médicale s'accorde sur le fait que la surdicécité est un handicap sévère dont la complexité devient évidente dès lors que l'on tente d'en faire la définition ou d'en décrire les conditions.

Ainsi, deux types de définitions sont principalement utilisées dans la littérature : la définition médicale auditive et visuelle, et la définition fonctionnelle concernant l'impact sur les activités de la vie quotidienne (9,11).

La définition médicale officielle est apportée par l'Arrêté au Journal Officiel N° 186 du 12 août 2000. Ce dernier définit la surdicécité comme l'association d'une déficience auditive grave (perte auditive supérieure à 35 décibels) et d'une déficience visuelle (acuité visuelle inférieure à 0,3 et/ou champ de vision inférieur à 30°) (6).

La surdicécité relève maintenant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares préparé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) puisque répondant aux trois critères définissant un handicap rare (annexe 1) :

- Rareté des publics (taux de prévalence n'étant pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants)
- Rareté des combinaisons de déficiences
- Rareté et complexité des techniques de prise en charge

Mais cette définition ne fait pas l'unanimité, car elle ne prend pas en compte la globalité de la personne sourdaveugle et met en avant la primauté de la déficience auditive sur la déficience visuelle.

La définition de l'European Deafblind Network (EDbN), plus proche de la réalité vécue par les personnes en situation de surdicécité et validée par le centre national de ressources handicaps rares- surdicécité (CRESAM) est plus largement utilisée. Elle définit la surdicécité comme « l'association d'une double déficience, visuelle et auditive impliquant une difficulté de communication, socialisation, déplacement et d'accès à l'information au quotidien et ce quelle que soit sa combinaison (surdité-cécité, surdité-malvoyance, malentendance-cécité ou malentendance-malvoyance). Ces deux déficiences sensorielles multiplient et intensifient l'impact de chacune d'elles, constituant ainsi une forme de handicap différent et unique » (9). L'implication médicale et fonctionnelle de cette définition paraît essentielle dans l'appréhension de la personne sourdaveugle notamment en tant que professionnel de santé.

Ainsi, pour l'ensemble des professionnels impliqués dans le domaine de la surdicécité, il est évident qu'une définition reposant uniquement sur des critères médicaux (acuité visuelle, degré de perte auditive) se révèle largement insuffisante pour classer un patient dans la catégorie des personnes en situation de surdicécité. Il est indéniable que ce sont

les critères fonctionnels, c'est-à-dire l'évaluation des conséquences de la perte auditive et visuelle sur la vie quotidienne, qui doivent être considérés en priorité (10).

Par conséquent, il existe différentes situations de surdicécité pour lesquelles une classification nationale a été réalisée et proposée par le CRESAM (1) :

- **La surdicécité primaire :** Double atteinte sensorielle à la naissance ou pendant la période pré linguale. Dans ces cas-là, le développement de l'enfant est perturbé par l'absence totale ou partielle des sens à distance. La construction des fonctions communicatives et langagières est problématique.
- **La surdicécité secondaire de type A :** Atteinte auditive à la naissance ou durant les premiers mois de vie puis atteinte visuelle ultérieure. Contrairement aux sourdaveugles de naissance, ces personnes ont pu construire dans des délais normaux les fonctions communicatives et langagières. La langue des signes (LSF) sera souvent le moyen de communication adopté.
- **La surdicécité secondaire de type B :** Atteinte visuelle à la naissance puis atteinte auditive secondaire.
- **La surdicécité secondaire de type C :** Atteinte visuelle et auditive tardive d'apparition simultanée à la suite d'un traumatisme ou d'une maladie.
- **La surdicécité tertiaire de type A :** Surdicécité d'apparition tardive, chez une personne atteinte de surdité congénitale ou acquise puis d'une atteinte visuelle liée à l'avancée de l'âge.
- **La surdicécité tertiaire de type B :** Surdicécité d'apparition tardive, chez une personne atteinte de cécité congénitale ou acquise puis d'une atteinte auditive liée à l'âge.
- **La surdicécité tertiaire de type C :** Surdicécité d'apparition tardive du fait d'une détérioration sensorielle liée à l'âge.

2.1.3 Démographie

Appartenant à la catégorie des handicaps rares, la surdicécité présente une prévalence variant de 4,5/100 000 à 11/100 000. Cette estimation varie selon la définition retenue. Le CRESAM estime ainsi à environ 6000 la population de sourdaveugles en France (annexe 2). La moitié des personnes sont des personnes âgées atteintes de presbyacousie. Dans l'autre moitié, la proportion de sourdaveugles de naissance s'élèverait à 15% et celle des personnes devenues sourdaveugles serait de 35%.

En 2010, l'enquête « établissement santé du centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion d'Ile de France » dénombre 1146 sourdaveugles institutionnalisés, dont 311 jeunes de moins de 20 ans et 835 adultes. Parallèlement, un recensement est réalisé depuis 1998 par le CRESAM, permettant de comptabiliser 1400 personnes hors établissement (12).

Ces estimations restent cependant imprécises, car il n'existe pas de registre national ni d'études spécifiques sur la surdicécité. En outre, les estimations ne comptabilisent pas les sourdaveugles non institutionnalisés n'ayant pas sollicité le CRESAM.

2.2 Les grandes causes de surdicécité

Il existe une centaine de causes répertoriées de surdicécité, dont des cas où l'étiologie est au final incertaine, mal établie voire inconnue, estimés à 20% selon le CRESAM. Les 2/3 sont des causes acquises et 1/3 sont congénitales.

2.2.1 Les causes génétiques

Le Syndrome d'Usher constitue la principale cause de surdicécité (7). Cette pathologie a été décrite pour la première fois en 1914 par l'ophtalmologiste anglais Charles Howard Usher. Elle est transmise sur le mode autosomique récessif et se décline en 3 types.

Le type 1 associe une surdité profonde congénitale, des troubles de l'équilibre liés à une atteinte vestibulaire ainsi qu'une rétinite précoce se manifestant initialement par une héméralopie puis à terme par une vision tubulaire ou une cécité.

Cela représente 40% des syndromes d'Usher. Ces patients nécessitent une éducation spécialisée. Les patients porteurs d'un syndrome d'Usher de type 1 ont tendance à nécessiter d'une aide plus importante que les types 2 (13).

Le type 2 associe une surdité moyenne à sévère congénitale à une rétinite pigmentaire tardive, sans trouble de l'équilibre. L'enfant perçoit suffisamment la voix humaine pour accéder à l'oralité.

Le type 3 associe une surdité progressive ainsi qu'une rétinite pigmentaire, l'atteinte vestibulaire étant variable.

La seconde cause génétique la plus commune est le Syndrome CHARGE. Décrit en 1979, ce syndrome est constitué de 4 critères majeurs que sont : le colobome oculaire, l'atrésie des choanes, l'anomalie des nerfs crâniens (problèmes olfactifs, surdité neurosensorielle, paralysie faciale et trouble de déglutition) et l'anomalie caractéristique de l'oreille (malformation de l'oreille externe ou moyenne, anomalie des canaux semi-circulaires et de la cochlée). Cette définition inclut également des critères mineurs (malformations cardiaques de tout type dont la tétralogie de Fallot, retard de développement, hypoplasie génitale, anomalies de croissance, fente oro-faciale, fistule trachéo-oesophagienne, anomalies morphologiques du visage avec nez écrasé et front fuyant). On considère que les sujets ayant 4 critères majeurs ou présentant 3 critères majeurs associés à 3 mineurs sont atteints du syndrome de CHARGE.

Ce syndrome est lié à une anomalie de développement pendant le premier trimestre de la grossesse.

Il existe beaucoup d'autres syndromes génétiques tels que le syndrome d'Alstrom, le syndrome d'Alport, le syndrome de KID ou de Prader-Willi.

2.2.2 Les causes périnatales

Les causes périnatales de surdité sont des affections acquises par la mère ayant une répercussion sur le fœtus. La plus fréquente d'entre elles est la rubéole.

L'infection par le virus de la rubéole pendant les premiers mois de la grossesse peut en effet entraîner une surdité de perception, une cardiopathie, des anomalies oculaires telles que cataracte, rétinopathie ou glaucome et des atteintes du système nerveux central.

Suite à l'épidémie de rubéole de 1970 un plan de vaccination a été mis en place, diminuant le nombre d'infections rubéoleuses diagnostiquées durant la grossesse à moins de 10 cas par an depuis 2006 (7). En 2014, seules 3 infections rubéoleuses maternelles ont été recensées (14). Cependant la rubéole reste un sujet d'actualité d'autant plus que les individus nés pendant les années 1960 sont maintenant des adultes vieillissants ayant des évolutions tardives (diabète, atteintes thyroïdiennes, troubles du comportement).

D'autres infections, comme la toxoplasmose, le cytomégalovirus (CMV), le virus de l'immunodéficience humaine (HIV) ou encore l'herpès simplex virus (HSV) peuvent également être responsables de surdité de perception et de lésions oculaires.

2.2.3 Les autres causes acquises

Il existe de nombreuses étiologies entraînant une surdité acquise. Parmi celle-ci on peut citer :

- Un traumatisme crânien
- Une tumeur cérébrale
- Des infections : méningite, encéphalite.
- Une prématurité

Cependant, la cause majeure de surdité acquise chez les adultes, est l'association de l'atteinte oculaire liée à l'âge (la dégénérescence maculaire, la cataracte ou le glaucome) à l'atteinte auditive liée à l'âge (la presbycusis) (2,9).

2.3 Les moyens de communication

Il existe autant de moyens de communication que de multitudes de profils de surdité (10). En effet, selon que l'installation soit pré ou post linguale, les degrés de difficultés de communication seront différents. Lorsque l'enfant naît sourd et aveugle, son développement est perturbé par l'absence totale ou partielle des sens à distance. L'apprentissage s'appuiera sur les canaux sensoriels valides (le tactile) ou en instrumentalisant les résidus de sens à distance. Lorsque la surdité est d'apparition tardive, c'est à dire après l'acquisition des capacités communicatives (orale, LSF), la personne peut s'appuyer sur le mode de communication acquis et préserver cette acquisition avec une aide technique (1).

Ainsi différents moyens peuvent coexister en utilisant l'oral, l'écriture, la vision, le tactile et la LSF pour parvenir à créer ou maintenir une communication.

- L'oral et la lecture labiale :

Quand il y a des restes visuels et auditifs suffisants, il est possible pour le patient d'utiliser ses fonctions visuelles afin d'effectuer une lecture labiale et ses fonctions auditives, notamment avec une aide auditive.

- L'écriture :

Plusieurs supports peuvent être utilisés : le papier ou l'informatique d'une façon visuelle dans le cas d'une capacité visuelle suffisante. Il convient alors de s'assurer d'une bonne luminosité, d'une taille adéquate de la police et de la couleur du support.

Ce support papier peut être également utilisé d'une façon tactile avec la méthode Braille, système d'écriture et de lecture en relief par le toucher ou la méthode Moon similaire au braille basée sur l'alphabet standard.

Outre son utilisation sur papier, le braille peut être employé comme moyen de communication manuelle dans la paume de la main, sur les mains ou sous les mains.

On peut également citer la méthode de Lorm, ainsi que le système TADOMA dans les moyens de communication manuelle. Dans la première méthode la personne sourdaveugle utilise un système de codage standardisé des lettres de l'alphabet sur la paume de la main, quand dans la seconde, la personne va apposer sa main sur le visage de l'interlocuteur qui parle afin de percevoir les vibrations des cordes vocales, les mouvements des lèvres et les variations de l'air.

- La LSF et/ou LSF tactile :

Depuis le 11 février 2005, la LSF est reconnue langue à part entière par la loi française (15). Elle est visuelle lorsque la personne a des capacités visuelles suffisantes pour voir

les signes. Quand ces capacités sont insuffisantes, le toucher permet de percevoir en plaçant les mains par-dessus celles de la personne qui signe. On parle alors de LSF tactile. Ce mode de communication représente le moyen privilégié pour s'exprimer par les personnes atteintes du syndrome d'Usher (10).

A noter également la dactylologie à une main, méthode de communication rapide répandue chez les sourdaveugles, où les lettres de l'alphabet de la langue des signes sont formées dans la main de la personne sourdaveugle (10).

2.4 Les conséquences de la surdicécité

La façon dont une personne sourdaveugle va appréhender son handicap dépend de plusieurs facteurs :

- L'âge d'apparition de la surdicécité
- Le degré, le type et l'évolution des déficiences visuelles et auditives
- La présence éventuelle de handicaps associés affectant les capacités physiques et/ou intellectuelles de la personne.
- Les adaptations, interventions et stimulations que la personne a reçues jusqu'à présent
- La prise en charge dont elle bénéficie actuellement.

Dans la surdicécité congénitale, le développement de l'enfant est perturbé par l'absence partielle ou totale d'information à distance, en lien étroit avec l'étiologie.

Les limites à la communication, à la mobilité et à l'information de l'environnement ont de grandes répercussions sur le social et le psychologique, ce qui a mené à plusieurs études pour mieux appréhender ces difficultés (16).

Ainsi, il a par exemple été observé des troubles neuropsychiatriques pouvant faire partie du spectre autistique chez les enfants atteints du syndrome de CHARGE (2,7,16).

Dans le même ordre d'idée, dans le cadre d'un syndrome d'Usher, sur le plan psychique, les patients doivent faire face à l'évolution progressive de leur déficience visuelle, avec les conséquences associées. Sur le plan de la mobilisation, le système vestibulaire ne fonctionnant pas, ils présentent de sérieux problèmes de l'équilibre s'ajoutant à la perte visuelle.

Enfin, en 1982, Van Dijk *et al.* mettent en lumière l'apparition de troubles du comportement chez les enfants atteints de syndrome de rubéole congénital. Ils démontrent également que plus le virus est présent tôt pendant la grossesse plus le comportement s'en trouve perturbé (7).

En ce qui concerne la surdité acquise, l'installation simultanée des déficiences est une situation traumatisante avec perte de repères nécessitant une prise en charge psychologique pendant la période de réapprentissage. Dans le cas où l'une des déficiences s'installe chez un patient ayant une surdité ou une cécité, la difficulté portera sur la reconstitution identitaire.

Enfin, une personne âgée avec déficience d'ouïe présente un risque accru de dépression et de baisse de participation aux activités sociales par rapport à une personne du même âge sans handicap sensoriel ou avec une déficience unique.

2.5 Les Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds

2.5.1 La création des UASS

La création des UASS fait suite à de longues années de lutte de la communauté Sourde, ponctuées par plusieurs éléments importants : le mouvement « Réveil Sourd » dans les années 80, la reconnaissance officieuse de la LSF en 1991 par la Loi Fabius puis officielle par la loi du 11 février 2005. Mais c'est l'épidémie de SIDA à la fin des années 80 qui, en portant le problème de déshérence des sourds en matière d'accessibilité aux soins aux pouvoirs publics, permet l'arrivée de la LSF dans les hôpitaux (17,18).

On observe alors les prémices des UASS en janvier 1995 avec la mise en place d'une consultation expérimentale en LSF à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière afin de prendre en charge les sourds séropositifs. C'est donc la première UASS française, composée d'une équipe médicale bilingue français-LSF.

Devant le succès de l'expérience et le rapport Gillot de 1998, le ministère de la santé, décide la mise en place d'un réseau à travers le territoire français à partir de 2001 pour parvenir au réseau actuel (annexe 3) comptant 19 unités dont 4 exclusivement destinées aux soins de santé mentale (19).

Implantées pour la plupart dans des centres hospitalo-universitaires (CHU), ces unités sont cependant inégalement réparties sur le territoire français. Des réseaux de soins libéraux gérés par des médecins généralistes viennent compléter les mailles du réseau d'UASS (17,20).

2.5.2 Missions et fonctionnement

La principale mission des UASS est d'offrir aux sourds un accès aux soins primaires « dans des conditions de respect, de compréhension et de qualité équivalentes à ceux de la population générale », en annihilant tout obstacle de communication (17,18,20).

La circulaire N°DHOS/E1/2007 du 20 avril 2007 propose à l'ensemble des unités un cadre réglementé de missions et de mode de fonctionnement (21).

Ainsi, les unités doivent disposer d'une équipe :

- **Mixte** : C'est-à-dire comportant des professionnels sourds et entendants.
- **Pluridisciplinaire** : Médecin assurant des consultations directement en LSF, psychologue, travailleur social, professionnels paramédicaux et éducatifs, secrétaire médicale, intermédiaires, interprètes professionnels français-LSF, soumis à un code de déontologie assurant neutralité, fidélité de la traduction et secret professionnel. Ces derniers sont présents lors de consultations avec des médecins non-signeurs. Les intermédiaires, piliers du dispositif, sont des professionnels sourds. En plus d'être de véritables référents culturels pour une population n'ayant pas l'habitude de consulter par manque d'accessibilité aux soins, ces derniers ont un rôle d'accueil, d'accompagnement, d'explication, de reformulation des propos du médecin mais surtout de réassurance, tout en vérifiant l'intelligibilité du message sur le fond (message culturellement adapté) et la forme (LSF comprise).
- **Accessible** : Secrétariat parfaitement adapté aux moyens de communication utilisés par les sourds (visiophonie, SMS, fax, mail). L'accueil est personnalisé en fonction des patients.

L'équipe de l'unité répond à deux principes, dans le but de lever les obstacles d'accès aux soins :

- **Le transfert de l'exigence linguistique sur l'équipe** : « Ce n'est plus à l'utilisateur de s'adapter à la langue du professionnel de santé, mais l'inverse » (8,17,21)
- **Le bilinguisme Français-LSF.**

Cette équipe peut être amenée à se mobiliser au sein de l'hôpital lors de l'hospitalisation d'un patient et proposer des consultations avancées dans d'autres établissements de

santé.

Le public accueilli est varié et les UASS sont amenées à prendre en charge :

- **Les sourds profonds**, présentant une surdité congénitale ou très précoce (oralisant ou le plus souvent, utilisant la LSF)
- **Les entendants**, souvent enfants de parents sourds
- **Les sourds avec handicap associé** : Parmi ces catégories, deux concernent directement leurs activités :
 - L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave.
 - L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences : les sourds plurihandicapés ou les sourds polyhandicapés.

C'est donc principalement sur les sourds avec handicap visuel associé que notre travail va s'attarder.

3 Matériels et méthodes :

3.1 Type d'étude

Ce travail consistait en une étude épidémiologique descriptive observationnelle multicentrique prospective des consultations médicales réalisées par les médecins de l'ensemble des UASS somatiques de France sur l'année civile 2017.

3.2 Objectifs de l'étude

L'objectif principal de l'étude était de déterminer si les consultations médicales de patients sourdaveugles étaient plus longues que celles des autres patients accueillis au sein d'une UASS, en émettant l'hypothèse que la spécificité de la double déficience sensorielle entraînait des consultations plus complexes en termes de durée, de moyens humains mis en place (interprète, intermédiaireur), de profil de patients et donc une prise en charge plus chronophage.

Les objectifs secondaires étaient de :

- Déterminer si le profil médical des patients sourdaveugles était plus complexe que celui des autres patients
- Déterminer les facteurs influençant la durée d'une consultation au sein d'une UASS.

3.3 Population étudiée

Les patients inclus étaient ceux ayant bénéficié d'une consultation, au sein des 15 UASS somatiques françaises, réalisée par le médecin de l'unité durant l'année civile 2017. Les unités de soins en santé mentale ne participaient pas à l'étude.

Les UASS participantes étaient situées dans les villes suivantes : Nice, Annecy, Marseille, Lyon, Bordeaux, Montpellier, Rennes, Paris, Chambéry, Lille, Poitiers, Grenoble, Toulouse, Strasbourg et Nancy.

Tout patient bénéficiant d'une consultation dans une UASS somatique devait être inclus.

Les données sorties de l'étude correspondaient aux consultations comportant des données manquantes pour l'analyse descriptive et comparative.

3.4 Recueil de données

Les données ont été extraites d'une grille de codage (annexe 4) sur tableur Excel mise initialement en place dans les unités en 2015, lors d'une épreuve pilote, puis optimisée secondairement après un travail de thèse en 2016 (18).

Cette grille de codage avait été envoyée à toutes les UASS somatiques. 14 unités ont codé leurs consultations directement de façon prospective sur le fichier Excel, à l'exception de l'UASS de Lille qui a codé sur une version papier (annexe 5) puis secondairement reporté les données sur le fichier Excel.

Les médecins des unités devaient compléter directement à chaque consultation les différents items suivants :

1- Date de venue

2- Identité

3- Date de naissance

4- Sexe

5- Statut sensoriel : Sourd / Entendant /Sourd avec handicap associé

6- Précision du handicap associé si présent :

- Sourd + visuel
- Sourd + moteur
- Sourd + psychique
- Sourd + trouble « dys »
- Sourd + maladie dégénérative
- Sourd + déficit intellectuel mineur
- Sourd + autisme et troubles envahissants du développement (TED)
- Pluri handicap > 2 dont visuel
- Pluri handicap > 2 sans visuel
- Polyhandicap

7- Mode de communication :

- LSF
- Oral
- LSF>Oral
- Oral > LSF

8- Identité du médecin traitant :

- Médecin de l'unité
- Médecin extérieur

9- Numéro du département de résidence du patient

10- Age du patient

11- Intervenant(s) de la consultation :

- Médecin seul
- Médecin + Intermédiaire
- Médecin + Interprète en LSF
- Médecin + Intermédiaire + Interprète en LSF

12- Type de consultation :

- 1^{ère} ligne s'il n'y a pas eu de consultation préalable avec un autre médecin pour le motif de la consultation à l'unité
- 2^{nde} ligne si le patient a déjà consulté un autre médecin pour le même motif que celui de la consultation concernée

13- Type d'acte :

- Consultation
- Consultation interne, visite à patient hospitalisé
- Consultation avancée

14- Temps de consultation :

- < 15 minutes
- entre 15 et 30 minutes
- entre 30 et 60 minutes
- > 60 minutes

15- Motif(s) de la consultation (possibilité d'en coder 2) :

- Z519 Soins médicaux (toute pathologie de médecine générale courante)
- Z711 Sujet inquiet sur sa santé
- Z712 Explications et résultats d'examens
- Z760 Renouvellement d'ordonnance
- Z027 Demande administrative avec délivrance d'un certificat médical
- Z029 Demande administrative sans précision
- Z025 Certificat de pratique du sport
- Z000 Examen général adulte
- Z001 Examen général enfant
- Z014 Suivi gynécologique
- Z004 Suivi psychiatrique, souffrance psychique, maladie mentale sans précision
- Z139 Dépistage ou explication de dépistage
- Z539 Réalisation d'actes non effectués jusqu'alors (mise à jour des vaccinations)
- Z609 Difficultés sociales
- Z713 Conseils diététiques
- Z300 Conseils sur la contraception

-Z708 Conseils sur la sexualité

-Z316 Conseils en matière de procréation

16- Conduite tenue à l'issue de la consultation :

- Néant

- Hospitalisation

- Programmation d'examens complémentaires

- Demande d'avis spécialisé

- Suivi par un professionnel de l'unité autre que médecin

17- Patient porteur d'une pathologie chronique ou non

18- Suivi habituel de la pathologie chronique (si présente) : Unité ou autre

19- Pathologie(s) chronique(s) présente(s) (possibilité d'en coder 2) :

Cardiologie :

- I10 Hypertension artérielle

- I259 Cardiopathie ischémique

- E789 Dyslipidémie

- I708 Athérosclérose dont artérite oblitérante des membres inférieurs

Pneumologie :

- J449 Bronchopneumopathie chronique obstructive

- J459 Asthme

- T784 Allergies

Gastro-entérologie :

- K639 Maladie inflammatoire chronique de l'intestin

- K759 Cirrhose
- K219 Gastrite - reflux gastro œsophagien

Neurologie :

- I64 AVC hémorragique ou ischémique
- G35 Sclérose en plaques
- G439 Migraine
- G409 Épilepsie
- G20 Maladie de Parkinson
- F03 Démence
- F009 Maladie d'Alzheimer

Rhumatologie :

- G709 Troubles musculo-squelettique
- M790 Rhumatismes inflammatoires : polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, pseudo polyarthrite rhizomélisque
- M199 Arthrose
- F797 Fibromyalgie

Traumatologie :

- T142 Traumatologie

Endocrinologie :

- E109 Diabète type 1 sans complication
- E118 Diabète type 1 avec complication
- E119 Diabète type 2 sans complication

- E118 Diabète type 2 avec complication
- E109 Diabète mitochondrial sans complication
- E138 Diabète mitochondrial avec complication
- E079 Pathologie thyroïdienne

Néphrologie :

- N189 Insuffisance rénale chronique (toutes causes)

Psychologie :

- F109 Alcoolisme
- F29 Psychose et troubles de la personnalité
- F489 Névrose dont anxiété et épisode dépressif majeur

Cancérologie :

- Z089 Suivi de tumeur maligne

Infectiologie :

- B24 VIH séropositivité
- B199 Hépatite B (HBV)
- B171 Hépatite C (HCV)

Co infection HIV + HCV

Co infection HIV + HBV

- A64 Autres infections sexuellement transmissibles

Autres non précisés

20-Surdité syndromique :

- Inconnue à ce jour
- Syndrome de Jervell et Lange-Nielsen
- Syndrome d'Usher
- Syndrome de Pendred
- Syndrome d'Alport
- Syndrome de Waardenburg
- Autre

21- Notes personnelles

22- Nécessité d'une réunion autour du patient ou non

3.5 Outils d'évaluation et critères de jugement

3.5.1 Outils d'évaluation

Les fichiers Excel des différentes unités ont été anonymisés puis envoyés par voie électronique au Dr Laubreton Jérôme au CHU de Poitiers en janvier 2017.

Les données ont été regroupées, analysées et traitées sur tableur Microsoft Excel 2017.

3.5.2 Critères de jugement

Nous avons utilisé comme **critère de jugement principal** la durée de consultation des patients présentant une surdicécité comparativement aux autres patients consultant dans une UASS.

Nous avons utilisé comme **critères de jugement secondaires** :

- L'âge
- Le sexe
- L'UASS d'origine
- Le statut sensoriel du patient
- Les intervenants durant la consultation
- Le mode de communication principal utilisé lors de la consultation
- Le type de consultation
- Le nombre de motifs de consultation
- La complexité du/des motif(s) de consultation : Pour ce faire, les motifs ont été classifiés dans deux sous-groupes
 - Motifs simples (Z000, Z001, Z014, Z025, Z59, Z539, Z760)
 - Motifs complexes (les autres motifs)
- La complexité de la conduite à tenir découlant de la consultation : Ainsi, deux sous-groupes ont été déterminés :
 - Conduite à tenir simple (néant)
 - Conduite à tenir complexe, c'est-à-dire nécessitant un travail de coordination ou d'organisation du parcours de soins (suivi à l'unité lors d'une consultation ultérieure ou par un professionnel de l'unité autre que le médecin, demande d'avis spécialisé, hospitalisation, examens complémentaires)
- La présence ou non d'une pathologie chronique chez le consultant
- La présence d'une surdité syndromique

- Le suivi habituel dans l'unité des éventuelles pathologies chroniques du consultant
- Le lieu de consultation (dans l'unité, en consultation avancée ou dans un service d'hospitalisation)
- L'identité du médecin traitant

3.5.3 Analyses statistiques

Les analyses descriptives ont été menées pour les variables quantitatives (moyenne, écart type et comparaison de moyennes observées par test de Lann Whitney avec un seuil alpha à 0,05) et qualitative (fréquence et chi2 d'ajustement ou test exact de Fischer, avec un seuil alpha à 0,05).

Concernant le critère de jugement principal, comme un même patient peut revenir plusieurs fois en consultation, un modèle de régression linéaire à effets mixte a été choisi (proc nlmixed) à structure de covariance indéterminée, dont le terme de répétition est l'identité du patient reçu en consultation. Seul les effets fixes ont été analysés. Au terme de l'analyse univariée, après vérification de la log-linéarité des facteurs, les facteurs avec $p \text{ value} < 0,25$ ont été sélectionnés. Seules les interactions pertinentes cliniquement ont été recherchées et sélectionnées en cas de $p \text{ value} < 0,25$. Dans le modèle multivarié, seules les variables ayant une $p \text{ value} < 0,05$ ont été retenues.

Les analyses ont été réalisées sous SAS v9.4 (NYC, USA).

3.6 Mentions légales et éthiques

L'ensemble des données collectées de façon prospective a été regroupé dans un fichier et l'anonymat des patients a été respecté. Cette codification était indépendante de l'identité des participants et de toute information susceptible de les identifier. Il n'y a donc pas eu besoin de déclaration à la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL).

4. Résultats

4.1 Diagramme de flux

Le nombre total de consultations recensées sur l'année 2017 toutes UASS somatiques confondues étaient de 11966. Le nombre total de patients recensés était de 3713. La fréquence moyenne de consultation par patient était de 3,2 consultations/patient/an.

Concernant la description des consultations, les éléments essentiels à l'analyse étaient : la durée de consultation, le(s) motif(s) de venue, le statut sensoriel du patient ainsi que le type de handicap associé à la surdité (si présent). 331 consultations ont été ainsi sorties de l'étude :

- Statut sensoriel non précisé dans 126 consultations
- Type de handicap associé non précisé dans 52 consultations
- Durée de consultation non précisé dans 138 consultations
- Motif de consultation non précisé dans 16 consultations

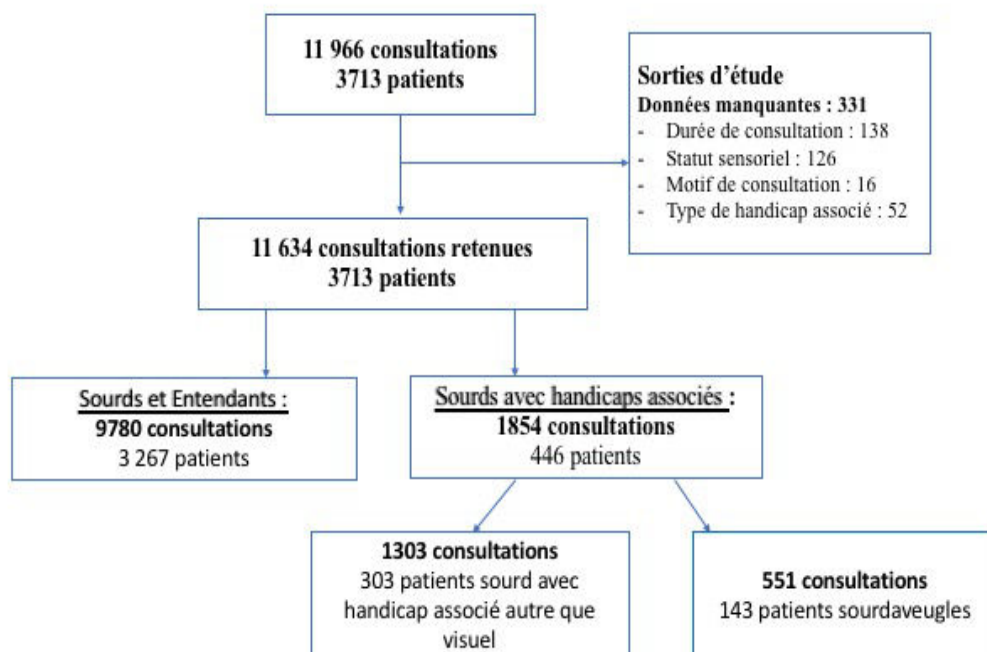


Figure 1. Flow chart des patients et des consultations

4.2 Résultats de l'analyse descriptive

4.2.1 Description du profil des patients

Les données collectées sont détaillées dans le tableau 1.

	Global	Sourdaveugles	Autres patients : Entendants, sourds, sourds avec handicap autre que visuel.
Nombres de patient	3713	143 (4%)	3570 (96%)
Femmes	1881 (50,9%)	70 (49%)	1811 (50,7%)
Hommes	1814 (49,1%)	73 (51%)	1741 (48,7%)
Moyenne d'âge	41,6 (+/- 19,1)	42,3 (+/- 18,7)	39,2 (+/-19,1)
Médecin traitant = médecin de l'unité	1687 (45,4%)	58 (40,6%)	1629 (45,6%)
Médecin traitant = médecin extérieur	2026 (54,6%)	85 (59,4%)	1941 (54,4%)
Pathologie chronique présente	1522 (41%)	102 (71,3%)	1420 (40%)
Présence d'un syndrome	1317 (37,4%)	101 (70,6%)	1216 (34%)

Tableau 1 : Profil des usagers des UASS

4.2.1.1 Profil des usagers des UASS :

3713 patients ont été analysés dont 1881 femmes (50,9%) et 1814 hommes (49,1%), soit un sex ratio à 0,96.

96% des patients étaient sourds, entendants ou sourds avec handicap associé et 4% étaient sourdaveugles.

La moyenne d'âge des patients était de 41,6 ans, avec un écart type de 19,1 ans. Le patient le plus jeune était âgé de moins de 12 mois et le patient le plus âgé avait 99 ans.

Sur ces 3713 patients, 2026 (54,6%) avaient déclaré un médecin extérieur à l'unité tandis que 1687 patients (45,4%) avaient désigné le médecin de l'unité comme médecin traitant.

1522 patients, soit 41% présentaient au moins une pathologie chronique déclarée.

4.2.1.2 Profil des patients sourdaveugles :

Parmi les patients sourds avec handicap associé, 143 étaient sourdaveugles, c'est-à-dire présentant une surdicécité associée ou non à un autre handicap. 70 des patients sourdaveugles étaient des femmes et 73 des hommes (sex ratio : 1,04).

La moyenne d'âge était de 42,3 ans avec un écart type de 18,7 ans. Le patient le plus jeune était âgé de 10 ans et le plus âgé avait 97 ans.

40,6% des patients sourdaveugles avaient déclaré comme médecin traitant le médecin de l'unité. 71,3% des patients sourdaveugles étaient porteurs d'au moins une pathologie chronique.

On observait une grande proportion de patients porteurs du syndrome d'Usher, représentant 51,7 % de la population sourdaveugle consultant les UASS.

Avec les données récoltées, nous avons pu dénombrer le nombre de patients sourdaveugles pris en charge par chaque unité, par ordre décroissant :

- Paris : 29 patients (4,1% de la file active parisienne)
- Rennes : 27 patients (9,5% de la file active rennaise)
- Poitiers : 23 patients (6,1% de la file active pictavienne)
- Lille : 15 patients (3,9% de la file active lilloise)
- Toulouse : 12 patients (4,5% de la file active toulousaine)
- Strasbourg : 8 patients (5,9% de la file active strasbourgeoise)
- Nice : 5 patients (2,9% de la file active niçoise)
- Chambéry : 5 patients (6,6% de la file active chambérienne)
- Lyon : 5 patients (2,8% de la file active lyonnaise)
- Grenoble : 4 patients (1,5% de la file active grenobloise)

- Nancy : 4 patients (1,3% de la file active nancéenne)
- Montpellier : 3 patients (3,8% de la file active montpelliéraine)
- Bordeaux : 3 patients (1,2% de la file active bordelaise)
- Marseille et Annecy : aucun patient sourdaveugle

4.2.2 Description des consultations :

Après sortie de 331 consultations, 11 634 consultations ont été analysées. Les données sont relatées dans le tableau ci-dessous pour les patients sourdaveugles comparativement aux autres patients (c'est-à-dire ne présentant pas de surdicécité) :

	Sourdaveugles	Autres patients
Nombre de consultations	551 (4,7%)	11083 (95,3%)
Consultations/patient/an	3,8	3,1
Professionnels durant la consultation	- <i>Médecin seul</i> : 382 consultations (69,3%) - <i>Médecin + Intermédiaireur et/ou Interprète en LSF</i> : 169 consultations (30,7%)	- <i>Médecin seul</i> : 9186 consultations (83%) - <i>Médecin + Intermédiaireur et/ou Interprète en LSF</i> : 1897 consultations (17%)
Consultation de 1ère ligne / 2nde ligne	1 ^{ère} ligne : 484 consultations (88%) 2 ^{ème} ligne : 67 consultations (12%)	1 ^{ère} ligne : 9417 consultations (85%) 2 ^{ème} ligne : 1666 consultations (15%)
Durée de consultation	0-15 min : 46 consultations (8%) 15-30 min : 290 consultations (53%) 30-60 min : 171 consultations (31%) >60 min : 44 consultations (8%)	0-15 min : 954 consultations (8%) 15-30 min : 6738 consultations (60,7%) 30-60 min : 3198 consultations (28,8%) >60 min : 283 consultations (2,5%)
Mode de communication	LSF : 462 consultations (84%) Oral : 44 consultations (8%) 3 données manquantes	LSF : 8669 consultations (78,2%) Oral : 512 consultations (4,6%) 49 données manquantes
Nombre de motifs	1 seul motif : 368 consultations (67%) >1 motif : 183 consultations (33%)	1 seul motif : 7905 consultations (71%) >1 motif : 3178 consultations (29%)
Nombre de consultations à motifs complexes	344 consultations (62,4%)	5672 consultations (51%)
Nombre de consultations avec conduite à tenir complexe	377 consultations (68,4%)	5950 consultations (53,6%)
Nombre de consultations concernant un patient porteur d'une pathologie chronique	78,5% consultations	50% consultations

Tableau 2. Analyse des consultations des sourdaveugles et des autres patients

En ce qui concerne la fréquence de consultations des usagers sourdaveugles dans les différentes UASS, on retrouve une fréquence élevée dans l'UASS de Paris avec 18,5% ; arrive ensuite l'UASS de Lille avec 12,5% et l'UASS de Poitiers avec 11,1%.

4.2.2.1 Description des motifs de consultations :

Les motifs de consultations sont classés par ordre de fréquence dans les tableaux ci-dessous pour les patients sourdaveugles ainsi que pour les autres patients :

Motifs de consultations	Nombre
Z519 Soins médicaux (toute pathologie de médecine générale courante)	243
Z004 Suivi psychiatrique, souffrance psychique, maladie mentale sans précision	153
Z712 Explications et résultats d'examens	98
Z760 Renouvellement d'ordonnance	87
Z711 Sujet inquiet sur sa santé	51
Z027 Demande administrative avec délivrance d'un certificat médical	27
Z609 Difficultés sociales	20
Z000 Examen général adulte	17
Z014 Suivi gynécologique	8
Z713 Conseils diététiques	8
Z139 Dépistage ou explication de dépistage	8
Z539 Réalisation d'actes non effectués jusqu'alors (mise à jour des vaccinations)	6
Z025 Certificat de pratique du sport	4
Z029 Demande administrative sans précision	3
Z300 Conseils sur la contraception	1
Z316 Conseils en matière de procréation	0
Z001 Examen général enfant	0

Tableau 3. Motifs de consultations des sourdaveugles

Motifs de consultations	Nombre
Z519 Soins médicaux (toute pathologies de médecine générale courante)	4640
Z712 Explications et résultats d'examens	1871
Z004 Suivi psychiatrique, souffrance psychique, maladie mentale sans précision	1275
Z760 Renouvellement d'ordonnance	1083
Z027 Demande administrative avec délivrance d'un certificat médical	664
Z711 Sujet inquiet sur sa santé	411
Z001 Examen général enfant	268
Z000 Examen général adulte	222
Z025 Certificat de pratique du sport	153
Z029 Demande administrative sans précision	111
Z539 Réalisation d'actes non effectués jusqu'alors (mise à jour des vaccinations)	105
Z139 Dépistage ou explication de dépistage	79
Z014 Suivi gynécologique	75
Z609 Difficultés sociales	42
Z713 Conseils diététiques	38
Z326 Conseils en matière de procréation	27
Z300 Conseils sur la contraception	13
Z708 Conseils sur la sexualité	6

Tableau 4. Motifs de consultations des autres patients.

Lors du codage, il y avait possibilité de coder au maximum deux motifs de consultations, sans que la priorité du codage de l'un par rapport à l'autre, si présence de deux motifs, ne soit donnée à l'appréciation du médecin de l'unité.

Les soins de médecine générale courante étaient le motif principal motivant une consultation chez les patients sourdaveugles comme chez les autres patients usagers des UASS.

Chez les patients sourdaveugles, 33% des consultations avaient plus d'un motif alors que dans seulement 29% des consultations des patients autre que sourdaveugles, il y avait une demande concernant un second motif.

4.2.2.2 Description des conduites à tenir :

Chez les personnes sourdaveugles, sur 551 consultations, 174 (31,6%) n'ont débouché sur aucune conduite à tenir. En revanche, lorsqu'une conduite à tenir découlait de la consultation, il s'agissait majoritairement de l'organisation d'une consultation de suivi au sein de l'unité (266 consultations soit 48,3%). Les autres conduites à tenir notées étaient, par ordre croissant :

- 50 consultations avec demande d'avis spécialisé (9%)
- 28 consultations avec recours à un suivi par un professionnel de l'unité autre que le médecin (5,1%)
- 28 consultations avec demande d'examens complémentaires (5,1%)
- 5 consultations avec hospitalisation (0,9%)

Chez les autres patients, 5133 (46,3%) consultations n'ont pas mené à l'organisation d'une prise en charge ultérieure. Sur les 5950 consultations restantes :

- 3122 ont nécessité une consultation de suivi dans l'unité (28%)
- 1314 ont nécessité un avis spécialisé (12%)
- 1209 ont nécessité la réalisation d'examens complémentaires (11%)
- 187 ont nécessité un suivi par un professionnel de l'unité différent du médecin (1,7%).
- 118 ont débouché sur une hospitalisation (1%)

4.2.2.3 Description des pathologies chroniques :

Les tableaux 5 et 6 détaillent les dix principales pathologies chroniques, par ordre de fréquence, rencontrées en consultation respectivement chez les patients sourdaveugles et chez les autres patients.

Le choix concernant le codage des pathologies chroniques restait à l'appréciation du médecin de l'unité lorsqu'il y avait plus de deux pathologies chroniques.

Pathologies chroniques	Nombre de consultations	Pourcentage
F29 - Psychose et troubles de la personnalité	88 consultations	16%
F489 - Névrose dont anxiété et épisode dépressif majeur	44 consultations	8%
I10 – Hypertension artérielle	35 consultations	6,3%
I259 – Cardiopathie ischémique	25 consultations	4,5%
Z089 – Suivi de tumeurs malignes	22 consultations	4%
E079 – Pathologies thyroïdiennes	20 consultations	3,6%
E789 - Dyslipidémie	18 consultations	3,2%
E119- Diabète de type 2 sans complication	14 consultations	2,5%
K219 – Gastrite Reflux gastro-œsophagien	10 consultations	1,8%
E109 – Diabète de type 1 sans complication	7 consultations	1,2%

Tableau 5 : Les 10 principales pathologies chroniques en consultations de patients sourdaveugles.

Chez les patients sourdaveugles on observait une plus forte proportion de pathologies chroniques psychiatriques. Effectivement ces pathologies ont été rencontrées dans 24% des consultations : 16% pour une psychose et des troubles de la personnalité et 8 % pour une névrose dont anxiété et épisode dépressif majeur.

Pathologies chroniques	Nombres de consultations	Pourcentage
I10 – Hypertension artérielle	1413 consultations	12,7%
F29 – Psychose et troubles de la personnalité	779 consultations	7%
E119 – Diabète de type 2 sans complication	628 consultations	5,6%
E079 – Pathologies thyroïdiennes	477 consultations	4,3%
F489 – Névrose dont anxiété et épisode dépressif majeur	460 consultations	4,1%
I259 - Cardiopathie ischémique	322 consultations	2,9%
Z089 – Suivi de tumeurs malignes	292 consultations	2,6%
J459 – Asthme	228 consultations	2%
F109 – Alcoolisme	114 consultations	1%
B24 – HIV séropositivité	104 consultations	0,9%

Tableau 6 : Les 10 principales pathologies chroniques en consultations des autres patients.

Chez les autres patients, l'hypertension artérielle était la pathologie chronique la plus représentée. Les pathologies psychiatriques n'ont été rencontrées que dans 11,1% des consultations (7% pour une psychose et des troubles de la personnalité et 4,1% pour une névrose dont l'anxiété et les épisodes dépressifs majeurs). Contrairement aux patients sourdaveugles, on observe une fréquence plus importante pour le diabète de type 2 sans complication (5,6% contre 2,5% dans les consultations des patients sourdaveugles).

4.3 Résultats de l'analyse comparative

Il existe une corrélation entre les variables « Personne présente à la consultation » et « Présence d'un accompagnant ou non », et « conduite à tenir » et « conduite à tenir simple ». Pour des raisons de stabilité du modèle statistique, nous avons choisi de sélectionner les variables ayant le plus petit nombre de modalités pour l'analyse du critère de jugement principal. Par ailleurs, la log linéarité de l'âge a été vérifiée.

Le tableau 6 détaille les éléments de l'analyse univariée et multivariée que nous avons réalisées.

Variables	Analyse univariée		Analyse multivariée	
	OR IC95	P value	OR IC95	P value
Age	1,09 [1,08-1,10]	<0.0001		
Sexe	1,03 [0,89-1,25]	0.20		
UASS		<0.0001		
Annecy	Ref			
Chambery	2,61 [1,63-4,53]			
Grenoble	2,32 [1,36-4,25]			
Lille	2,92 [1,96-4,84]			
Lyon	1,03 [0,88-1,32]			
Marseille	1,25 [1,03-1,47]			
Montpellier	2,56 [1,45-3,68]			
Nancy	1,68 [1,32-1,99]			
Nice	2,96 [1,86-4,06]			
Paris	1,35 [1,01-1,69]			
Poitiers	1,98 [1,23-2,73]			
Rennes	2,34 [1,87-2,84]			
Strasbourg	2,68 [1,71-4,59]			
Toulouse	2,35 [1,40-4,28]			
Type de handicap		<0.0001		0.02
Sourdaveugle	Ref		Ref	
Sourd avec autre handicap	1,25 [1,03-1,46]		0.62 [0.44-0.87]	
Sourd ou Entendant	1,23 [1,01-1,44]		0.81 [0.60-1.08]	
Mode de communication		<0.0001		<0.0001
LSF	Ref		Ref	
ORAL	2,68 [2,25-3,11]		1.51[1.27-1.78]	
Médecin traitant (Unité versus Extérieur)	1,02 [0,88-1,26]	0.30		
Présence d'un accompagnant		<0.0001		<0.0001
Médecin seul	Ref		Ref	
Médecin + Intermédiaire et/ou Interprète	2,34 [2,01-2,67]		2.69 [2.38-3.03]	
Ligne de consultation		<0.0001		
2^{de} ligne/ 1^{ère} ligne	1,98 [1,83-2,13]			
Lieu de consultation		<0.0001		
Hors unité versus unité	1,69 [1,43-1,96]			
Nombre de motif		<0.0001		<0.0001
>1/1	2,32 [1,98-2,67]		1.67 [1.31-1.96]	
Motif(s) de Consultation simple		<0.0001		0.004
Non/Oui	1,36 [1,21-1,50]		1.15 [1.05-1.26]	
Pathologie(s) chronique(s)		0.22		<0.0001
Non/Oui	1,15 [0,99-1,26]		1.29 [1.13-1.46]	
Conduite à tenir simple		<0.0001		<0.0001
Non/Oui	1,65 [1,55-1,76]		1.76 [1.60-1.93]	
Suivi habituel de la pathologie chronique		<0.0001		<0.0001
Non/Oui	1,85 [1,57-2,13]		2.00 [1.69-2.37]	
Surdité syndromique		<0.0001		<0.0001
Non/Oui	0,78 [0,71-0,85]		0.54 [0.48-0.62]	

Tableau 6. Résultats des analyses univariée et multivariée

4.3.1 Analyse univariée :

Après l'analyse univariée, il existait effectivement une différence significative dans la répartition des temps de consultation selon que le patient était sourd ou entendant, sourdaveugle ou sourd avec handicap associé autre que visuel.

Les autres variables retenues pour l'analyse univariée étaient :

- L'âge,
- L'UASS,
- Le mode de communication,
- La présence d'un accompagnant lors de la consultation,
- La ligne de consultation,
- Le lieu de consultation,
- Le nombre de motifs,
- La complexité du motif/des motif(s)
- La complexité de la conduite à tenir,
- La présence d'au moins une pathologie chronique
- Le suivi habituel des pathologies chroniques (si présentes)
- La présence d'une surdité syndromique

4.3.2 Analyse multivariée :

Durant l'analyse multivariée, le modèle a retenu les variables suivantes :

- Le type de handicap,
- Le mode de communication,
- La présence d'un accompagnant,
- Le nombre de motifs,
- La complexité du/des motif(s),
- La présence d'une pathologie chronique,
- La complexité de la conduite à tenir,

- Le suivi habituel des pathologies chroniques (si présentes),
- La présence d'une surdité syndromique.

Concernant l'influence du statut sensoriel sur la durée de consultation, l'analyse multivariée a montré que celle-ci n'était pas plus longue chez les patients sourdaveugles par rapport aux patients sourds ou sourds avec handicap associé autre que visuel. En outre, elle a révélé une durée de consultation plus courte chez les patients sourds avec handicap associés autre que visuels.

Les variables influençant de façon significative la durée de consultation étaient les suivants :

- **Le mode de communication :** L'utilisation de l'oral était responsable d'une durée de consultation plus longue que l'utilisation de la LSF langue de référence.
- **La présence d'un accompagnant dans la consultation :** La présence d'un intermédiaire ou d'un interprète en LSF augmentait la durée de consultation.
- **Le nombre de motif :** La durée de consultation augmentait lorsqu'il y avait plus d'un motif.
- **La complexité du motif de consultation et de la conduite à tenir :** La complexité du motif et de la conduite à tenir augmentaient la durée de consultation.
- **La présence ou non d'une pathologie chronique :** La présence d'une pathologie chronique n'allongeait pas la durée de consultation.
- **Le suivi habituel d'une pathologie chronique :** Quand le patient n'était pas suivi pour une pathologie chronique la consultation était plus longue.
- **La présence ou non d'une surdité syndromique :** la présence d'une surdité syndromique augmentait la durée de consultation.

5. Discussion :

5.1 Validité de l'étude :

5.1.1 Force de l'étude :

Dans cette étude, les données recueillies puis analysées concernent l'ensemble des consultations ayant été réalisées dans la totalité des UASS somatiques françaises. Cette exhaustivité en fait sa principale force.

De plus, cette étude est à notre connaissance la toute première étude nationale et internationale analysant l'impact de la double déficience sensorielle sur la durée d'une consultation médicale dans des structures théoriquement adaptées à gérer ce type de situation.

5.1.2 Limites de l'étude :

Le caractère inédit de notre étude constitue également sa principale faiblesse. En effet, la littérature internationale apparaît pauvre et ne permet pas une comparaison des résultats que nous avons obtenus.

En outre, le recueil de données est perfectible. En effet certaines données sont manquantes ou mal complétées dans les fichiers reçus. Certaines consultations ont de ce fait été exclues pour l'analyse de notre étude (figure 1). Toutefois, ces dernières ne représentent que 2,7% des consultations, ne constituant qu'un faible biais d'information n'ayant aucune répercussion sur notre analyse statistique.

Par ailleurs, le tableau Excel utilisé pour le recueil des données entraînait d'autres biais d'information notamment concernant le mode de communication utilisé lors de la consultation. Effectivement, s'agissant de cet item, le médecin ne pouvait finalement coder que LSF ou oral. Or, les modes de communication usuellement utilisés par les patients sourdaveugles sont, entre autres, la LSF tactile, la dactylologie tactile, l'écriture

fictive, etc. Ils peuvent même varier pour un même patient et durant une même consultation selon la situation rencontrée, ce qui peut impacter la durée de consultation.

Dans le même ordre d'idée, s'agissant du recueil des étiologies, le tableau Excel ne permettait pas de codifier s'il s'agissait d'une surdicécité primaire, secondaire ou tertiaire, ce qui peut pourtant déterminer le mode de communication et donc la durée de consultation.

Enfin, le mode de codification des étiologies de surdit  syndromique n'a pas permis de r aliser un travail statistique rigoureux alors que ces derni res permettraient de d terminer avec plus de pr cision le profil des patients sourdaveugles. Ainsi les syndromes d'Usher et CHARGE y ont  t  arbitrairement valoris s du fait de leur fr quence.

5.2 Discussion autour de l'objectif principal

Les patients en situation de surdic c t  sont d crits comme une population vuln rable et   haut risque (22). Les probl matiques li es aux difficult s de communication, de compr hension et d'interaction avec autrui  tant pr gnantes, nous avons d'embl e  mis l'hypoth se que les consultations leur  tant d di es au sein des UASS devaient  tre plus longues que des consultations « classiques », c'est- -dire avec des patients uniquement sourds. C'est, en tout cas, l'impression globalement et empiriquement ressentie par tous les professionnels de sant   tant amen s   prendre en charge ces patients singuliers. Pourtant, contrairement   notre hypoth se initiale, notre  tude r v le que non seulement la dur e de consultation des patients sourdaveugles n'est pas plus longue que celle des autres patients mais que les consultations d di es aux patients sourds avec handicap associ  autre que visuel sont m me plus courtes que les autres.

Le statut sensoriel du patient ne semble donc pas être un facteur influençant directement la durée d'une consultation au sein d'une UASS et si certains critères pourraient expliquer la grande hétérogénéité des durées de consultations (fourchette allant de 15 minutes à parfois plus d'une heure), ceux-ci restent à déterminer et nous y reviendrons plus loin.

Ces résultats sont d'autant plus déroutants qu'en 2016 une étude portant sur l'ensemble des consultations médicales réalisées dans les UASS avait démontré que les déficits associés à la surdit  augmentaient la dur e de consultation sans toutefois apporter de pr cision sur le type de d ficit associ  (18).

Plusieurs hypoth ses nous semblent pouvoir expliquer ce r sultat :

- Soit les m decins travaillant au sein des UASS sont parfaitement sensibilis s   la surdic cit  et aux probl mes qu'elle entra ne en termes de communication et de compr hension. Ainsi, leur prise en charge adapt e ne ferait plus de la surdic cit  la probl matique principale de la consultation. Si tel  tait le cas, les nombreuses adaptations et reformulations n cessaires   la compr hension, souvent chronophages, ainsi que l'organisation du parcours de soin devraient pourtant immanquablement allonger la dur e des consultations. D'autant plus que les consultations des sourdaveugles sont plus fr quemment des consultations   double motifs (33% des consultations des patients sourdaveugles contre 29% chez les autres patients) avec des motifs complexes (62,4% des consultations de patients sourdaveugles contre 51% chez les autres), que les conduites   tenir d coulant des consultations avec les sourdaveugles sont plus complexes que celles des autres patients (68,4% contre 53,6%) et que le profil m dical de ces patients est plus lourd que celui des autres. Il a  t  d'ailleurs d montr    plusieurs reprises que la surdic cit  est associ e   une forte pr valence d'isolement social et de troubles

psychologiques (23,24), ce que l'on retrouve dans notre étude puisque la fréquence de consultations à motifs psychiatriques est deux fois plus importante chez les patients sourdaveugles que chez les autres (24% des consultations de patients sourdaveugles contre 11,1% chez les autres patients).

- Soit au contraire, c'est par manque de connaissances, de la complexité de la surdicécité et de ce que cela entraîne, que le médecin ne consacre pas assez de temps aux patients sourdaveugles en n'identifiant pas toutes les problématiques à solutionner. Même si la surdicécité est censée être rencontrée régulièrement par ces professionnels de santé, nous avons vu que cela ne représentait finalement qu'une minorité du public accueilli et que la répartition géographique de ces patients est très inégale. Ainsi, certaines UASS (Marseille et Annecy) ne sont pas amenées à prendre de charge de patients en situation de surdicécité, contrairement à Poitiers, UASS ayant une grande proportion de patients sourdaveugles (6,1% de la file active) pour des raisons historiques et génétiques (25), et où une étude montre que la durée des consultations y est largement plus conséquente pour les patients sourdaveugles (26). De plus, les formations en lien avec la surdicécité sont rares et seule l'université de Rennes propose à ce jour un diplôme universitaire « référent en surdicécité » accessible aux médecins.
- Soit ce n'est pas le « temps médical » à proprement parler qui est finalement plus long mais tout ce qui se passe en amont ou aval de la consultation. Ainsi, avant et après la consultation, le travail des intermédiaires (aide à la mobilité dans l'enceinte de l'hôpital avant la consultation et reformulation, réexplication, assurance de la compréhension après la consultation) permet au médecin de ne pas allonger considérablement le temps de consultation (17,27).
- Soit les patients sourdaveugles consultent pour des motifs bien spécifiques dont la partie la plus chronophage (problèmes sociaux, psychologiques...) est d'ores et déjà gérée en partie par des organismes extérieurs spécifiques tels que les services

d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou par des structures de soins psychologiques (comme les UASS en santé mentale, entre autres). Ce suivi extérieur aux UASS explique probablement la raison pour laquelle les patients sourdaveugles désignent finalement plus souvent un médecin traitant autre que le médecin de l'UASS (59,4% des patients). Par ailleurs, même si les UASS sont amenées à gérer régulièrement et entièrement ces motifs complexes et spécifiques, leur mode de fonctionnement et d'organisation préfèrent souvent scinder la consultation potentiellement chronophage en plusieurs consultations. C'est probablement une des explications au fait qu'à l'issue d'une consultation, les patients sourdaveugles sont amenés à reconsulter à l'unité dans 48,3% des consultations contre 28% chez les autres patients.

Concernant le fait que les consultations des patients sourds avec handicap associé soient plus courtes que les consultations des autres patients, alors que ce sont des patients potentiellement difficiles à prendre en charge (handicap moteur, psychique, neurologique, polyhandicap ou pluri handicap), nous émettons l'hypothèse qu'en fonction du/des handicap(s) associé(s) :

- Soit la communication se trouve être fortement réduite voire impossible et le médecin se concentre sur l'examen clinique et la communication avec l'accompagnant qui le plus souvent est un éducateur entendant.
- Soit la communication n'est pas entravée et la LSF y est fluide, comprise tant sur le fond que sur la forme par le patient.

La communication restant l'élément déterminant principal influençant la durée de toute consultation réalisée au sein d'une UASS, ces consultations sont donc moins chronophages car il n'y a finalement pas de nécessité d'un temps d'intermédiation supplémentaire.

5.3 Discussion autour des objectifs secondaires

Notre hypothèse n'ayant pas été vérifiée, nous avons été amenés à étudier les facteurs pouvant influencer cette durée de consultation : la complexité du profil des patients sourdaveugles par rapport aux autres patients et les facteurs pouvant influencer la durée d'une consultation « lambda », tous patients confondus.

Concernant le profil des patients sourdaveugles (profil médical et profil de leurs consultations) par rapport aux autres patients, le fait que les consultations ne soient statistiquement pas plus longues pourrait nous faire conclure que celui-ci n'est pas plus complexe que celui des autres patients. Cependant, certains critères nous paraissent devoir être pris en compte :

- **L'âge :** La moyenne d'âge des patients sourdaveugles est légèrement plus élevée (+3,1 ans) que celle des autres patients. Ceci peut partiellement être expliqué par le fait que les patients sourdaveugles, étant dans la plupart des cas atteints du syndrome d'Usher, font d'avantage appel au service des UASS quand la déficience visuelle progresse et entraîne une gêne dans la vie quotidienne (13). Le suivi avec le médecin habituel devient alors problématique voire inadapté et les patients viennent chercher réassurance et adaptation à leur double déficience dans ces structures spécifiques et adaptées. Cette différence d'âge est également retrouvée de façon encore plus probante dans l'étude pictavienne (+10 ans pour un sourdaveugle) (26)
- **La présence d'une surdité syndromique :** De façon majoritaire (70,6%), les patients sourdaveugles ont une surdité syndromique comparativement aux autres patients. La présence d'une surdité syndromique complexifie la prise en charge médicale globale du patient. D'une part, nous savons que 51,7% des patients sourdaveugles sont atteints du syndrome d'Usher et nécessitent donc l'organisation d'un suivi ophtalmologique rigoureux. D'autre part, le recueil de données effectué pour notre étude ne nous a pas permis de comptabiliser précisément les autres

étiologies de surdicécité dont certaines ne sont pourtant pas exceptionnelles. Ainsi, il est fortement probable que dans les 18,9% de surdit  syndromique « non Usher », certains patients soient atteints du second syndrome le plus rencontr  chez les sourdaveugles,   savoir le syndrome de CHARGE. Ceci sugg re donc qu’il existe  galement chez ces patients des probl mes m dicaux autres que sensoriels   prendre en charge (suivi cardiologique, n phrologique, gastroent rologique, orthop dique, etc...).

- **La pr sence de pathologie(s) chronique(s) :** On peut consid rer que les patients sourdaveugles n’ont pas plus de pathologies chroniques que les autres patients (  titre d’exemple : diab te de type 2 : 2,5% des consultations sourdaveugles contre 5,6% chez les autres...). Ce ne sont donc pas les pathologies chroniques en elles-m mes qui rendent le profil m dical plus complexe mais l’association de celles-ci   la double d ficience sensorielle, rendant une situation d j  pr caire encore plus fastidieuse   g rer. Par exemple, le suivi d’un diab te est bien plus d licat   g rer chez un patient sourdaveugle que chez un patient seulement sourd : organisation de surveillances glyc miques   domicile, s’assurer de la compr hension et de l’observance du traitement insulinique ou oral (rendues encore plus n buleuses depuis l’accroissement pharmaceutique des gal niques), planification et r alisation d’examen  compl mentaires, etc...
- **Des difficult s sp cifiques :** Les sourdaveugles re us en consultation pr sentent de fa on significative plus d’ant c dents psychiatriques que les autres patients (pathologie chronique la plus fr quemment rencontr e et second motif de consultation d’un patient sourdaveugle - tableaux 3 et 5) et de difficult s sociales (7 me motif de consultation pour un sourdaveugle versus 14 me motif pour un autre patient – tableaux 3 et 4). Cette constatation est en totale ad quation avec l’ tude men e en Grande Bretagne par Gavin Dean *et al.* qui avait montr  que la surdic cit ,

et plus particulièrement celle découlant d'un syndrome d'Usher, était reliée à un taux important de problèmes psychologiques et sociaux (23). Elle n'est en rien surprenante car on imagine facilement la fragilité et la complexité que peut entraîner une situation de surdicécité.

- **Les moyens humains mobilisés :** Ceux-ci sont plus importants pour les patients sourdaveugles. En effet la présence de l'intermédiaire était rendue nécessaire dans 30 % des consultations des sourdaveugles contre 17% chez les autres patients. Ce chiffre paraît toutefois assez faible contrairement à ce qu'on pouvait attendre. En effet, l'intermédiaire est un pilier dans la prise en charge des sourdaveugles au sein des UASS. Notre étude, se focalisant sur la consultation, ne laisse pas entrevoir le travail d'intermédiation fait en amont (accompagnement du patient sourdaveugle ayant des difficultés de locomotion dans l'enceinte de l'hôpital, réassurance, etc...) puis en aval de ladite consultation (accompagnement, reformulation, vérification de la compréhension, etc...). Toutefois, le fait qu'à l'issue d'une consultation, lorsqu'une conduite à tenir spécifique est nécessaire, le médecin organise un suivi par un autre professionnel de l'unité dans 5,7% des cas pour un sourdaveugle versus 1,7% pour un autre patient, vient conforter cette notion. Enfin, il est à noter que chaque médecin garde ses propres habitudes quant au recours à l'intermédiation durant sa consultation et que dans certaines unités, le recours est bien plus conséquent que celui retrouvé dans notre étude. A titre d'exemple, l'unité pictavienne a recours à l'intermédiation dans 68,9% des consultations dédiées aux sourdaveugles, versus 7,3% pour un autre patient (26).
- **L'identité du médecin traitant :** Le médecin traitant déclaré auprès de l'Assurance Maladie des patients sourdaveugles est majoritairement extérieur à l'unité (59,4% des patients). Ainsi on peut supposer que le médecin de l'UASS n'a parfois pas connaissance de la totalité du dossier du patient qui se présente à lui. Il doit donc

prendre un temps de recueil d'informations (médicales, sociales, etc...) auprès du patient, de son accompagnant si présent mais surtout du médecin qui, coordonnant l'intégralité du parcours de soin de son patient, possède ainsi tous les éléments dans son dossier médical.

- **La fréquence de consultation :** Les patients en situation de surdicécité ne consultent pas plus fréquemment que les autres patients : 3,8 consultations/patient/an pour les sourdaveugles versus 3,1 consultations/patient/an pour les autres patients alors que la complexité des problématiques rencontrées devrait engendrer une fréquentation plus importante. Ceci souligne là encore les problèmes de mobilité auxquels sont confrontés les patients sourdaveugles. Figueiredo *et al.* notaient à ce titre que 30% des patients de leur étude déclaraient nécessiter une aide pour la mobilité (28). Venir en consultation dans une UASS implique, entre autres, une organisation du transport qu'il est parfois complexe de mettre en place, ne serait-ce que par le fait qu'il y a peu d'UASS sur le territoire français et que leur répartition géographique est inégale (annexe 3). Même si certains sourdaveugles sont autonomes, se déplacent seuls avec ou sans canne blanche et peuvent utiliser les transports en communs, bon nombre d'entre eux restent dépendants d'une tierce personne qui préférera consulter au plus proche du lieu d'institutionnalisation sans que possibilité ne leur soit donnée de consulter ou de reconsulter à leur guise.

Ainsi, si leurs consultations ne sont statistiquement pas plus longues, le profil des patients sourdaveugles comporte des subtilités pouvant les rendre plus complexes que celles dédiées aux autres patients.

Au-delà du fait que notre étude ne montre pas d'emblée l'impact de la double déficience sur la durée de consultation mais qu'elle laisse tout de même transparaître la complexité des situations rencontrées par les professionnels de santé lorsqu'ils accueillent un sourdaveugle, nous avons réalisé une analyse multivariée ayant permis de mettre en lumière **des facteurs influençant la durée de consultation**, et ce quel que soit le type de patient pris en charge :

- **Le mode de communication :** Les consultations à l'oral sont plus longues que celles en LSF. En effet avec un taux de compréhension de l'ordre de 25%, nécessitant de nombreuses répétitions chronophages il est désormais admis que ce mode de communication n'est pas adapté à la prise en charge d'un patient sourd (29,30). Si dans notre étude 8,3% des consultations des usagers des UASS se déroulaient tout de même à l'oral, ces consultations s'adressaient probablement à un public âgé n'ayant pas eu accès à l'apprentissage de la LSF du fait de son interdiction (27).
- **Les professionnels de santé présents pendant la consultation :** La présence d'un tiers pendant la consultation augmente significativement la durée de consultation (18). Effectivement, l'intermédiaire, véritable référent culturel, doit s'assurer de la compréhension des messages adressés aux patients, tant sur le fond que sur la forme (information comprise et assimilée) (17). Il a donc un rôle de reformulation et d'adaptation du niveau de langue des signes auprès du patient. Ce travail de reformulation demande logiquement un temps supplémentaire inclus dans ladite consultation ou effectué en aval de cette dernière.
- **Le nombre de motifs :** Sans tenir compte du motif lui-même qui peut être plus ou moins complexe et chronophage, il est logique que plus il y a de motifs plus la consultation sera longue. Par ailleurs, il est fréquent que le médecin profite de chaque consultation, quelle qu'en soit le motif, pour assurer la prévention,

l'information à la santé et la sensibilisation puisque c'est également une des missions des UASS (21).

- **La complexité du motif des consultations :** Quand le motif de consultation est complexe, cela nécessite un temps d'écoute, une réflexion supplémentaire et, en fonction de la conduite à tenir qui en découle, un temps de coordination conséquent. Tout ceci est responsable d'une durée de consultation plus long.
- **La présence d'une pathologie chronique :** La présence d'une pathologie chronique n'allonge finalement pas la durée de consultation. Certes, lorsqu'un patient présente une pathologie chronique, on imagine aisément que les premières consultations sont plus longues pour l'explication de la pathologie, du suivi et du traitement. Néanmoins, par la suite, les consultations sont plus courtes car elles correspondent, dans la majorité des cas, à un suivi simple type renouvellement d'ordonnance ou organisation d'une consultation spécialisée.
- **Le suivi habituel de la pathologie chronique :** Une consultation d'un patient non suivi habituellement à l'unité sera plus longue que celle d'un patient suivi à l'unité car celui-ci n'est pas connu du médecin. Ainsi, pour un patient « habituel » il n'y aura donc pas ou peu de temps consacré au recueil d'informations auprès du patient ou de son médecin traitant habituel. L'interrogatoire est plus simple. Le dossier médical est déjà complet.
- **La complexité de la conduite à tenir :** Une conduite à tenir complexe augmente fort logiquement la durée de consultation car cela correspond au temps de coordination avec les autres professionnels de santé et d'organisation du parcours de soins, d'examens complémentaires ou d'hospitalisations. Ce temps, pourtant peu valorisé, est fondamental s'agissant d'un patient consultant dans une UASS.

- **La présence d'une surdité syndromique :** L'absence de surdité syndromique raccourcit la durée de consultation. Ceci s'explique facilement par le fait que les patients présentant une surdité syndromique présentent de nombreuses autres anomalies qu'il faut bilancer, surveiller et traiter. De plus, l'intrication de plusieurs malformations comme dans le syndrome CHARGE nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et donc un temps de coordination avec les médecins spécialistes amenés à voir le patient.

Enfin, la ligne de consultation n'a, finalement, pas statistiquement d'influence sur la durée de la consultation. Ceci n'est en rien surprenant car d'une part une consultation de seconde ligne se définit comme une consultation dédiée à la réexplication, dans la langue du patient d'éléments déjà abordés par un autre professionnel de santé, et d'autre part, une grande partie du travail est un travail de reformulation effectué par l'intermédiaire en dehors du temps de consultation.

6. Conclusion :

La surdicécité est une condition unique qui combine une double déficience sensorielle. Elle est reconnue en France comme handicap rare. Celle-ci rend inopérante les stratégies classiques d'interaction avec l'environnement et par conséquent limite de façon importante tous les domaines de la vie quotidienne y compris l'accès aux soins. C'est une des raisons pour lesquelles des UASS, ayant comme principale mission d'offrir aux patients sourds avec ou sans handicap associé un accès aux soins de qualité identique à la population générale, ont été mises en place sur l'ensemble du territoire français.

Cette étude inédite avait pour but d'évaluer l'impact de cette double déficience sensorielle sur les consultations médicales réalisées au sein des 15 UASS somatiques françaises et d'en préciser les spécificités.

Contrairement à notre hypothèse initiale, les consultations dédiées aux patients en situation de surdicécité, ne sont étonnamment pas plus longues que celles des autres patients. Ce résultat révèle que le statut sensoriel n'aurait finalement pas d'impact sur la durée de consultation. Toutefois, nous avons pu montrer que même si ces consultations ne sont pas plus chronophages que les autres, elles n'en sont pas moins complexes.

Plusieurs facteurs, autres que le statut sensoriel, comme le profil singulier des sourdaveugles (porteurs de pathologies chroniques et de problèmes psycho-sociaux), le besoin supplémentaire en moyens humains (laissant transparaître les problèmes de mobilité ainsi que l'omniprésence du barrage linguistique qu'ils rencontrent), le nombre de motifs ou encore la conduite à tenir qui en découle complexifient la consultation.

La connaissance de la réalité spécifique de la surdicécité et de sa prise en charge associée est primordiale et pourrait par défaut influencer la durée de consultation. La sensibilisation des professionnels de santé des UASS nous apparaît donc fondamentale et perfectible, alors qu'une seule formation universitaire dédiée à la surdicécité ne leur est à ce jour accessible.

7. Bibliographie :

1. Définition – CRESAM [Internet]. [cité 18 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.cresam.org/surdicecite/definition-surdicecite>
2. Moller C. Deafblindness: living with sensory deprivation. *Lancet Lond Engl*. déc 2003;362 Suppl:s46-47.
3. Fernández-Valderas C, Macías-Seda J, Gil-García E. Experiencias de las personas sordociegas sobre la atención sanitaria. *Enferm Clínica*. 1 nov 2017;27(6):375-8.
4. Owoeye JFA, Ologe FE, Akande TM. Medical students' perspectives of blindness, deafness, and deafblindness. *Disabil Rehabil*. juin 2007;29(11-12):929-33.
5. Alain Jean. Langues des signes et surdicécité [Mémoire de maîtrise de sciences du langage]; 2000.
6. Journal Officiel du 12 août 2000. Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare. 186 août 12, 2000 p. 12504.
7. INSERM. Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives [Internet]. Les éditions Inserm. Paris; 2013. 237-267 p. (Expertise collective). [cité 23 janv 2018] Disponible sur: <http://hdl.handle.net/10608/4556>
8. Mongourdin Benoît, Karacostas Alexis. Les unités régionales hospitalières d'accueil et de soins pour les sourds. *Bull Épidémiologique Hebd*. 2015;(42-43):798-800.
9. Dammeyer J. Deafblindness: a review of the literature. *Scand J Public Health*. nov 2014;42(7):554-62.
10. Schwartz S. Eléments pour une analyse de la langue des signes tactile pratiquée par les personnes sourdes-aveugles [DEA de Linguistique]. Université Paris VIII - St Denis - Département de Sciences du langage; 2003.
11. Ask Larsen F, Damen S. Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Res Dev Disabil*. oct 2014;35(10):2568-76.
12. Le Minor, Loïc. Estimation de la population sourdaveugle en France. Sensibilisation aux surdicécités; 15 mai 2017; CRESAM.
13. Damen GWJA, Krabbe PFM, Kilsby M, Mylanus EAM. The Usher lifestyle survey: maintaining independence: a multi-centre study. *Int J Rehabil Res Int Z Rehabil Rev Int Rech Readaptation*. déc 2005;28(4):309-20.

14. Données épidémiologiques : Rubéole / Maladies à prévention vaccinale. [Internet]. [cité 23 janv 2018]. Disponible sur: <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-prevention-vaccinale/Rubeole/Donnees-epidemiologiques>
15. Articles 75 et 78 de la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Sect. 2353 2005 p. 36.
16. Figueiredo MZ de A, Chiari BM, Goulart BNG de. Communication in deafblind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. *CoDAS*. 2013;25(4):319-24.
17. Laubretton J, Morvan R, Roblot P. Développons les consultations hospitalières pour les sourds. *Presse Médicale*. 2013;42(11):1427-9.
18. Pisembert, Laure. Les consultations des patients Sourds prélinguaux au sein des UASS de France en 2016 : un essai de typologie. [Poitiers]: Faculté de Médecine et Pharmacie; 2017.
19. Guillot, D. Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre. Paris; 1998. (La documentation française).
20. Drion B, Laubretton J. Deaf People, Access to Care and Sign Language : Creating Momentum. *Ann Otolaryngol Rhinol*. 3(12):1156.
21. 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 de patients sourds en langue des signes [Internet]. 2007 [cité 18 févr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
22. Simcock P. One of society's most vulnerable groups? A systematically conducted literature review exploring the vulnerability of deafblind people. *Health Soc Care Community*. mai 2017;25(3):813-39.
23. Dean G, Orford A, Staines R, McGee A, Smith KJ. Psychosocial well-being and health-related quality of life in a UK population with Usher syndrome. *BMJ Open*. janv 2017;7(1):e013261.
24. McDonnall MC, Crudden A, LeJeune BJ, Steverson AC. Availability of Mental Health Services for Individuals Who Are Deaf or Deaf-Blind. *J Soc Work Disabil Rehabil*. 2017;16(1):1-13.
25. Laubretton J. Les unités d'accueil et de soins des sourds : des « pôles santé » d'origine aux pratiques de santé communautaire. In UNISS, Unité d'Information et

de Soins pour Sourds. Sourds et santé - La médiation dans tous ses états; 2015 ; Paris, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.

26. Laubretton J. Les spécificités de la prise en charge des patients sourdaveugles à l'unité d'accueil et de soins pour sourds du CHU de Poitiers : Etats des lieux en 2017. Université de Rennes; 2017.

27. Laubretton J. L'apport spécifique de l'intermédiaire sourd pour l'accueil des sourdaveugles au sein des Unités d'Accueil et de Soins pour personnes Sourdes. In CRESAM, Centre national de ressources handicap rare surdicécité. Journées d'étude et de formation sur le handicap rare - Surdicécité - Identité, Diversité, Créativité, Toulouse, 30-31 janvier 2014.

28. Figueiredo MZ de A, Chiari BM, Goulart BNG de. Communication in deafblind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. CoDAS. 2013;25(4):319-24.

29. Autin Mathieu. Evaluation de la prise en charge des patients sourds signants par le service d'accueil des urgences de Poitiers. [Poitiers]: Faculté de Médecine et Pharmacie; 2017.

30. Société Française d'Audiologie. Guide des Bonnes Pratiques en Audiométrie de l'Adulte.pdf [Internet]. [cité 27 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.sfaudiologie.fr/Drupal/sites/default/files/GBPAA.pdf>

8. Listes des abréviations :

CRESAM : Centre national de ressources national des handicaps rares

Surdicécité

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

EDbN : European Deafblind Network

LSF : Langue des Signes Française

CMV : Cytomégalovirus

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

HSV : Herpès Simplex Virus

CHU : Centre Hospitalo-Universitaires

TED : Troubles Envahissants du Développement

HBV : Hépatite B

HCV : Hépatite C

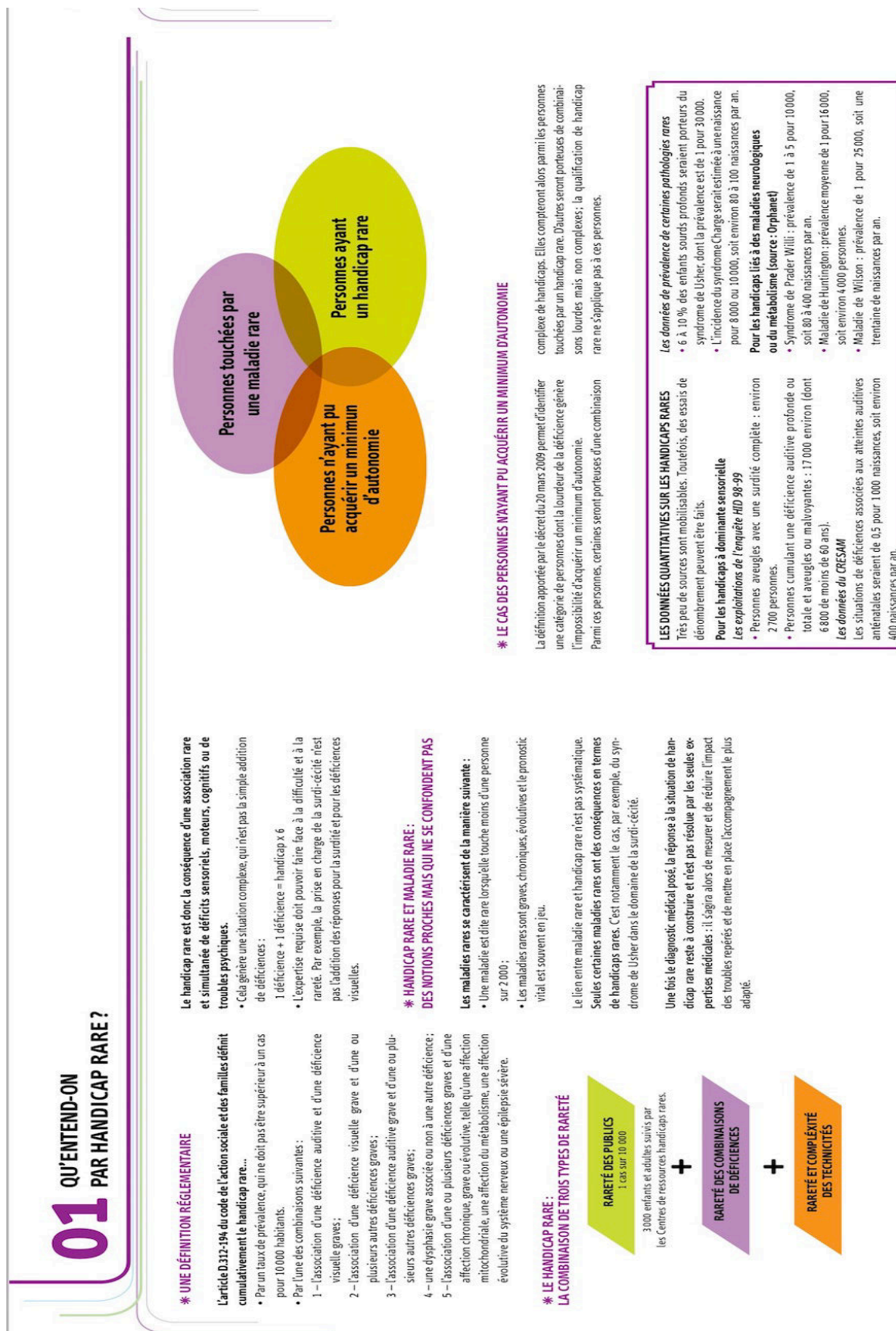
CNIL : Commission Nationale de l'Information et des Libertés

SAMSAH : Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes

Handicapés

SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

9. Annexes :



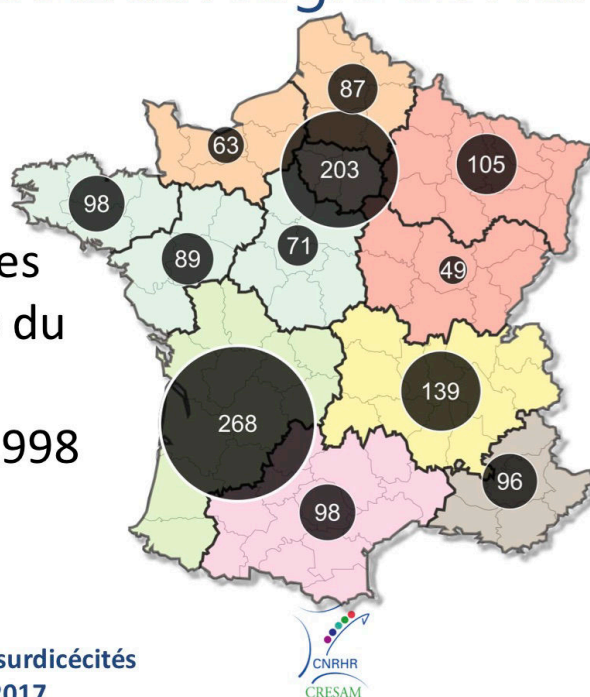
Annexe 1 : Synthèse du schéma national des handicaps rares (octobre 2011).

Estimation de la population sourdaveugle en France

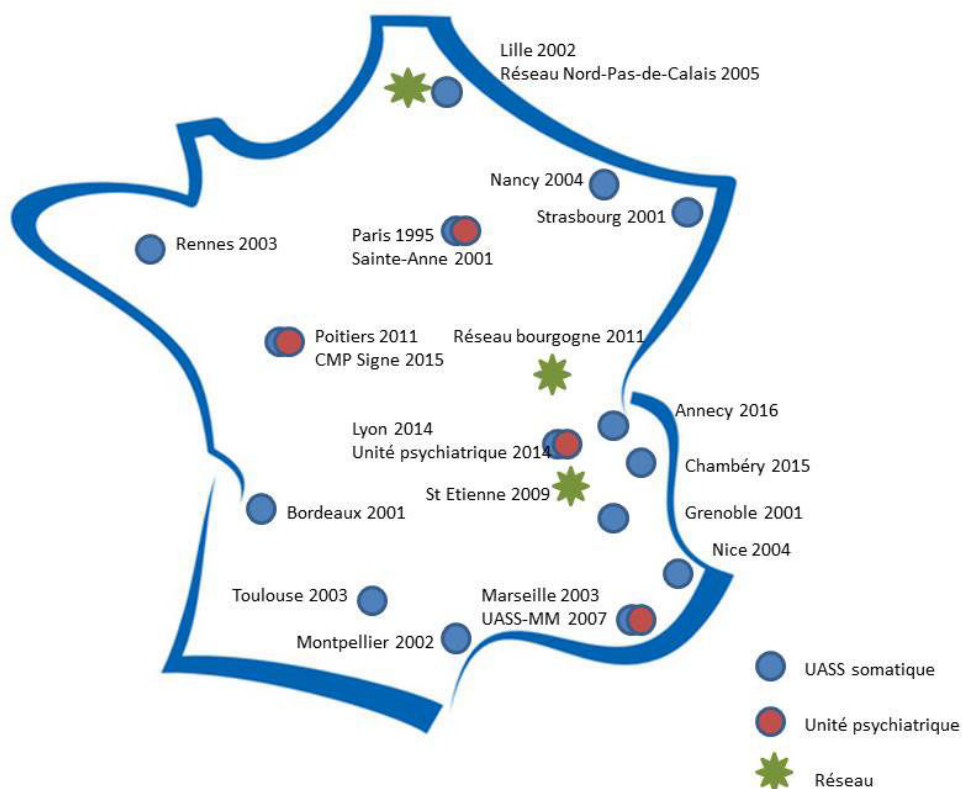
Personnes
connues du
Cresam
depuis 1998



Sensibilisation aux surdicécités
Cresam 15-19 mai 2017



Annexe 2 : Estimation de la population sourdaveugle en France (mai 2017)



Annexe 3 : Carte des UASS en France

[illegible]

Annexe 5 : Version papier de la grille de codage 2017

10. Résumé

Introduction : Le handicap rare qu'est la surdicécité combine une double déficience sensorielle. Si, dans les Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds (UASS) tout est théoriquement mis en œuvre pour une prise en charge adéquate des patients sourdaveugles, nous ne disposons pas, à notre connaissance, d'une littérature suffisante permettant d'objectiver ces éléments.

Matériel et méthodes : Nous avons réalisé sur l'année 2017 une étude prospective multicentrique des consultations médicales réalisées par les médecins des UASS somatiques de France. Les données ont été extraites de grilles de codage remplies lors de chaque consultation et analysées par méthode univariée puis multivariée. L'objectif principal était de déterminer si les consultations des patients sourdaveugles étaient plus longues que celles des autres patients usagers des UASS. Les objectifs secondaires étaient de déterminer si le profil des patients sourdaveugles était plus complexe que celui des autres patients et de déterminer les facteurs influençant la durée d'une consultation au sein d'une UASS.

Résultats : Nous avons analysé un total de 11 634 consultations, représentant 3713 patients, dont 551 consultations pour 143 patients sourdaveugles. L'analyse statistique montre que les consultations des sourdaveugles ne sont statistiquement pas plus longues que celle des autres patients, mais que le profil de ces patients (porteurs de pathologies chroniques et de problèmes psycho-sociaux) était cependant plus complexe que celui des autres patients. Le mode de communication, le nombre de professionnels de santé présents pendant la consultation, le nombre de motifs et leur complexité, la présence d'une pathologie chronique et son suivi habituel, la présence d'une surdité syndromique et la complexité de la conduite à tenir, sont des facteurs identifiés comme impactant sur la durée de consultation.

Conclusion : Notre étude montre que la double déficience n'a pas d'impact sur la durée de consultation au sein d'une UASS. Néanmoins, le profil des patients sourdaveugles comporte des subtilités, pouvant rendre les consultations plus complexes que celles des autres patients, nécessitant une sensibilisation des professionnels de santé des UASS.

Mots clés : Surdicécité, consultation, sourdaveugle, Langue des Signes Française, UASS.



SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

