

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

Année 2011

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE

par

Ianis MELLERIN

né le 1^{er} septembre 1983 à Manosque

DIFFICULTES D'ACCES AUX SOINS POUR LES PATIENTS SOURDS

**Place du médecin généraliste dans le parcours de soins des
patients sourds signeurs des Alpes-Maritimes**

Présentée et soutenue publiquement le 3 octobre 2011 à 19h

Devant le jury composé de :

Monsieur le Professeur Christian PRADIER, Président du jury

Monsieur le Docteur Jean DAGRON, Directeur de thèse

Madame le Professeur Liana EULLER-ZIEGLER

Monsieur le Professeur Jacques LEVRAUT

Merci

A Monsieur le Professeur Christian PRADIER qui a accepté de présider le jury de cette thèse,

A Monsieur le Docteur Jean DAGRON qui a accepté d'être le directeur de cette thèse,

A Madame le Professeur Liana EULLER-ZIEGLER qui a accepté d'être membre du jury,

A Monsieur le Professeur Jacques LEVRAUT qui a accepté d'être membre du jury,

Un merci tout particulier à ma femme, Caroline, qui m'a supporté pendant ce long travail (et pas seulement d'ailleurs...),

A mon fils, Yohann, pour ses sourires continuels qui ont égaillé mes journées et mes soirées,

A mes parents, qui m'ont soutenu dans la voie que j'ai choisi et qui m'ont permis d'arriver où j'en suis aujourd'hui,

A mes beaux-parents, pour m'avoir libéré des journées pour les consacrer à cette thèse,

A mes frères, Geoffrey et Maxime ainsi qu'à toute ma famille,

A mes amis que je ne peux tous citer ici et qui devront me supporter, eux aussi, encore longtemps,

A Joëlle pour avoir pris sur son temps personnel afin de m'aider à interpréter les entretiens,

Enfin et surtout un très grand merci à Lily, sans qui tout ce travail n'aurait pas été possible.

« Le premier instrument du génie d'un peuple, c'est sa langue. »

Stendhal

TABLE DES MATIERES

Table des matières.....	8
Préambule.....	12
INTRODUCTION.....	13
CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE.....	14
1 LE CONCEPT D’ACCES AUX SOINS.....	14
2 DEFINITION DE LA SURDITE ET CONCEPT DE HANDICAP.....	15
2.1 Définition de la surdité.....	15
2.2 Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé.....	18
2.3 Typologie des approches du handicap.....	20
3 LES SOURDS.....	21
3.1 Démographie.....	21
3.2 Histoire.....	22
3.3 Modes de communication.....	26
3.3.1 L'oral.....	26
3.3.2 La lecture labiale.....	27
3.3.3 L'écrit.....	27
3.3.4 Le Langage Parlé Complété (LPC)	28
3.3.5 L'expression mimo-gestuelle et le dessin.....	28
3.3.6 La Langue des Signes Française (LSF)	28
3.3.7 Le français signé.....	29
3.3.8 Interface et interprète.....	29
4 SURDITE ET HANDICAP.....	30
4.1 La surdité, un handicap invisible.....	30
4.2 La surdité, un handicap partagé.....	31
4.3 La surdité vue par les Sourds.....	31
5 LA LEGISLATION.....	33
5.1 Code de déontologie médicale.....	33
5.2 Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.....	34

5.3	Charte du patient hospitalisé : circulaire DHOS du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées.....	36
5.4	Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	37
6	ACCES AUX SOINS DES SOURDS.....	41
6.1	Les sourds et la santé.....	41
6.2	Le rapport Gillot.....	43
6.3	Unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes.....	45
6.3.1	Historique.....	45
6.3.2	Circulaire DHOS du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes.....	46
6.3.3	L'unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes de l'hôpital St Roch à Nice.....	47

CHAPITRE II : MATERIELS ET METHODES.....50

1	OBJECTIFS DE LA RECHERCHE.....	50
2	POPULATION ETUDIEE.....	52
3	CONCEPTION DU QUESTIONNAIRE.....	53
3.1	Le guide d'entretien.....	53
3.2	Déroulement des entretiens.....	53
3.3	Analyse des entretiens.....	54

CHAPITRE III : RESULTATS.....56

1	CARACTERISTIQUES DES ENQUETES.....	56
2	UTILISATION DU SYSTEME DE SANTE.....	56
2.1	Motifs de consultation chez médecin généraliste.....	56
2.2	Motifs de consultations au Pôle LSF.....	57
2.3	Fréquence de consultation chez le médecin généraliste.....	57
3	MODES DE COMMUNICATION UTILISES AVEC LE MEDECIN GENERALISTE.....	57
4	OBSTACLES A L'UTILISATION DU SYSTEME DE SANTE.....	58
4.1	Obstacles pour la prise de rendez-vous.....	58
4.2	Obstacles liés aux stratégies de communication utilisées.....	59
4.3	Maîtrise du français.....	60

5	LA COMMUNICATION MEDECIN-MALADE	61
5.1	Les malentendus.....	61
5.2	Ressenti du patient Sourd sur la qualité générale de la communication.....	61
5.3	Ressenti du patient Sourd sur la délivrance d'informations par le médecin traitant.....	62
5.4	Ressenti du patient Sourd sur la délivrance d'informations lors d'actes d'autres spécialités.....	63
5.5	Stratégies d'adaptation de certains Sourds.....	64
6	LA COMMUNICATION AVEC LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX	64
7	PROPOSITIONS DES SOURDS POUR AMELIORER L'ACCESSIBILITE	65
7.1	Faciliter la prise de rendez-vous.....	65
7.2	Utilisation de la langue des signes et connaissance de la « culture Sourde »...65	
7.3	Médecin Sourd.....	67
7.4	Interprète.....	67
7.5	Visiophone et visio-interprétation.....	67
7.6	Utilisation d'autres stratégies de communication.....	68
7.7	Évolution de l'offre de soin.....	69
8	AUTRES SOURCES D'INFOMATIONS MEDICALES	69
9	SENTIMENT D'INEGALITE, D'INCOMPREHENSION	70
10	CONSULTATION CHEZ LE MEDECIN GENERALISTE : SATISFACTION, FACTEURS FAVORISANT ET LIMITANT	70
10.1	Satisfaction globale des soins prodigués par le médecin généraliste.....	70
10.2	Facteurs favorisant la consultation chez le médecin généraliste.....	71
10.3	Facteurs limitant la consultation chez le médecin généraliste.....	71
11	CONSULTATION AU PÔLE LSF DE L'HÔPITAL SAINT ROCH : SATISFACTION, FACTEURS FAVORISANT ET LIMITANT	73
11.1	Satisfaction globale des soins prodigués au Pôle LSF.....	73
11.2	Facteurs favorisant la consultation au Pôle LSF.....	73
11.3	Facteurs limitant la consultation au Pôle LSF.....	74

CHAPITRE IV : DISCUSSION	76
1 LA METHODOLOGIE	76
1.1 Le choix des entretiens semi-dirigés.....	76
1.2 Les difficultés de recrutement.....	76
1.3 L'interprétation des entretiens.....	78
2 DISCUSSION DES RESULTATS	78
2.1 Utilisation du système de santé.....	78
2.2 Sourds et médecine générale.....	79
2.3 Difficultés de communication.....	79
2.4 Des moyens à disposition.....	80
2.5 Un médecin Sourd ?	81
3 L'AVENIR DE L'OFFRE DE SOINS DANS LES ALPES-MARITIMES	81
3.1 Évolution de l'offre de soins.....	81
3.2 Sensibilisation à la « problématique Sourde »	83
3.3 Autres ressources d'aide à la communication.....	83
3.4 Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011.....	84
 CONCLUSION	 85
 ANNEXES	 86
 BIBLIOGRAPHIE	 88
 SERMENT D'HIPPOCRATE	 90
 RESUME	 91
 ABSTRACT	 92

PREAMBULE

L'amélioration générale de l'état de santé de la population française, quelque soit son origine ou son niveau social, fait partie des fondements de notre République. En Mars 2010, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) rendait public son rapport du l'état de santé de la population en France. Malgré le système de santé performant dont s'est équipé la France depuis des dizaines d'années, le constat d'une nette augmentation des inégalités sociales de santé était fait. « *Les inégalités sociales de santé sont systématiques (les différences ne sont pas distribuées au hasard mais selon un schéma constant dans la population), socialement construites et donc injustes et modifiables. On jugera injustes les inégalités qui résultent de circonstances indépendantes de la responsabilité des personnes. [...] Les inégalités sociales concernent la quasi-totalité des pathologies, des facteurs de risque et des états de santé, déficiences, handicaps ou encore la santé perçue.* » [15] Pourtant, l'objectif numéro 34 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique était déjà de réduire les inégalités des individus en situation de précarité devant la maladie ou la mort dans un délai de 5 ans (il était constaté jusqu'à 9 ans de différence d'espérance de vie). [11]

Rappelons la définition de la santé selon l'OMS : « *la santé est un état de bien être total, physique, social et mental de la personne. Ce n'est pas la simple absence de maladie ou d'infirmité* ».

INTRODUCTION

Malentendant, sourd-muet, déficient auditif, sourd... des termes que nous utilisons, sans trop savoir lequel il convient, pour désigner un individu « non-entendant ». Toute personne ayant déjà croisé un sourd s'en souvient : la surdité surprend. Habitué à son monde sonore, l'individu se retrouve déstabilisé, désemparé, face à une expérience de communication nouvelle. Alors que le sourd essaye lui de rentrer en communication, l'individu entendant se pose alors d'innombrables questions : « Quelle est donc cette voix bizarre ? », « Est-il normal ? N'est-il pas un peu simple d'esprit ? »...

Nombreux professionnels de santé ont déjà eu à prendre en charge au moins une fois un sourd. La plupart d'entre eux diront, en toute bonne foi, que l'entretien s'est bien passé, que la consultation n'a pas posé problème ; l'utilisation de l'écrit ayant d'ailleurs aidé. Le médecin répondra aussi qu'un tiers était présent et a permis d'avoir un échange de bonne qualité.

L'obligation de moyen est un des principes de base de la responsabilité médicale. Or nous verrons qu'avec du recul sur notre pratique, le médecin ne remplit généralement pas cette obligation de façon satisfaisante lors de la prise en charge d'un patient sourd. De même, le problème du respect du secret professionnel se pose régulièrement lors du recours à un tiers.

Notre représentation des sourds se limite souvent à leur déficience, à leur handicap. Le Sourd lui, considère la surdité comme une spécificité et revendique son appartenance à une minorité culturelle et linguistique qu'il souhaite faire perdurer. Nous voyons la surdité comme un handicap sensoriel, une « oreille à réparer » pour permettre une meilleure intégration dans notre société. Le Sourd, lui, y voit plutôt un handicap linguistique pour lequel la société doit s'adapter. Pour illustrer cette problématique, il est souvent utilisé le concept d'« handicap partagé ».

CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE

1 LE CONCEPT D'ACCES AUX SOINS

Nos sociétés industrialisées font de la lutte contre les inégalités, un axe majeur de leur politique. La lutte pour la réduction des inégalités d'accès aux structures de santé fait d'ailleurs régulièrement l'objet de débats médiatiques (restructuration de maternités, démographie médicale etc...).

Le concept d'accessibilité aux soins demeure un concept théorique à la frontière avec plusieurs disciplines [3] :

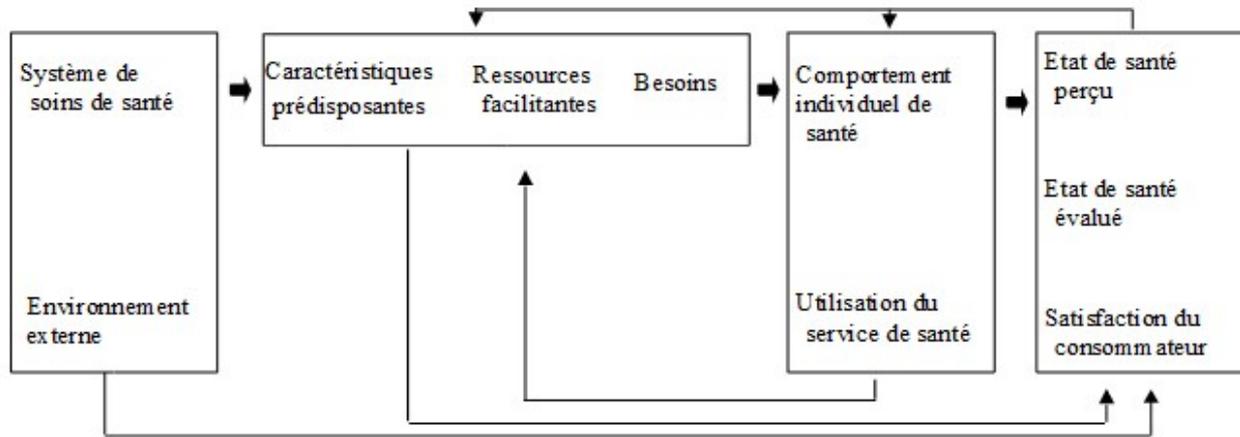
- économique
- sociologique
- géographique

Le modèle comportemental d'accès aux soins d'Andersen permet d'analyser toutes les dimensions de ce concept [1]. Il y décrit les facteurs d'utilisation d'un service de santé.

Ces facteurs y sont regroupés en trois catégories :

- les facteurs prédisposant : variables démographiques (âge, sexe, statut marital, morbidités passées), indicateurs de la structure sociale (race, niveau d'éducation, occupation, ethnie, mobilité résidentielle, taille de la famille), indicateurs de valeurs et croyances (santé et perception des maladies, attitudes face au risque de maladie, connaissance des maladies et de leur impact).
- les facteurs de capacité : indicateurs familiaux (revenu, assurances, source régulière de soins, accès aux sources), indicateurs communautaires (densité et disponibilité des ressources sanitaires dans le lieu de vie, prix des services, région géographique, habitat rural versus urbain).
- les facteurs déclenchant : besoins face à la maladie exprimés par le niveau perçu de besoins, conséquences attendues de la maladie, symptômes, diagnostic effectué par

l'individu, état général concomitant ou niveau de besoin évalué ou mesuré par un tiers, symptômes et diagnostic établi par les experts.



Andersen, 1995

Dans le domaine de la santé, des travaux de recherche sur le non recours d'un groupe particulier au système de soin sont importants à réaliser. Ils sont en effet révélateurs de problèmes associés à l'accessibilité ; ils permettent ainsi de réduire progressivement les inégalités.

2 DEFINITION DE LA SURDITE ET CONCEPT DE HANDICAP

2.1 Définition de la surdité

La surdité est définie classiquement comme une diminution partielle ou totale, uni ou bilatérale, de l'ouïe. Elle peut être congénitale ou acquise, de transmission ou de perception. Le degré de surdité est d'ailleurs variable. Il n'existe donc pas une mais des surdités qui vont être définies en fonction :

De l'origine de la surdité

- Les surdités congénitales

La surdité congénitale touche en France 1/1000 naissances soit 700 enfants en moyenne chaque année.

Les surdités congénitales héréditaires représentent 80% des surdités

congénitales. De nombreux gènes sont impliqués dans ces formes génétiques. Le mode de transmission est le plus souvent récessif. Ainsi, 95% des sourds sont issus de familles entendants et 90% des enfants issus de parents sourds sont entendants [8].

Les surdités congénitales acquises sont le plus souvent liées à une infection materno-fœtale comme la rubéole ou à la prise de médicaments toxiques durant la grossesse. La souffrance fœtale périnatale peut aussi être la cause de la surdité.

- Les surdités acquises

La surdité acquise concerne 3/1000 naissances. Les causes sont multiples : médicale (méningite, otites chroniques, otospongiose, tumeur), traumatique (traumatisme crânien, barotraumatisme, traumatisme sonore) ou iatrogène (médicament ototoxique)

- La presbyacousie

Il s'agit d'une diminution progressive de l'ouïe liée au vieillissement de l'oreille interne et en particulier de l'organe de Corti. Elle apparaît de façon insidieuse et survient aux alentours de 55-60 ans. Elle toucherait plus de 60% des plus de 65 ans avec des conséquences sociales, psychologiques et cognitives importantes.

De l'âge de survenue de la surdité

L'âge d'apparition de la surdité est un facteur déterminant pour l'acquisition du langage oral.

- La surdité pré-linguale

La surdité apparaît donc avant l'acquisition du langage parlé (avant 18 mois).

- La surdité péri-linguale

La surdité apparaît durant la période l'acquisition du langage parlé (entre 18 mois et 3 ans).

- La surdité post-linguale

La surdité apparaît après l'âge de 3 ans.

Du niveau d'atteinte

- Surdit  de transmission

Elle est li e   un obstacle de transmission du son jusqu'  l'oreille interne qui elle est normale. La surdit  de transmission est g n ralement accessible   la chirurgie.

- Surdit  de perception

Elle peut  tre li e   une atteinte de l'oreille interne,   une l sion du nerf auditif ou   une origine centrale.

Du degr  de surdit 

Le Bureau International d'AudioPhonologie (BIAP) a propos  une classification de la surdit  dans des recommandations  tablies en 1997. Elle classe les d ficiences auditives de la mani re suivante :

- Audition normale ou subnormale

La perte tonale moyenne ne d passe pas 20 dB. Il s'agit  ventuellement d'une atteinte tonale l g re sans incidence sociale.

- D ficiency auditive l g re

La perte tonale moyenne est comprise entre 21 dB et 40 dB. La parole est

perçue à voix normale, elle est difficilement perçue à voix basse ou lointaine. La plupart des bruits familiaux sont perçus.

- Déficiences auditives moyennes

Premier degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 41 et 55 dB.

Deuxième degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 56 et 70 dB.

La parole est perçue si on élève la voix. Le sujet comprend mieux en regardant parler. Quelques bruits familiers sont encore perçus.

- Déficiences auditives sévères

Premier degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 71 et 80 dB.

Deuxième degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 81 et 90 dB.

La parole est perçue à voix forte près de l'oreille. Les bruits forts sont perçus.

- Déficiences auditives profondes

Premier degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 91 et 100 dB.

Deuxième degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 101 et 110 dB.

Troisième degré : la perte tonale moyenne est comprise entre 111 et 119 dB.

Aucune perception de la parole. Seuls les bruits très puissants sont perçus.

- Déficiences auditives totales (cophoses)

La perte moyenne est de 120 dB. Rien n'est perçu.

2.2 Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

Afin d'évaluer l'état de santé des populations, l'élaboration d'un outil international de description et de collecte des données de santé est apparue indispensable. Dès 1893, la

classification des causes de décès de Jacques Bertillon se révèle être le premier outil international afin de permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes. Cette classification sera révisée à plusieurs reprises. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), créée en 1945, se voit confier la mise à jour et l'évolution de cette classification. La Classification Internationale des Maladies (CIM) est créée en 1946.

Une profonde modification de l'épidémiologie dans les pays industrialisés, liée aux nombreux progrès de la médecine, a alors lieu. L'OMS se doit donc de mettre en place un nouvel outil afin de décrire et d'évaluer les éventuelles conséquences invalidantes liées au progrès de la néonatalogie, de la réanimation, de la chirurgie réparatrice et prothétique et de la réadaptation fonctionnelle, aux conséquences des maladies chroniques (en pleine augmentation) ainsi qu'au vieillissement de la population. La Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) est alors créée en 1980. Elle est remplacée en 1988 par la Classification Internationale des Handicaps (CIH) qui définit les notions de déficience, incapacité et désavantage.

Déficience

La déficience correspond à une perte de substance ou l'altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique, provisoire ou définitive.

Incapacité

L'incapacité correspond à toute réduction partielle ou totale, résultant d'une déficience, de la capacité à accomplir une activité dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

Désavantage

Le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

La surdit  correspond donc   une d ficiency sensorielle.

Cependant, ce mod le conceptuel souffre de plusieurs faiblesses. Il est fond  sur une vision m dicale du handicap et  tablit ainsi une vision de causalit  lin aire de la d ficiency au d savantage. Les d savantages sont insuffisamment d crits et la dimension environnementale n'est pas prise en compte (accessibilit , transports, services de proximit , comportements et attitudes sociales...). De plus, ce mod le d crit les situations en termes n gatifs et n' voque pas les comp tences sp cifiques acquises du fait de la d ficiency. [4]

2.3 Typologie des approches du handicap

Le handicap peut  tre consid r  comme une pathologie individuelle. Deux approches sont alors possibles : une approche biom dicale ou une approche fonctionnelle. [20]

Approche biom dicale

La pr vention est bas e ici sur l'intervention. Elle vise   am liorer le diagnostic pr natal,    radiquer la maladie  ventuellement en cause. L'objectif th rapeutique est la gu rison par tous les moyens m dicaux et technologiques.

La soci t  souhaite  radiquer ou gu rir le handicap.

Approche fonctionnelle

La pr vention est bas e ici sur le diagnostic pr coce et la r education. La prise en charge th rapeutique passe par la mise en place d'une r adaptation fonctionnelle.

La soci t  souhaite am liorer la qualit  de vie des personnes handicap es par des mesures de compensation.

Lorsque le handicap est consid r  comme une pathologie sociale, deux approches sont alors possibles : une approche environnementale ou sur le versant des droits de l'Homme.

Approche environnementale

Le handicap est considéré comme une conséquence de l'absence d'aménagements des environnements ordinaires. La prise en charge thérapeutique passe par l'accessibilité et l'adaptation de l'environnement.

La société souhaite identifier et éliminer les barrières architecturales, sociales, économiques et psychologiques.

Approche par les droits de l'Homme

Le handicap résulte d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation de handicap est inhérente à la société. La prise en charge thérapeutique passe par la reformulation des règles politiques, économiques et sociales.

La société souhaite réduire les inégalités dans les droits et donner accès à une pleine citoyenneté.

3 LES SOURDS

3.1 Démographie

L'étude de la démographie de la population Sourde n'est pas chose aisée. En effet, il n'existe aucune base de données officielle.

On estime actuellement à 4 millions le nombre de personnes sourdes et malentendantes en France. Il y aurait 1 400 000 sourds moyens à sévères et 300 000 sourds profonds dont 200 000 le seraient devenu à l'âge adulte. Parmi eux, 120 000 sourds pratiqueraient la Langue des Signes Française (LSF). Il ne s'agit que d'une estimation statistique. En fonction des sources, ce dernier chiffre varie de 80 000 à 150 000.

En moyenne, la surdité congénitale touche 1 enfant pour 1000 naissances soit 700 enfants chaque année en France. La surdité acquise, elle, concerne 3 naissances pour 1000.

Ces statistiques entretiennent la confusion entre les termes, « sourd » et « malentendant ».

Il paraît donc essentiel de clarifier différents termes.

- sourd : personne ayant une déficience auditive
- malentendant : personne ayant une déficience auditive légère
- sourd-signant = Sourd (avec un S majuscule) : sourds dont le moyen de communication principal est la LSF
- sourd-muet : terme ancien encore fréquemment utilisé par le grand public pour désigner un sourd. Ce terme est pourtant inapproprié et ne devrait plus être utilisé. Être sourd ne signifie pas pour autant être muet. Pour parler de mutisme, il faudrait que l'individu ait une impossibilité physique de parler à l'oral (lésion des cordes vocales par exemple). Un sourd est parfaitement capable d'utiliser ses cordes vocales pour rire, crier ou oraliser.

3.2 Histoire

Des notions sur l'histoire des Sourds sont indispensables afin de comprendre les problématiques et revendications de la population Sourde d'aujourd'hui. Des ouvrages entiers sont consacrés à l'histoire des Sourds. Cette partie ne se veut et ne peut donc pas être exhaustive.

Dès l'Antiquité, on retrouve des divergences de regard portées sur les sourds en fonction des cultures. Les Perses et les Égyptiens voient en l'enfant sourd une marque des Dieux, ils sont donc intégrés à la société. En Grèce au contraire, l'individu sourd est considéré comme ignorant, dépourvu de raison. L'étymologie même du terme « logos », cher à Platon, en est la parfaite illustration. « Logos » signifie « parole, discours » ; il désigne par extension la « rationalité », conséquence de la capacité à utiliser une langue. Aristote considère les sourds comme des ignorants inéducables vu qu'ils ne peuvent converser. L'absence de parole est pour lui le signe évident de l'absence de raison.

Dans le monde Chrétien, le sourd est considéré comme un infirme. Seul un miracle peut lui permettre d'être intégré à la société. *« S'en retournant du territoire de Tyr, passant par Sidon, il prit la direction du lac de Galilée, à travers le territoire de la Décapole. On lui*

amène un sourd-muet, et on le prie de poser la main sur lui. Jésus l'emmena à l'écart, loin de la foule, lui mit les doigts dans les oreilles, et, prenant de la salive, lui toucha la langue. Puis, les yeux levés au ciel, il soupira et lui dit : « Effata ! », c'est-à-dire : « Ouvre-toi ! » Ses oreilles s'ouvrirent ; aussitôt sa langue se délia, et il parlait correctement. Alors Jésus leur recommanda de n'en rien dire à personne ; mais plus il le leur recommandait, plus ils le proclamaient. Très vivement frappés, ils disaient : « Tout ce qu'il fait est admirable : il fait entendre les sourds et parler les muets » Evangile selon Saint Marc 7, 31-37.

Vers le V^{ème} siècle, on commence à envisager que la communication gestuelle des sourds pourrait s'apparenter à une langue, et de ce fait qu'elle pourrait les amener à la foi.

Dans le « Corpus Juris Civilis » ou code Justinien (VI^{ème} siècle), le sourd de naissance est destitué de ses droits civiques. « *Mais on doit donner des curateurs aux fous, aux sourds et aux muets et à ceux qui sont atteints de maladie chronique parce qu'ils ne peuvent pas s'occuper de leurs affaires* » TIT. 23. (livre premier).

Il faudra attendre le XV^{ème} siècle pour que certains commencent à admettre la possibilité d'instruire les sourds. Ce sera dans un premier temps l'Église qui se chargera de leur enseignement.

L'anglais John Wallis fut précepteur de plusieurs enfants sourds. En 1653, il publie un traité d'instruction des sourds. Il pense qu'apprendre les « *gestes naturels* » des sourds peut servir à leur enseigner « *notre langage* ». D'autres comme William Holder, s'orienteront vers une approche oraliste en privilégiant la lecture labiale et la parole. Ces bases de l'enseignement des sourds seront alors reprises par de nombreux précepteurs à travers toute l'Europe.

Au XVIII^{ème} siècle, l'abbé de l'Épée est frappé par la complexité de la communication gestuelle de deux sœurs jumelles sourdes. Il se rend alors compte que les gestes sont capables d'exprimer la pensée humaine tout autant que la langue orale. C'est en 1760 à Paris que s'ouvre la première école pour enfants sourds à son initiative. Cette école, gratuite, est ouverte à tous les sourds. En 1776, il publie anonymement "*L'institution des sourds et muets, par la voie des signes méthodiques, ouvrage qui contient le projet d'une langue universelle par l'entremise des signes naturels assujettis à une méthode*".

Pierre Desloges, devenu sourd à l'âge de 7 ans, relieur et colleur de papier pour meubles, publie en 1779 un livre : « *Observations d'un sourd-muet* ». Il témoigne de l'existence d'une

langue des signes structurée préexistante à l'invention des « signes méthodiques » de l'abbé de l'Épée. « *Dans les commencements de mon infirmité et tant que je n'ai pas vécu avec des sourds et muets, je n'avais d'autre ressource pour me faire entendre que l'écriture ou ma mauvaise prononciation. J'ai ignoré longtemps le langage des signes. Je ne me servais que de signes épars, isolés, sans suite et sans liaison. Je ne connaissais point l'art de les réunir, pour en former des tableaux distincts, au moyen desquels on peut représenter ses différentes idées, les transmettre à ses semblables, converser avec eux en discours suivis et avec ordre. Le premier qui m'a enseigné cet art si utile est un sourd et muet de naissance, Italie de nation, qui ne sait ni lire, ni écrire ; il était domestique chez un Acteur de la Comédie Italienne* » (Desloges, Observations d'un sourd muet. Op cit, préface, p12-13). Il y critique sévèrement l'oralisme prôné par l'abbé Deschamps dans son ouvrage « Un cours élémentaire d'éducation des Sourds-Muets ».

Puis, jusqu'au début du XIX^{ème} siècle, des sourds accèdent à des postes d'enseignants. Jean Massieu devient le premier répétiteur sourd dès 1790, nommé par Louis XVI. Jusqu'au milieu du XIX^{ème} siècle, en France, les sourds sont de mieux en mieux intégrés à la société ; ils sont acceptés au milieu de leurs collègues entendants. Une « culture sourde » commence à émerger, des associations sont créées.

Cependant, alors que la communauté sourde grandit, les querelles entre oralistes et gestualistes continuent. La fin du XIX^{ème} siècle, avec le Congrès de Milan (1880), marque un tournant majeur pour les sourds. Ce Congrès, intitulé « *Congrès international sur l'amélioration du sort des sourds-muets* » n'en a que le nom. Il va aboutir à l'interdiction, pure et simple de l'usage de la langue des signes dans l'éducation des sourds au profit de la méthode oraliste. Les professeurs sourds sont alors remerciés et se retrouvent sans emploi. L'utilisation de la langue des signes dans les écoles devient de plus en plus rare.

Viennent ensuite les années sombres de la science et de la médecine où les théories eugénistes sont mises en avant.

Le célèbre Graham Bell publie en 1883 son mémoire sur « *La formation d'une variété sourde de la race humaine* ». Il propose la fermeture des établissements spécialisés afin d'éviter des unions entre sourds et demande de légiférer concernant les mariages entre sourds. Sa femme et sa fille (sourdes) n'étaient bien évidemment pas visées par ces propositions de loi, leur surdité étant acquise. Ces propositions aboutirent à la stérilisation

de certains sourds.

Charles Richet, membre fondateur de la Société française d'eugénique, prix Nobel de médecine en 1913 pour la découverte de l'anaphylaxie, écrit dans la « *Sélection humaine* », publié en 1919 : « *Le premier pas dans la sélection, c'est l'élimination des anormaux. Proposant résolument cette suppression des anormaux, je vais assurément heurter les sensibleries de notre époque. On va me traiter de monstre parce que je préfère les enfants sains aux enfants tarés, et que je ne vois aucune nécessité sociale de conserver des enfants tarés. A force d'être pitoyables nous sommes devenus des barbares. C'est de la barbarie que de forcer à vivre à un sourd-muet, un idiot, un rachitique. Ce qui fait l'homme, c'est l'intelligence. Une masse de chair humaine sans intelligence humaine, ce n'est rien. Il y a de la mauvaise matière vivante qui n'est digne d'aucun respect, ni d'aucune compassion. Les supprimer résolument ce serait leur rendre service, car ils ne pourront jamais que traîner une misérable existence. Je désire seulement qu'on réfléchisse et qu'on persuade que la vraie humanité consiste à respecter dans l'homme ce qui seul est respectable, c'est à dire l'intelligence.* »

Le 14 juillet 1933, la "Loi sur la prévention des désastres héréditaires" (« *Gesetz zur Verhütung erbranken Nachwuchses* ») est votée en Allemagne. Elle permet "dans les cas de débilité mentale innée, de schizophrénie, de troubles mentaux cycliques (maniacodépressifs), d'épilepsie héréditaire, de danse de Saint-Guy héréditaire, de cécité héréditaire, de surdité héréditaire, de déformations corporelles graves et d'alcoolisme grave", la stérilisation forcée. Environ quinze mille sourds auraient été stérilisés.

C'est après la seconde guerre mondiale que débute un nouveau départ pour l'intégration des sourds dans la société. La presse s'intéresse aux sourds ; un mariage de deux sourds fait même la une d'un magazine en 1954. En 1959, la loi Buron autorise les sourds à passer le permis de conduire.

Il faudra attendre 1960 pour que des linguistes commencent à se réintéresser à la langue des signes. Nombreux d'entre eux ignorent que cette « gestualité », comme ils l'appellent, est en fait une langue. Mai 1968 permet un nouvel élan au « réveil Sourd » grâce au droit à la parole donné aux minorités linguistiques. Le droit à la différence est proclamé. Un premier pas est franchi avec la diffusion à la télévision de la première émission (religieuse) en langue des signes en 1970. En 1971, l'assemblée nationale promulgue une loi permettant

aux sourds d'enfin bénéficier des Droits de l'Homme. En 1973 est créée l'Union Nationale pour l'Intégration Sociale des Déficiants Auditifs (UNISDA) afin que les organisations de sourds, devenus sourds et parents d'enfants sourds soient représentées auprès des ministères. L'objectif est de participer pleinement aux décisions concernant l'éducation des sourds. C'est à l'UNISDA que l'on doit le premier journal télévisé hebdomadaire pour les sourds traduit en langue des signes sur Antenne 2. Dans le rapport publié 1979, le sociologue Bernard Mottez et le linguiste Harry Markocicz écrivent : *« Nous avons un projet de recherche se proposant d'analyser les Sourds comme une minorité ethnique et linguistique. Ce point de vue paraissait à la fois paradoxal et même scandaleux eu égard à la politique d'intégration alors en vigueur. Il nous apparaissait que ce point de vue était pourtant le seul en mesure de permettre de comprendre la structuration et le mode d'existence de la communauté des Sourds. »* [18] Ces travaux vont modifier la vision que portent les entendants sur les Sourds mais aussi le regard que portent les Sourds sur eux-mêmes. C'est à Bernard Mottez que l'on doit d'ailleurs la dénomination « Langue des Signes Française » (LSF). Il faudra attendre 1980 pour qu'une loi autorise officiellement à enseigner et à pratiquer la LSF. Avec la loi Fabius en 1991, l'enseignement bilingue (LSF/français) devient un droit pour tous les sourds qui le souhaitent. La loi du 11 février 2005 [12] reconnaîtra officiellement la LSF comme une langue à part entière.

Une question de Bernard Mottez résume les enjeux d'aujourd'hui et de demain : « Qu'est-ce que le handicap de la communication lorsqu'on a une langue ? »

3.3 Modes de communication

L'individu sourd utilise divers modes communication en fonction de son degré de surdité, d'un éventuel appareillage (prothèse auditive conventionnelle ou implant cochléaire) et de l'individu avec lequel il souhaite entrer en communication. Les différents modes de communication utilisés vont être abordés un par un ; bien évidemment plusieurs sont généralement utilisés simultanément.

3.3.1 L'oral

L'oral va être généralement le premier mode de communication que va utiliser l'entendant

pour tenter de rentrer en communication. Réflexe naturel car il s'agit du mode de communication principal, de sa langue maternelle. Pour le Sourd qui l'utilise, au contraire, il s'agit de sa seconde langue. De plus, ce mode de communication est plus ou moins bien maîtrisé en fonction de l'âge d'apparition de la surdité. Ne s'entendant pas, cet exercice demande au Sourd un degré de concentration tout particulier sur sa production de parole. On utilise d'ailleurs dans ce cas le terme « oraliser » et non pas « parler ».

3.3.2 La lecture labiale

Pour recevoir un message oral. Le sourd peut éventuellement compter sur ses restes auditifs, en fonction du degré de sa surdité et s'il est appareillé. Le sourd profond lui, devra s'aider de la lecture labiale. Contrairement aux idées reçues, la lecture labiale est un exercice très difficile. Elle demande plusieurs conditions afin de permettre une compréhension acceptable : une articulation correcte, sans excès ; le visage de l'interlocuteur bien éclairé avec sa bouche visible (et sans moustache) ; une bonne connaissance du français (ce qui est souvent loin d'être le cas, nous le verrons). La langue française comporte de nombreux « sosies labiaux ». Ainsi, même pour un individu entraîné, on estime qu'environ 30% du contenu du discours est saisi en lecture labiale [5]. Des malentendus sur le contenu du discours sont donc fréquents. Enfin, au delà de trois interlocuteurs, on estime que l'échange ne peut plus être normal.

3.3.3 L'écrit

Avec l'avènement des nouvelles technologies comme Internet, les messages texte (SMS) ou encore le fax, l'écrit est devenu un outil indispensable pour l'accès à l'information. Malheureusement l'illettrisme est fréquent dans la population sourde. Même si cela semble s'améliorer depuis quelques années, le rapport de Dominique Gillot estimait en 1998 que l'illettrisme concernait environ 80% des Sourds de naissance et que seulement 5% d'entre eux accédaient à l'enseignement supérieur. L'écrit ne permet alors que des échanges de quantité d'information limitée, le contenu échangé étant restreint à l'essentiel. Ce mode de communication est volontiers utilisé par les entendants mais très peu par les Sourds.

3.3.4 Le Langage Parlé Complété (LPC)

Le LPC est un code gestuel des sons de langue française. La main, placée près du visage, retranscrit les sons syllabe après syllabe. Aux 5 positions de la main autour du visage sont associées plusieurs voyelles se lisant différemment en lecture labiale. Aux 8 configurations (formes) de la main existantes sont associées plusieurs consonnes. Ainsi, la position de la main associée à sa configuration et au mouvement des lèvres de l'interlocuteur permet de créer une image visuelle de la syllabe. Il permet donc de lever le problème des « soses labiaux ». Il est essentiellement utilisé par les sourds appareillés et les devenus sourds.

3.3.5 L'expression mimo-gestuelle et le dessin

Bien qu'il ne s'agisse pas d'un mode de communication à part entière, le dessin et le mime peuvent être une méthode intervenant en complément d'autres modes de communication. Cependant, le mime en tant que mode de communication est assez limité et rapidement frustrant pour l'entendant, peu habitué à utiliser ce canal de communication. Le dessin est fréquemment utilisé par les Sourds comme « mémoire ». Le mime est parfaitement maîtrisé par les Sourds, habitués à exprimer une « pensée visuelle ». Il leur permet d'ailleurs, en très peu de temps, de communiquer facilement avec un Sourd de nationalité différente.

3.3.6 La Langue des Signes Française (LSF)

La LSF est une langue au même titre que les langues orales. Elle a été enfin reconnue comme telle par la loi du 11 février 2005 [12]. Elle n'a pas été « inventée » ; elle est née, avec le temps, de la nécessité de communiquer comme pour toutes les autres langues. Elle s'est donc complexifiée en fonction des besoins et continue à évoluer. Chaque pays dispose de sa propre langue des signes bien que des analogies existent. De plus, même en France, pour un même mot, il existe des variantes régionales. On parle par exemple « d'accent parisien ». Elle permet la communication à plusieurs ainsi qu'une communication aussi rapide (voire plus rapide) qu'une langue orale. Sa richesse et sa complexité en font une langue à part entière capable de tout exprimer : discours technique, humour, poésie, politique...

Chaque signe en LSF se caractérise par cinq paramètres : la configuration de la main, son

emplacement dans l'espace, l'orientation de la paume, le mouvement de la main et l'expression faciale.

Concernant la construction d'une phrase, il est fréquent de comparer la structure syntaxique de la LSF à une pièce de théâtre :

- on situe le moment de l'action (Quand ?)
- on situe le lieu de l'action (Où?)
- on place les acteurs, les objets (Qui ?)
- enfin, on décrit l'action (Qu'est-ce qu'on fait ?)

La LSF est donc une langue basée sur un canal de communication visuo-spatial. Elle est parfaitement adaptée pour exprimer la « pensée visuelle » du Sourd sans entrave. C'est la langue naturelle des Sourds.

3.3.7 Le français signé

Le « français signé » correspond à l'utilisation de signes de la LSF selon la syntaxe de la langue française. Il s'agit donc d'une traduction mot à mot. Elle est utilisée surtout par les entendants connaissant de nombreux signes mais ne maîtrisant pas la syntaxe de la LSF.

Pour exemple, la phrase : « *J'accompagne ma femme à la gare* » sera signée en LSF : « *gare - femme - ma - j'accompagne* » alors qu'en français signé : « *accompagner - ma - femme - gare* ».

Il ne s'agit donc pas d'une langue à part entière mais d'un mélange de deux langues. Le désavantage est que ce mode de communication appauvrit la qualité de la communication car il n'utilise pas toute la richesse de la grammaire et de la syntaxe de la langue des signes. Elle nécessite en plus pour l'interlocuteur Sourd une bonne maîtrise du français.

3.3.8 Interface et interprète

On appelle « interface », l'intervention d'un tiers généralement non professionnel pour communiquer avec un individu Sourd. Il s'agit le plus souvent d'un ami ou d'un membre de la famille, entendant, connaissant la langue des signes. Il peut être d'un grand secours pour

le professionnel de santé qui doit prendre en charge un patient Sourd. Il faut cependant être conscient que sa seule présence biaise la relation médecin-malade. Ainsi le patient peut omettre certaines plaintes (sujet intime, problème psychique ou maladie chronique) en présence du proche qui n'est nullement tenu au secret professionnel. La prise de parole est en quelque sorte usurpée et la conversation est souvent résumée au patient Sourd. Le Sourd se retrouve dans une situation relativement infantilisante. Il faut de plus être prudent sur les informations données en présence du tiers et connaître à l'avance le souhait du patient afin de respecter le secret professionnel (le tiers a-t-il été désigné comme personne de confiance ?).

L'interprète est un tiers professionnel, diplômé, formé au travail d'interprétation, contrairement à l'interface. Son activité est soumise à un code de déontologie. Il a une obligation de respect du secret professionnel, de fidélité d'interprétation des échanges et de neutralité. Cependant, sa présence peut aussi poser problème dans la relation médecin-malade en particulier dans le contexte de la psychiatrie.

4 SURDITE ET HANDICAP

4.1 La surdité, un handicap invisible

La surdité ne se voit pas au premier abord ; aucun signe ne permet de se rendre compte de la déficience, hormis peut-être les prothèses auditives lorsque le sourd en dispose. Ces prothèses peuvent cependant être source de confusion pour l'entendant. Elles ne sont là que pour exploiter d'éventuels restes auditifs. Il faut alors avoir à l'esprit qu'entendre ne signifie pas comprendre. Le sourd peut percevoir des sons (dans les fréquences graves en général), y réagir mais pour autant ne pas pouvoir les interpréter.

Cette relative « invisibilité » de la surdité amène trop souvent à négliger les réels besoins de cette population. *« La difficulté à s'exprimer verbalement ou son impossibilité, qui ne concerne pas que les personnes sourdes, crée un isolement social et entrave l'accès à la prévention et aux soins pour les accidents et les maladies intercurrentes. De surcroît, même si une personne handicapée mentale est capable de s'exprimer verbalement lorsqu'elle est accidentée ou malade, il est fréquent qu'elle ne soit pas écoutée dans sa demande légitime et explicite de soins, tant à l'hôpital qu'en médecine de ville (en gynécologie en particulier).*

Une telle expérience maintes fois renouvelée dans des situations mineures ou graves aboutit parfois à une certaine résignation et même à un refus paradoxal des soins primaires, réaction de défense contre la douleur de l'exclusion » [14]

4.2 La surdit , un handicap partag 

Cette notion de « handicap partag  » est pleinement appr hend e par l'entendant qui a fait une exp rience de communication avec un Sourd. Le Sourd se retrouve en situation de handicap face au fran ais oral (et bien souvent avec le fran ais  crit  galement, nous le verrons) mais l'entendant se retrouve lui aussi en situation de handicap face   une exp rience de communication nouvelle. L'entendant « perd » l'usage de la parole, seul mode de communication avec lequel il est comp tent ; ses rep res de communication sont alors boulevers s. Il d couvre un nouveau canal de communication qui lui est parfaitement  tranger. Sentiment  trange que de ne plus pouvoir retransmettre par l'intonation de la voix son affect par exemple.

4.3 La surdit  vue par les Sourds

Il est fr quent de r duire le Sourd   sa d ficience auditive. Le corps m dical y voit g n ralement « une oreille   r parer » du fait du handicap qui en d coule ; les personnes entendantes  tant la norme. La prise en charge est alors bas e sur la r education de la parole, sur une possible implantation cochl aire ou des proth ses auditives externes et sur le d pistage n onatal. Pour un entendant  tre sourd signifie  tre priv  de la possibilit  d'entendre.

La vision des Sourds est toute autre. Il n'y a pas de « *corps d ficients   r parer, ni de drame dans la naissance d'enfants sourds* ». Les sourds se consid rent comme normaux. Ils consid rent que certaines personnes communiquent avec les l vres (les entendants), d'autres avec leurs mains (les Sourds). Ce ne sont que deux fa ons diff rentes d' tre avec les m mes potentialit s. « *Les entendants, ils sont coinc s. Il n'y a que la bouche qui bouge. Chez les Sourds,  a bouge ! Les mains, les bras, le corps, le visage. En plus les Sourds, ils sont sourds. Ils sentent les vibrations, ils remarquent des choses. Et les entendants pas toujours (Sourde, 15 ans, classe bilingue, Fr.)* » [7].  tre sourd, c'est se construire sur un registre

essentiellement visuel. La Fédération Nationale des Sourds de France a saisi le Comité Consultatif National d'Éthique en février 2007. Elle y exprimait la crainte « *de faire l'objet de discriminations dans un système qui les considère comme des malades et risque de faire disparaître cette différence qu'ils ne comptent pas toujours comme un handicap et voudraient voir respecter* ».

L'endogamie, phénomène relativement fréquent chez les Sourds est parfois à l'origine de « familles Sourdes ». « *Il n'y a pas d'exemple où les représentations sourdes s'opposent plus radicalement à celles des entendants : si, pour ces derniers, il existe un malheur pire que de naître sourd-muet, c'est bien celui d'avoir, de surcroît, des parents sourds-muets ! Or, tout ce qui est ordinairement frappé au sceau de la séparation se trouve ici réuni. Reproduction biologique et transmission culturelle vont de pair. La faible importance numérique des familles sourdes contraste avec leur poids culturel. Aux yeux des autres sourds, elles constituent une élite privilégiée, une sorte d'aristocratie. La langue et la culture des sourds s'y transmettent de génération en génération, exactement comme dans n'importe quelle culture humaine : elle débarrasse donc radicalement la surdité de son étiquette de handicap.* » [8]

Ces divergences de point de vue entre Sourds et entendants résident dans les différentes représentations d'un corps « normal ».

Il ne faut cependant pas voir ces deux « mondes » comme antinomiques, campant sur leurs positions : de suppléance technique pour un retour à la « normalité » pour les uns ou d'un net « communautarisme » pour les autres. La réalité est bien plus complexe. Il n'existe pas un Sourd mais des Sourds, tous différents de part leur histoire, leur vie propre. Chacun se construit en fonction de son réseau social, qu'il soit familial, amical ou professionnel. Naître Sourd profond ou pas ne détermine donc pas automatiquement le choix et l'utilisation de la langue des signes ou de l'oral. Tous les sourds ne se reconnaissent d'ailleurs pas forcément dans la « culture Sourde ». Le choix de la langue peut varier en fonction de l'âge et du contexte de vie ; chacun choisissant les stratégies de communications les plus adaptées afin de garantir le développement personnel et social souhaité. Les professionnels de santé, quant-à eux, ne voient pas tous dans la surdité une prise en charge uniquement médico-technique.

« *Au-delà de limites imposées par les bris de communication, comment faire la distinction*

entre déviance et différence culturelle lorsque le soignant et le soigné interprètent la réalité à partir de deux systèmes de catégorisations différents et opposés ? Le refus de l'implant cochléaire par des sourds est bien souvent perçu comme une déviance alors qu'il est en cohérence avec leurs constructions identitaires. De même, le désir d'avoir un enfant sourd, exprimé par de nombreux adultes sourds, est perçu comme de l'inconscience par de nombreux spécialistes de la surdité et du dépistage génétique. Comment poser la limite entre ce qui est pathologique et ce qui relève uniquement d'un phénomène socio-culturel ? »

[7]

5 LA LEGISLATION

A la lumière de ces textes encadrant notre pratique, interrogeons nous sur la qualité de notre prise en charge d'un patient sourd. La question de la prise en charge d'un patient étranger est d'ailleurs parfaitement superposable.

5.1 Code de déontologie médicale

Le code de déontologie médicale s'impose à tout médecin. En cas de faute déontologique, le médecin devra en répondre devant le Conseil de l'Ordre.

Article 7

« Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard. [...] »

Article 33

« Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés. »

Article 34

« Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution. »

Article 35

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. [...] »

5.2 Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

L'accessibilité aux soins : un droit pour tous

Article L1110-1

« Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. »

Article L.1110-3

« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. »

L'information

Les principes et modalités du droit à l'information du patient sont posés par l'article L.1111-2 du code de santé publique.

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel [...] »

La confidentialité

Le principe de la confidentialité, du respect de la vie privée est réaffirmé par l'article L.1110-4.

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé. »

Rôle des réseaux de santé

Le rôle des réseaux de santé dans l'accès aux soins est réaffirmé dans l'article L6321-1. *« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.*

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers. »

5.3 Charte du patient hospitalisé : circulaire DHOS du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées [9]

La mise à jour de cette charte en 2006 est liée à l'évolution des textes législatifs, notamment la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Bien que concernant le milieu hospitalier, elle est le reflet du cadre législatif qui encadre notre pratique. La connaissance de son contenu paraît donc essentielle, même pour le médecin généraliste libéral ; ce dernier peut d'ailleurs avoir à conseiller un de ses patients hospitalisés afin qu'il connaisse ses droits.

La charte fait la synthèse des droits des patients avec pour objectif de les faire connaître concrètement aux patients accueillis dans les établissements de santé. Elle est annexée au livret d'accueil remis lors de l'admission.

« Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination, que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de

son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques.

Les établissements prennent toutes les dispositions nécessaires pour que les enfants en âge scolaire bénéficient d'un suivi scolaire adapté.

Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches).

Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes sera recherché. »

[...] « Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information »

5.4 Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [12]

La loi « pour l'égalité des droits et des chances » est une des principales lois sur les droits des personnes handicapées depuis la loi de 1975 « en faveur des personnes handicapées ».

La définition suivante du handicap est donnée dès les premières lignes : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

La loi s'articule autour de plusieurs axes dont :

- l'accueil des personnes handicapées
- le droit à la compensation
- la scolarité
- l'emploi
- l'accessibilité
- la citoyenneté et la participation à la vie sociale

L'accueil des personnes handicapées

La loi crée la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Elle « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap.* » Grâce à une équipe pluridisciplinaire, la MDPH « *assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle met en œuvre l'accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution de leur handicap.* »

Le droit à la compensation

Le droit à la compensation constitue un des droits fondamentaux de cette loi. C'est le projet de vie de la personne qui est alors mis en avant. Une prestation de compensation destinée à financer les besoins liés au handicap est définie par la MDPH en accord avec le projet de vie de la personne : c'est la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH). Elle couvre les aides humaines et techniques ; l'aménagement du logement, du véhicule ; les aides spécifiques ou exceptionnelles et les aides animalières.

La scolarité

« Dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit. Un décret en Conseil d'État fixe, d'une part, les conditions d'exercice de ce choix pour les jeunes sourds et leurs familles, d'autre part, les dispositions à prendre par les établissements et services où est assurée l'éducation des jeunes sourds pour garantir l'application de ce choix. » (Article L112-2-2)

« La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes française. Le Conseil supérieur de l'éducation veille à favoriser son enseignement. Il est tenu régulièrement informé des conditions de son évaluation. Elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle. Sa diffusion dans l'administration est facilitée. » (Article L312-9-1)

L'accessibilité

« Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique. [...] L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps. Il peut être fait recours aux nouvelles technologies de la communication et à une signalétique adaptée. » (Article 111-7-3)

Les établissements existants recevant du public et les transports collectifs ont dix ans pour se mettre en conformité avec la loi.

La citoyenneté et la participation à la vie sociale

Dans un délai maximal de 5 ans, « [...] les éditeurs de services de télévision dont l'audience moyenne annuelle dépasse 2,5 % de l'audience totale sont tenus d'assurer l'accès, par sous-

titrage ou langue des signes, des personnes sourdes ou malentendantes à l'ensemble des programmes consacrés à l'actualité électorale.

Les autres éditeurs de services de télévision sont tenus de favoriser l'accès, par sous-titrage ou langue des signes, des personnes sourdes ou malentendantes aux principaux programmes consacrés à l'actualité électorale aux heures de forte audience et s'efforcent en particulier de rendre accessible la retransmission des débats organisés entre des candidats. » (Article 74)

« Devant les juridictions administratives, civiles et pénales, toute personne sourde bénéficie du dispositif de communication adapté de son choix. Ces frais sont pris en charge par l'État » (Article 76)

« Afin de garantir l'exercice de la libre circulation et d'adapter les nouvelles épreuves du permis de conduire aux personnes sourdes et malentendantes, un interprète ou un médiateur langue des signes sera présent aux épreuves théoriques et pratiques du permis de conduire pour véhicules légers (permis B) lors des sessions spécialisées pour les personnes sourdes, dont la fréquence minimale sera fixée par décret.

Afin de permettre aux candidats de suivre les explications de l'interprète ou du médiateur en langue des signes, il sera accordé, lors des examens théoriques, le temps nécessaire, défini par décret, à la bonne compréhension des traductions entre les candidats et le traducteur. » (Article 77)

« Dans leurs relations avec les services publics, qu'ils soient gérés par l'État, les collectivités territoriales ou un organisme les représentant, ainsi que par des personnes privées chargées d'une mission de service public, les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire.

Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété.

Un décret prévoit également des modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence. » (Article 78)

6 ACCES AUX SOINS DES SOURDS

6.1 Les sourds et la santé

Ce n'est qu'à partir des années 1980 que la LSF a de nouveau été enseignée et après 1991, avec la loi Fabius, que les parents d'enfants sourds ont eu accès, s'ils le souhaitaient, à un enseignement bilingue. Dès l'enfance, l'enfant sourd se retrouve en carence d'information. La délivrance d'informations ne se fait plus aussi naturellement qu'avec un enfant entendant. Au cours d'un repas par exemple, nous discutons naturellement avec les enfants, nous échangeons entre adultes sur l'actualité, parlons de la famille, de projets de vacances... L'enfant sourd de parents entendants ne va pas bénéficier de ce « bain éducatif » dont bénéficient les enfants entendants. Bien que le bilinguisme soit maintenant un droit, la maîtrise de la LSF par les parents et l'entourage de l'enfant sourd est souvent tardive. Le retard s'installe.

En France, l'accès à l'information passe par quatre vecteurs principaux :

- l'oral : c'est le « bouche à oreille », les conversations, la radio ; évidemment inaccessible aux sourds.
- les médias audio-visuels : la télévision, la radio sont encore difficilement accessibles aux sourds. Des améliorations significatives dans ce dernier domaine ont été faites depuis peu. En effet, grâce à la loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances », les médias télévisés avaient pour obligation de rendre accessible une grande partie de leurs services par sous-titrage ou LSF (cf. paragraphe 5.4).
- l'écrit : la presse écrite, la littérature écrite et internet sont les sources principales d'informations pour les Sourds. Cependant, c'est le français écrit (voire l'anglais) qui est le vecteur de cette information ; et nous l'avons vu précédemment, sa maîtrise est loin d'être suffisante par la population Sourde.

- les autres Sourds : la source d'information la plus accessible reste celle représentée par les autres Sourds, eux aussi évidemment peu ou mal informés généralement.

« Toutes ces petites choses que nous apprenons passivement tous les jours en écoutant la radio ou en regardant la télévision, sont inaccessibles aux Sourds. » [23]

Le médecin ne connaissant pas « le monde des Sourds », va tenter de délivrer des informations du même type que pour un entendant car il pense être en face d'un patient dont les connaissances générales sont sensiblement les mêmes qu'un entendant. Or pour bon nombre de Sourds il n'en est rien. *« Les connaissances anatomo-physiologiques de base, déjà terriblement déficientes dans la population entendante, le sont encore plus parmi les Sourds. Bon nombre d'entendants instruits pensent qu'il existe une bifurcation pour les solides et les liquides, quelque part sur le tube digestif ! Chez les Sourds, les représentations erronées de ce type sont encore plus caricaturales. Tel ce Sourd, qui, bien qu'ayant suivi honorablement son cursus scolaire, n'avait aucune notion de la circulation sanguine. Et qui n'était pas convaincu du résultat négatif de son dépistage HIV, car si le sang de son bras gauche était certes sans virus, cela ne prouvait aucunement, à ses yeux, que si on le prélevait à un autre endroit du corps on ne retrouverait pas le virus. »*

La barrière linguistique va être un second obstacle à la délivrance d'informations. *« Dans sa langue maternelle, on plie sa langue à sa pensée. Dans une langue étrangère, on plie sa pensée à sa langue. Dans sa langue maternelle, on dit ce que l'on veut. Dans une langue étrangère, on dit ce que l'on peut... Dur défi pour un médecin qui doit soigner dans une langue seconde. » [5].* La barrière linguistique est bien évidemment partagée par les deux intervenants de cette relation médecin-malade : par le médecin qui ne maîtrise pas la langue des signes et qui veut essayer de se faire comprendre et par le Sourd qui reçoit généralement une information écrite ou via la lecture labiale qu'il ne comprend pas en totalité.

Le Sourd consultant seul, habitué à ne pas être compris, dira rapidement oui lorsqu'on lui demandera s'il a compris.

La présence d'un tiers non professionnel ne garantit pas non plus la délivrance d'une information de qualité. Le « attend, je t'expliquerai » de l'accompagnant, fait passer le patient au second plan ; le médecin parle alors de son patient à la troisième personne. Le

« il » employé place le Sourd dans une situation infantilisante.

Le droit à l'information et au respect de la vie privée est réaffirmé par la loi du 4 mars 2002. La présence d'un tiers non professionnel, non soumis au secret professionnel, enfreint cette loi. Le recours à un tiers professionnel (interprète, inter-médiateur) doit donc être recherché.

La problématique majeure est la prise en charge psychiatrique de patient Sourds pour lesquels la présence d'un interprète semble parfaitement inadaptée. Comment réaliser une thérapie cognitivo-comportementale ou prendre en charge un syndrome dépressif sévère avec un interprète au milieu de la relation médecin-patient ?

6.2 Le rapport Gillot [13]

Le 30 juin 1998, alors députée du Val d'Oise, Dominique Gillot, remet son rapport sur « Le Droit des Sourds » à la demande du premier ministre. Ce rapport se présente sous la forme d'une analyse de la situation et de 115 propositions « [...] pour que le siècle qui s'ouvre devant nous fasse du droit des sourds le devoir des entendants ».

Parmi ces propositions, citons : « *Des données statistiques lacunaires et l'absence de validation de celles dont on peut disposer, rendent difficile l'analyse quantitative et la prospective. Il apparaît donc urgent de mettre en place une base de connaissances officielle relative à la déficience auditive, regroupant les données de la médecine P.M.I, scolaire, du travail et celles de l'INSEE.* »

Cette proposition aboutira à la création des Centre d'Informations sur la Surdit  (CIS), services r gionaux sous la responsabilit  de la Direction g n rale de la coh sion sociale (DGCS), ayant un r le d'information des personnes sourdes, de leurs familles et de tout public.

La mise en place de dispositifs d'am lioration de l' coute dans les lieux publics

« *Pour les personnes sourdes appareill es, l'accessibilit  des lieux publics o  sont diffus s des messages vocaux est un droit. Il convient de le faire appliquer par une r glementation imposant l'existence d'un dispositif ad hoc (boucles magn tiques, liaisons infra-rouge ou Haute-Fr quence)* ».

La professionnalisation de personnes sourdes dans la fonction publique

« Les moyens nécessaires à la professionnalisation de personnes sourdes dans la fonction publique doivent être développés. Des actions prioritaires doivent être menées en ce qui concerne l'enseignement dans les deux ministères concernés et les métiers de la santé (pour les personnes sourdes qui accéderont à ces professions et pour le bénéfice qu'en tireront les usagers sourds et entendants) »

Les réseaux de professionnels de la santé bilingues

« Partant d'une estimation de la population sourde signante à 100000 personnes, une dizaine de réseaux régionaux / inter-régionaux de professionnels de la santé bilingues, bien répartis sur le territoire, devraient suffire à satisfaire la demande. » Il existe à ce jour 13 Pôles opérationnels en France.

« Un réseau se structure autour d'un pôle hospitalier bien desservi par les transports, et comporte des équipes mixtes (sourds et entendants) bilingues. Très vite, ce réseau est connu de la population sourde qui y trouve ses habitudes de santé et de prévention. »

« La garantie de la qualité d'accès aux soins impose une certification (diplôme de professionnel de santé bilingue) qu'il y aurait lieu de confier à une structure universitaire habilitée (sur le modèle Salpêtrière). »

« Dans ces réseaux, les professionnels sourds sont indispensables. Les moyens nécessaires à la professionnalisation de personnes sourdes dans les métiers de la santé doivent donc être développés et la réglementation revue. »

L'accès aux thérapies mentales

« Le développement de réseaux de professionnels de la santé bilingues doit inclure l'accès aux thérapies mentales »

Les campagnes de prévention

« Afin que les personnes sourdes ne gardent pas pour elles de nombreuses questions qui sont autant d'entraves à leur accès aux soins, les équipes de préparation des campagnes de

prévention devraient systématiquement associer des professionnels sourds et malentendants à la définition des supports de communication. »

L'amélioration du système de scolarisation

« Mettre le jeune sourd au cœur du dispositif de scolarisation, en tenant compte de ses réelles capacités et en répondant à la diversité de ses besoins spécifiques, telle doit être la règle directrice. L'éradication de l'illettrisme et l'augmentation du niveau de formation générale des personnes sourdes doivent être considérées comme des priorités nationales. »

6.3 Unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes

6.3.1 Historique

La négation d'une identité sociale et culturelle propre a conduit à la marginalisation de la population Sourde. *« À s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap »* souligne Bernard Mottez, sociologue [17]. C'est ainsi que la communication entre sourds et entendants a connu une rupture. Par ailleurs, les Sourds se sont vus globalement exclus ou ignorés du système de soins. Dès les années 80, quelques psychologues et psychiatres prirent conscience de la situation de certains Sourds en institution. Alors que les pays anglo-saxons et scandinaves disposaient eux de plusieurs centaines d'interprètes et de professionnels Sourds intervenant pour la prise en charge des pathologies mentales, quelques rares professionnels en France initièrent des thérapies en langue des signes. Pourtant, nombreuses étaient déjà les associations à revendiquer un accès équitable aux soins.

C'est la terrible épidémie de SIDA qui fera prendre conscience aux autorités sanitaires la mauvaise information (voire la non information) de la population sur cette maladie ; que ce soit sur l'origine de la maladie elle-même, des modes de contamination, des pratiques à risques et des mesures préventives à adopter. *« Lorsqu'un médecin ne connaissant pas la LSF remettait les résultats d'un test de dépistage à son patient sourd, sans autres explications, ce dernier voyant la mention "séropositif" pensait que cela voulait dire que sa santé était positive et repartait convaincu qu'il n'y avait pas de problème ! »* témoigne Bruno Moncelle, Sourd et fondateur de l'association « Sourds en colère ». Au début des

années 90, certains Sourds découvrirent leur séropositivité en même temps que l'existence même du virus du SIDA.

C'est dans ce contexte et sous l'impulsion des revendications de la population Sourde, qu'est expérimentée en 1995 la première consultation médicale et sociale en LSF à la Salpêtrière à Paris. Seulement trois professionnels y exercent les premiers mois : un médecin, un interprète et une assistante sociale. Il faut attendre un an pour qu'une professionnelle Sourde rejoigne l'équipe et que soit ainsi créée la première unité hospitalière. Jusqu'à cette date, aucun sourd ne pouvait exercer la profession de soignant.

Grâce au succès de ce dispositif et suite au rapport de Dominique Gillot en 1998, des moyens supplémentaires sont mis à disposition et deux nouveaux centres régionaux sont créés au sein des CHU de Grenoble et Bordeaux. En 2000 sont formés les premiers aides-soignants Sourds à la Salpêtrière.

Il existe actuellement 15 unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes en France. On parle aussi de « Pôle LSF ». C'est d'ailleurs le terme de « pôle » qui est utilisé en langue des signes pour désigner ces « unités ».

6.3.2 Circulaire DHOS du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes [10]

La circulaire présente « *les principes de fonctionnement et d'organisation en matière de prise en charge des patients sourds en établissements de santé [...] afin d'harmoniser et de garantir les bonnes pratiques au sein des unités existantes.* »

En voici les principaux points :

- un accueil personnalisé adapté aux capacités de communication du patient.
- le transfert de l'exigence linguistique sur l'équipe.
- le bilinguisme des membres de l'équipe : français et LSF.
- la présence de professionnels sourds et entendants : la présence d'un professionnel sourd permet de mettre en confiance les patients dès leur arrivée. Elle rassure les professionnels extérieurs à l'unité qui découvrent qu'une relation de qualité entre

professionnel entendant et professionnel sourd est possible. Enfin sa présence est un avantage certain dans les situations de communication plus difficiles nécessitant une reformulation.

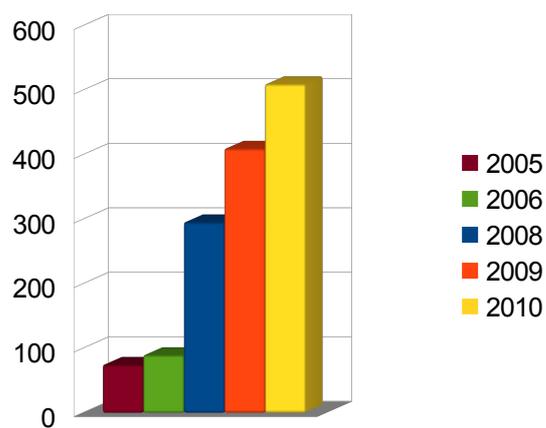
- une équipe mobile pour des consultations de médecine générale ou spécialisées en psychiatrie dans les établissements de santé de la région.
- une prise en charge psychologique et psychiatrique en complémentarité avec les secteurs psychiatriques de référence.
- la coordination de la prise en charge médicale : le médecin de l'unité collabore à la prise en charge globale du patient en concertation avec le médecin traitant du patient et les autres spécialistes.
- un interprétariat professionnel.
- la prise en charge des demandes de type sociales.
- la mise en place d'actions de sensibilisation et de partenariats avec les acteurs de santé intra et extra-hospitaliers.
- la création de réseaux de santé.
- la participation à des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique à l'attention des personnes sourdes.
- une évaluation annuelle des pratiques professionnelles.

6.3.3 L'unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes de l'hôpital St Roch à Nice

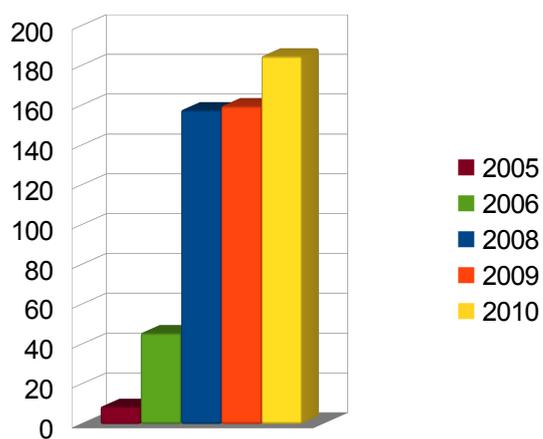
L'unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes française de l'hôpital St Roch à Nice a été créée fin 2004.

Les différentes missions d'une unité ont été détaillées dans la partie précédente.

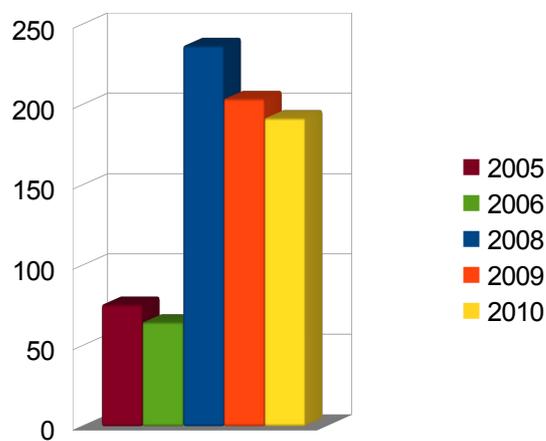
Voici les évolutions de l'utilisation de l'unité :



Nombre de consultations par le médecin généraliste



Nombre d'interventions de l'intermédiaire à l'extérieur de l'unité



Nombre d'interventions de l'interprète à l'extérieur de l'unité

On constate une augmentation régulière du nombre de consultations médicales entre 2008 et 2010 (+73%).

Actuellement les consultations sont ouvertes les jeudi et vendredi de 9h à 17h. Durant ces horaires une permanence téléphonique est assurée (téléphone conventionnel, fax et via SMS).

Ce sont très majoritairement des Sourds de Nice qui y consultent.

Coordonnées de l'unité d'accueil de Nice :

Téléphone : 04 92 03 33 35 – 04 92 03 27 86

SMS : 06 08 04 01 99

Fax : 04 92 03 36 96

CHAPITRE II : MATERIELS ET METHODES

1 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Pour la plupart des professionnels de santé, la question d'éventuels obstacles à l'accès aux soins pour les patients Sourds ne se pose généralement pas. En effet, les divers points abordés dans la première partie de ce travail sont généralement étrangers à la plupart d'entre nous. Pour le médecin généraliste, professionnel de premier recours et coordinateur de la prise en charge multidisciplinaire du patient, la méconnaissance de ces problématiques ne lui permet pas d'assurer de façon satisfaisante les fonctions précitées.

La prise de conscience des difficultés globales de la population Sourde dans le domaine de la santé n'est malheureusement que très récente. En témoignent les rares informations à destination des Sourds sur le site de l'INPES. Un espace d'information en langue des signes a bien été créé, cependant, il n'existe que quelques vidéos d'information sur la canicule et la grippe H₁N₁ datant de 2009.

Nous l'avons vu précédemment, c'est au début des années 90 avec l'épidémie de SIDA, que les besoins des Sourds dans le domaine de la santé sont devenus visibles. C'est la première fois que les Sourds ont été questionnés sur leurs besoins en santé. Une première étude sur la « *Perception du risque de SIDA et accès aux soins de la communauté Sourde* » a été menée en 1995 par le Dr Jean Dagon (Service du Pr Herson, Hôpital de la Salpêtrière). Cette étude a mis entre autre en évidence les difficultés de communication entre soignants et patients : recours à un tiers dans plus de la moitié des cas avec un évident problème de confidentialité ; absence d'utilisation de la langue des signes ; absence d'utilisation du Minitel pour la prise de rendez-vous. Plusieurs collaborations avec les pouvoirs publics suivront ainsi que deux ouvrages [5] [6] qui permettront un début de prise de conscience collective et commenceront à alerter les pouvoirs publics.

Quelques thèses de médecine générale ont abordé ce sujet.

Côté patient

En 2002, Isabelle Vivet soutient une thèse de médecine à Grenoble sur « *Les difficultés*

d'accès aux soins des Sourds » [23]. A travers l'analyse de quatre cas cliniques de patients Sourds, elle met en évidence les obstacles matériels (absence de fax ou de Minitel pour prendre rendez-vous), la carence informationnelle sur la santé et les réseaux de soins ainsi que l'inadéquation entre les méthodes de communication utilisées par les médecins et celles maîtrisées par les Sourds. Ce travail « *relève les conséquences néfastes des difficultés d'accès aux soins des Sourds sur leur santé et l'intérêt d'un dispositif spécifique* » via les unités d'accueil et de soins en langue des signes.

En 2003, Gilles Saffray soutient une thèse de médecine générale à Tour sur « *L'accès aux soins des patients Sourds du Loiret* » [22]. Il a présenté à un public Sourd un questionnaire (en présence d'un interprète) afin d'évaluer leur ressenti concernant leur accès aux soins, dans ce département dépourvu de Pôle LSF. La conclusion de ce travail est que l'accès aux soins des patients Sourds semble s'apparenter à celui des populations de faible niveau socio-économique.

En 2004 à Rennes, Stéphane Philippe s'intéresse à « *La prise en charge bucco-dentaire des patients Sourds* » [19]. Via un questionnaire, il constate que l'accès au cabinet dentaire ainsi que les soins sont jugés satisfaisants mais que l'accès à l'information est défectueux. Selon lui, le faible niveau socio-éducatif et le manque d'information lié essentiellement à la barrière linguistique entre Sourds et soignants expliquent ces constatations.

Côté soignant

En 2007, Candice Audran soutient une thèse de médecine générale à Nantes sur « *Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leurs soins* », au travers de dix entretiens de médecins généralistes ayant au moins un patient Sourd dans leur patientèle. Elle met en évidence la méconnaissance par les praticiens de la « *problématique Sourde* » et de l'inadaptation des méthodes de communication adoptées par la plupart des médecins généralistes. « *Ayant à cœur de se mettre à la portée de leur auditoire, ils fournissent de réels efforts pour proposer un soin égalitaire. Ils sont pour la plupart convaincus d'y être parvenus ce qui permet d'expliquer le peu d'enthousiasme à l'évocation de structures*

ressources, qu'il s'agisse d'interprètes diplômés ou de pôles d'accueil en LSF. Leur représentation du soin des Sourds n'est donc globalement pas congruente avec les conclusions des différentes études portant sur l'intérêt de tels dispositifs. » [2]

En 2009, Morvan Ronan soutien une thèse de médecine générale sur l'« *Accès aux soins des patients Sourds au CHU de Nantes. Étude descriptive des outils de communication utilisés par les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds.* » Il arrive à des conclusions similaires quant-à l'inadaptation des stratégies de communication adoptées par les professionnels de santé. [21]

Rares ont donc été les travaux donnant la parole aux Sourds et très rares ont été ceux réalisés dans leur langue, la langue des signes, seule langue leur permettant la pleine expression de leur pensée.

L'objet de notre travail est de connaître les habitudes de santé des Sourds des Alpes-Maritimes et leur satisfaction quant-à la prise en charge médicale. Analyser le parcours de soins de cette population et les difficultés rencontrées nous permettra d'avoir une évaluation de la qualité du système de santé à leur disposition dans la région et de discuter d'éventuelles améliorations à apporter.

2 POPULATION ETUDIEE

Ce travail a donc pour objectif de mettre en lumière les difficultés rencontrées par les Sourds des Alpes-Maritimes dans leur parcours de soins.

Les critères d'inclusions sont : être sourd-signant (quelque soit le degré de la surdité mais pour qui la langue naturelle est donc la langue des signes) et résider dans les Alpes-Maritimes.

Un critère d'exclusion a été défini : la surdi-cécité représentée généralement par le syndrome d'Usher, du fait de problématiques encore plus complexes concernant la communication.

Le recrutement a eu lieu au cours d'un « Café-signé » à Nice (moment de convivialité autour

d'un repas dans un restaurant, où se retrouvent sourds et entendants). Dix-neuf sourds étaient présents. L'objectif du travail et le déroulement des entretiens a été expliqué individuellement en langue des signes par une professionnelle Sourde (enseignante) ainsi que la durée prévisible des entretiens (une quinzaine de minutes). Six Sourds ont accepté de participer et ont été inclus. Deux autres sourds ont accepté de participer mais ont été exclus (une sourde appareillée pour qui le français oral est la langue naturelle et un sourd par ailleurs aveugle communiquant en langue des signes tactile). Du fait du nombre limité de Sourds ayant accepté de participer à ce travail de recherche, trois autres Sourds faisant parti des connaissances d'un des participants ont accepté de répondre à cette enquête et ont été inclus.

Nous reviendrons dans la discussion sur les raisons de ces difficultés de recrutement.

3 CONCEPTION DU QUESTIONNAIRE

3.1 Le guide d'entretien

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés.

Un guide d'entretien [annexe 1] a servi de support. Il tente d'aborder étape par étape le déroulement d'une prise en charge médicale du côté du patient : la prise de rendez-vous, la consultation elle-même, la prescription d'examens complémentaires, l'orientation vers un spécialiste ou vers le Pôle LSF de l'hôpital St Roch.

Le choix de ce type d'étude est de pouvoir laisser une liberté de réponse aux enquêtés.

La particularité de notre travail est que les entretiens ont été réalisés en langue des signes afin de permettre une expression sans entrave. Le guide a été élaboré en français écrit. Il a ensuite été proposé à la professionnelle Sourde qui a accepté d'être l'enquêtrice. Nous avons vérifié ensemble la facilité de transposition en langue des signes des différents thèmes que nous souhaitons aborder avec le guide d'entretien.

3.2 Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés pour sept d'entre eux au « Centre de Formation Pi-Sourds », association niçoise proposant des cours de langue des signes et lieu par ailleurs fréquenté

par de nombreux Sourds de Nice. Deux entretiens ont été réalisés au Pôle LSF de l'hôpital St Roch, seul lieu bien connu pour ces deux Sourds. Un environnement familier était à notre sens indispensable afin de permettre aux enquêtés de se sentir libre de s'exprimer.

Tous les entretiens ont eu lieu en langue des signes et ont été filmés afin de permettre ensuite leur traduction en français écrit. Lors des entretiens, l'enquêtrice et l'enquêté étaient filmés. Ils étaient positionnés afin que leur conversation se déroule de la façon la plus naturelle possible tout en permettant que celle-ci puisse être interprétée aisément ensuite (visage correctement visible par la caméra pour prendre en compte l'expression faciale lors de l'interprétation).

Trois personnes étaient donc présentes au moment des entretiens : l'enquêtrice (la professionnelle Sourde), l'enquêté et le cameraman. Sauf question particulière de la part de l'enquêtrice, le cameraman n'intervenait pas au cours de l'entretien filmé.

L'enquêtrice disposait du guide d'entretien devant elle. Pour pouvoir aborder les différents sujets du guide d'entretien, elle devait s'adapter aux différents niveaux de langage et de compréhension des enquêtés. Tous les entretiens se terminaient par un moment de libre expression sur un ou plusieurs sujets que l'enquêté souhaitait éventuellement aborder.

Les entretiens ont ensuite été visionnés et interprétés avec l'enquêtrice (qui a donc fait fonction d'interface) ou avec une interprète en fonction du niveau de langage. Au moyen d'un enregistreur à micro-cassettes, l'interprétation des entretiens a été enregistrée puis retranscrite en français écrit.

3.3 Analyse des entretiens

La méthode d'analyse thématique de contenu a été retenue ; les catégories d'analyses s'appuient sur le guide d'entretien et sur des thèmes communs et transversaux repérés dans l'ensemble des entretiens.

Les entretiens ont été intégralement saisis sur un support informatique. Pour chaque entretien, les données retranscrites ont fait l'objet d'une analyse thématique pour en dégager les idées maîtresses. Un document classant les données par thème a été réalisé. Pour chaque donnée d'un thème, le discours de l'enquêté a été retranscrit et la référence de l'entretien notée. Les données similaires pour un même thème ont été regroupées.

L'analyse a été faite manuellement.

CHAPITRE III : RESULTATS

1 CARACTERISTIQUES DES ENQUETES

Neuf Sourds ont participé à cette enquête. La population se répartit de la façon suivante : trois femmes et six hommes. Afin de garantir une anonymisation satisfaisante des données recueillies au cours des entretiens, et au vu des interrogations systématiques des enquêtés à ce sujet, les données de type âge, profession, ville de résidence, bien que connues de l'enquêteur, n'ont pas été retranscrites volontairement dans les résultats. L'identification des enquêtés aurait été aisée dans certains cas, en particulier par la population Sourde elle-même. Pour les mêmes raisons, les retranscriptions en français écrit des entretiens n'ont pas été annexées.

2 UTILISATION DU SYSTEME DE SANTE

2.1 Motifs de consultation chez le médecin généraliste

Sept des neuf enquêtés disent consulter un médecin généraliste pour la prise en charge de pathologies courantes : « *quand je suis malade* », « *pour me soigner* ». Les deux autres enquêtés ne consultent plus de médecin généraliste en ville. « *En fait j'ai arrêté d'aller voir le médecin généraliste en ville pour venir au Pôle LSF.* » (entretien 9). « *Je ne vais jamais en ville voir un médecin.* » (entretien 3).

Un individu déclare consulter son médecin généraliste « par défaut » : « *Le lundi et le mardi, la consultation au Pôle LSF est fermée, je suis donc obligé d'aller chez mon médecin traitant.* » (entretien 6)

Seuls trois enquêtés évoquent d'autres sujets que la prise en charge de pathologies courantes : « *pour me conseiller* » (entretien 5), « *pour les vaccinations* » (entretien 7). « *Des fois j'y vais pour demander des informations oui, ça dépend, mais au départ j'y vais quand je ne me sens pas bien.* » (entretien 6).

2.2 Motifs de consultations au Pôle LSF

Six des neuf enquêtés consultent au Pôle LSF de Nice. Deux d'entre eux y consultent essentiellement pour le suivi de leur pathologie chronique : « *pour mon asthme [...] pour renouveler mes médicaments* » (entretien 3), pour un « *problème au niveau du cœur [...], un problème de cholestérol et de diabète* » (entretien 8). Ils déclarent d'ailleurs avoir choisi le médecin généraliste de l'unité comme médecin traitant « *Le Dr Pierrot, c'est mon médecin traitant* ». L'enquêté 3 signale consulter aussi le médecin du Pôle pour son « *certificat pour le sport* ».

Une personne déclare n'y consulter que pour le suivi de sa pathologie chronique : pour « *des problèmes de moral [...] tous les quinze jours* » (entretien 4).

L'enquêté 3 y consulte « *tous les mois* » pour le suivi de sa pathologie chronique.

Un autre consulte aussi bien son médecin de ville que le médecin du Pôle « *Le lundi et le mardi, la consultation au Pôle LSF est fermée, je suis donc obligée d'aller chez mon médecin traitant.* » (entretien 6).

2.3 Fréquence de consultation chez le médecin généraliste

Personne ne déclare consulter régulièrement de médecin généraliste en ville. Les termes « *pas souvent* » (entretiens 2 et 6), « *c'est rare* » (entretien 7), « *que très rarement* » (entretien 2), « *seulement quand je suis malade* » (entretien 5) ont été utilisés par cinq des sept enquêtés disant consulter un médecin généraliste en ville. Une sixième personne dit y consulter « *surtout pour [ses] enfants* » (entretien 1).

Parmi eux, un individu déclare : « *Le docteur en ville ça ne m'intéresse pas. Je n'y vais que très rarement. Si j'ai un rhume, un petit bobo, je me soigne tout seul, je vais à la pharmacie. Je ne vais pas chez le docteur* » (entretien 2).

3 MODES DE COMMUNICATION UTILISES AVEC LE MEDECIN GENERALISTE

La communication passe par l'oral et/ou l'écrit pour deux enquêtés. « *A l'oral ou à l'écrit* » (entretiens 1 et 9).

L'oral associé à la lecture labiale est utilisé pour trois enquêtés. « *J'utilise beaucoup la lecture labiale. Par contre, il ne faut pas que le médecin ait une moustache, sinon on ne comprend rien* » (entretien 3), « *[On communique] à l'oral. [...] A l'hôpital où je travaille, ils me connaissent. Ils savent qu'il faut m'expliquer doucement, qu'il faut bien me regarder quand ils parlent. Après ça dépend des endroits* » (entretien 5), « *J'utilise l'oral et j'essaye de lire sur les lèvres du médecin. Tout dépend du médecin, et de la façon dont il articule* » (entretien 6).

Trois enquêtés communiquent à l'écrit associé à une communication mimo-gestuelle. « *On communique par écrit. Parfois avec quelques signes* » (entretien 2), « *par l'écrit, [...] par le mime. Je situe sur mon corps où j'ai mal pour qu'il puisse comprendre* » (entretien 7), « *On communique avec le généraliste par écrit mais c'est difficile ; avec quelques signes aussi, des gestes quoi mais très peu* » (entretien 8).

Une personne signale avoir recours régulièrement à un tiers non professionnel. « *Quand je dois aller voir le généraliste, celle qui prend rendez-vous pour moi [la fille d'un ami], m'accompagne aussi pour traduire* » (entretien 8).

Un enquêté a recours systématiquement à la présence d'un tiers lors de ses consultations en dehors du Pôle LSF. « *Le médecin explique tout à ma maman. Je ne comprends pas tout. Moi j'attends. A la fin, elle m'explique. [...] Ma maman est toujours là, alors ça va. Si j'étais seule, la communication serait difficile* » (entretien 4).

Un enquêté signale servir lui même de tiers non professionnel lors de la consultation de Sourds sur son lieu de travail. « *En plus où je travaille, à l'hôpital [...], il n'y a pas d'accueil en langue des signes. Alors quand il y a des Sourds qui viennent, on m'appelle pour faire l'interprète* » (entretien 5).

4 OBSTACLES A L'UTILISATION DU SYSTEME DE SANTE

4.1 Obstacles pour la prise de rendez-vous

Six personnes interrogées signalent devoir se déplacer pour prendre rendez-vous.

L'enquêté 1 se déplace généralement pour prendre rendez-vous. Éventuellement, il demande à son conjoint « *Pour prendre rendez-vous, je vais voir directement la secrétaire. Sinon, je*

demande à mon mari (entendant) d'appeler pour prendre rendez-vous pour moi. »

Trois enquêtés sont contraints de se déplacer pour la prise de rendez-vous « *je vais sur place prendre rendez-vous avec la secrétaire* » (entretien 2). « *Pour prendre rendez-vous, je suis obligé d'aller sur place* » (entretien 5). « *Il faut que j'aille sur place pour avoir le jour et l'heure, puis rentrer à mon domicile puis y retourner à l'heure du rendez-vous, car on ne peut pas envoyer de SMS. On est obligé de téléphoner et comme je ne peux pas le faire...* » (entretien 6).

L'enquêté 3 a recours à un tiers en première intention ou se déplace en cas de non disponibilité de celui-ci « *Pour un premier rendez-vous, je demande à mon voisin qui entend d'appeler pour moi. [...] Et s'il n'est pas là, je me déplace directement.* »

L'enquêté 9 se déplace pour prendre rendez-vous ou demande à un tiers sans préférence à priori. Il dit aller « *en voiture ou en bus pour prendre rendez-vous. Sinon c'est ma mère qui appelle pour moi.* »

Trois personnes ont systématiquement recours à un tiers « *Quand je veux un rendez-vous, j'appelle ma maman. Je lui dis que je veux un rendez-vous et qu'il faut qu'elle appelle* » (entretien 4). « *Étant sourd, pour les contacter par téléphone c'est impossible. La plupart du temps, on me donne les numéros des secrétaires mais comme je ne peux pas les contacter directement, ça passe par un intermédiaire. C'est vrai que moi je rencontre beaucoup de problème pour ça* » (entretien 7). « *Pour prendre rendez-vous il faut que quelqu'un appelle pour moi, c'est la fille d'un ami qui appelle pour moi* » (entretien 8).

Une seule personne évoque la prise de rendez-vous « en urgence ». Celle ci a recourt systématiquement à un tiers dans ce cas. « *Si c'est urgent, je demande à ma mère d'appeler* ».

4.2 Obstacles liés aux stratégies de communication utilisées

Les stratégies de communication adoptées par le médecin sont généralement en inadéquation avec celles que maîtrise le patient Sourd.

« *Le mieux ça serait que le médecin connaisse la langue des signes, comme ça la communication serait plus claire. A l'écrit c'est pas clair. [...] S'il y a un mot que je ne comprends pas, le médecin essaye de m'expliquer. Si je ne comprends toujours pas, je*

regarde sur internet en rentrant à la maison » (entretien 1), « Je voudrais qu'on m'explique plus clairement. [...] A l'écrit c'est pas clair » (entretien 2)

« [...] Seulement, il y a des mots que je ne comprends pas. Il faut utiliser des mots simples. On m'a appris à oraliser quand j'étais petit. J'ai appris la LSF tard. C'est quand même plus facile de communiquer en LSF. Je comprends mieux » (entretien 3).

« Si maman n'était pas là, la communication serait difficile. [...] Je voudrais que ça change. Pendant la consultation j'aimerais qu'il y ait la langue des signes. J'aimerais aussi pouvoir communiquer à l'oral et entendre. [...] La communication avec mon docteur, c'est difficile. Je ne comprends pas tout, ça dépend. Souvent il parle trop vite, je ne comprends pas. » (entretien 4).

« J'utilise l'oral et j'essaie de lire sur les lèvres du médecin. Tout dépend du médecin, et de la façon dont il articule. Parfois je demande au médecin de répéter parce que j'ai du mal à comprendre. Mais si je demande de répéter, il ne répète pas toutes les explications et raccourcit sa phrase. Je vais donc encore moins comprendre » (entretien 6).

« On communique avec le généraliste par l'écrit mais c'est difficile ; avec quelques signes aussi, des gestes quoi mais très peu. Je préfère l'interprète » (entretien 8).

« Parce que quand il parle, on essaie de lire sur les lèvres mais il faut à chaque fois leur demander de parler plus doucement pour essayer de comprendre. [...] Des fois je ne comprends pas tout, on me demande d'aller voir un autre médecin mais je ne sais pas pourquoi. Quand il parle trop vite, je demande de répéter mais ça demande beaucoup d'effort... Je ne comprends pas tout, tout le temps » (entretien 9).

4.3 Maîtrise du français

La plupart des enquêtés signalent avoir des difficultés avec le français.

« S'il y a un mot que je ne comprends pas, le médecin essaie de m'expliquer. Si je ne comprends toujours pas, je regarde sur internet en rentrant à la maison. [...] Ça va, je me débrouille » (entretien 1).

« Non, ça dépend des mots. Y'a des mots, je ne comprends rien du tout ! » (entretien 2).

« Oui, ça va. Seulement, il y a des mots que je ne comprends pas. Il faut utiliser des mots

simples » (entretien 3).

« *Je ne comprends pas tous les mots mais ça va, je me débrouille* » (entretien 4).

« *Plus ou moins... pas tout. Si je ne comprends pas un mot, je demande à une autre personne plus compétente ou je vais directement au Pôle LSF ou je demande à un ami qui connaît la maladie ou je regarde sinon sur Internet. Mais sur Internet je vais trouver une autre définition où il y a d'autres mots que je risque de ne pas comprendre non plus* » (entretien 7).

« *Oui mais pas tous les mots quand même* » (entretien 9)

Deux enquêtés disent bien comprendre le français. « *Oui, ça va, je comprends bien* » (entretien 5), « *Oui, ça va, j'ai fait des études. Je ne suis pas illettrée quoi* » (entretien 6).

5 LA COMMUNICATION MEDECIN-MALADE

5.1 Les malentendus

Peu de Sourds signalent de réels malentendus dans le cadre de leur prise en charge médicale. « *Dès fois, ça dépend* » (entretien 1), « *Oui dès fois. Mais s'il y a un malentendu, je demande au docteur de répéter ou lui il me demande de répéter* » (entretien 5), « *Parfois le médecin me soigne mais ce n'est pas ça que je veux. Parfois c'est bon mais des fois ce n'est pas ça. Il y a un malentendu* » (entretien 2).

5.2 Ressenti du patient Sourd sur la qualité générale de la communication

Plusieurs Sourds signalent recevoir des informations trop succinctes quant-à leur prise en charge ou avoir de réelles difficultés de communication.

« *Le problème c'est la communication, elle n'est pas élaborée. C'est trop résumé* » (entretien 1).

« *Je voudrais qu'on m'explique plus clairement* (entretien 2).

« *En ville, ils n'ont pas de patience. Ça va trop vite et comme moi je n'entends pas* » (entretien 3).

« *Moi j'aime bien que le médecin prenne le temps pour la consultation, que ça ne soit pas une consultation très courte, qu'il me donne des détails ; qu'il ait de la patience avec moi. Souvent, ils font leur consultation très rapidement et ça je n'aime pas. [...] Ça arrive souvent que je m'énerve, que je quitte la consultation sans avoir compris ce qui se passait* (entretien 6).

[Je voudrais] des informations plus approfondies » (entretien 6).

« *[Je voudrais] qu'il y ait une relation plus humaine, que je me sente écoutée par le médecin car en général il a une attitude assez froide. Il n'y a pas de relation qui peut s'établir entre le patient et le docteur. Oui c'est la première chose que je souhaiterais ; c'est d'être vue comme n'importe quelle autre personne humaine. De cette façon, la communication s'établit plus facilement »* (entretien 6).

« *Au moins je serais sûr du sens, je n'aurais pas peur de me tromper, c'est vrai que des fois je peux me tromper, je dis « oui » au cours de la consultation mais en fait je n'ai pas compris, je dis « oui » juste pour répondre alors que je n'ai pas compris »* (entretien 7).

« *C'est vraiment difficile de communiquer avec eux* (entretien 8).

5.3 Ressenti du patient Sourd sur la délivrance d'informations par le médecin traitant

Pour deux personnes, le médecin généraliste remplit son rôle d'information lors d'une prise en charge multidisciplinaire. « *Je demande avant à mon médecin traitant pourquoi je dois aller me faire soigner là bas. Je lui pose mes questions. Comme ça je sais pourquoi je dois y aller »* (entretien 1).

« *C'est un bon Docteur. [...] Mon médecin, il connaît mon handicap. Il articule bien. Il ne connaît pas la langue des signes mais il parle doucement. Comme ça, je le comprends. [...] Oui mon médecin m'explique. »* (entretien 5).

Pour les autres le sentiment est plus mitigé.

« *Je ne sais même pas pourquoi j'y vais. J'y vais parce qu'on me dit qu'il faut que j'y aille. Si je dois aller faire un scanner, je passe le scanner »* (entretien 2).

« *Lorsque le médecin ne sait pas signer, c'est un peu léger au niveau des informations. J'ai*

l'impression que l'ordonnance est très succincte. En tout cas on me donne juste les médicaments à prendre mais il n'y a pas d'explications. [...] Parfois je demande au médecin de répéter parce que j'ai du mal à comprendre. Mais si je demande de répéter, il ne répète pas toutes les explications et raccourcit sa phrase. Je vais donc encore moins comprendre » (entretien 6).

« Avant j'allais chez un médecin généraliste entendant mais les consultations étaient courtes, on ne m'expliquait pas trop, ça ne durait pas plus de 5 minutes. J'essayais de montrer où j'avais mal mais on ne m'expliquait pas très bien. C'était vraiment très court. Il n'y avait pas trop de communication. On communiquait avec l'écrit mais avec certains mots c'était difficile donc je ne comprenais pas trop. On me donnait l'ordonnance, c'est tout. C'était vraiment très court » (entretien 9).

Concernant la réalisation de prises de sang, l'enquêté 6 signale ne jamais avoir reçu d'informations de la part de son médecin généraliste sur l'utilité de ces analyses : *« Avec un généraliste on ne m'a jamais rien expliqué. [...] C'est vrai que je trouve que le suivi est moins efficace chez le médecin généraliste, en tout cas le médecin non signant. Il y a un peu moins de suivi en général. »*

5.4 Ressenti du patient Sourd sur la délivrance d'informations lors d'actes d'autres spécialités

L'accès à l'information lors de consultations spécialisées ou d'actes d'imagerie semble être insuffisant pour la plupart des Sourds.

« Le problème c'est la communication. Là bas, je suis complètement perdue. Je tourne en rond » (entretien 1).

« Si je dois aller faire un scanner, je passe le scanner. Mais je ne sais même pas pourquoi, on ne m'explique rien. On me dit qu'on enverra un courrier à mon médecin. A la fin, je n'ai rien compris » (entretien 2).

« Par contre si c'est en urgence, je ne comprends rien ; parfois on me donne des calmants mais je ne comprends pas. Je ne veux plus appeler le médecin de garde de nuit. Il ne comprend rien et donne n'importe quoi » (entretien 3).

« Si je dois faire une échographie, je vais faire l'examen et je retourne voir le médecin qui

me l'a prescrite pour qu'il m'explique. On me donne juste l'ordonnance et j'y vais. Sur place on ne m'explique rien, on me fait l'examen c'est tout » (entretien 6).

Un enquêté dit ne pas avoir généralement de problème. « Ça va, je n'ai pas de problème. A l'hôpital où je travaille, ils me connaissent. Ils savent qu'il faut m'expliquer doucement, qu'il faut bien me regarder quand ils parlent. Après ça dépend des endroits. Si c'est un autre endroit, je leur dis que j'ai des problèmes d'audition et de parole » (entretien 5).

5.5 Stratégies d'adaptation de certains Sourds

« Si le médecin n'a pas de patience, s'il ne prend pas le temps de m'expliquer alors je m'en vais, je ne reste pas. [Mais en général], tant que je n'ai pas tout compris je ne pars pas. Beaucoup de Sourds disent qu'ils ont compris au bout d'un moment, ne voulant pas faire répéter une fois de plus. Ils partent sans avoir tout compris. Moi ça m'est égal, tant que je n'ai pas compris, je reste ! » (entretien 3).

6 LA COMMUNICATION AVEC LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

Des difficultés de communication sont signalées avec tous les intervenants de la filière de soins.

« Il y a 20 ans, j'ai été hospitalisé 6 mois car j'ai eu un grave accident. On m'a très bien soigné mais pendant 6 mois, on ne m'a jamais rien expliqué. On m'emmenait à droite à gauche, j'allais faire des examens. On s'occupait bien de moi mais je ne comprenais rien de ce qui se passait » (entretien 3).

Des situations de carence d'information avec certains professionnels paramédicaux sont aussi rapportées par des enquêtés.

Les secrétaires : *« Dès fois je dois voir un médecin mais il n'est pas là. La secrétaire me dit d'attendre, puis une heure plus tard d'attendre encore mais personne ne me dit pourquoi. Une fois, j'ai attendu 3h30 dans la salle d'attente. Si on m'avait dit qu'il n'arrivait que dans 3h, je serais parti et je serai revenu le lendemain sinon. Que quelqu'un me dise au moins*

pourquoi il n'est pas là ! » (entretien 3)

Les infirmières : « *les infirmières [...] elles arrivent, elles piquent. On ne comprend pas ; si ça se trouve on n'en a pas besoin » (entretien 5).*

7 PROPOSITIONS DES SOURDS POUR AMELIORER L'ACCESSIBILITE

7.1 Faciliter la prise de rendez-vous

Quatre enquêtés souhaitent que le médecin donne son numéro de portable afin qu'ils puissent prendre rendez-vous seuls via SMS. « *Par SMS c'est plus facile pour moi » (entretien 1), « Pour prendre rendez vous, pouvoir envoyer un SMS ce serait bien » (entretien 3), « Que le médecin puisse utiliser les SMS pour prendre-rendez-vous » (entretien 6), « contacter le médecin par SMS » (entretien 9).*

La visiophonie est une technologie que certains souhaitent voir se développer. « *Contacter le médecin [...] par visio-interprétation mais on ne l'a pas encore tous » (entretien 9). « Pour prendre rendez vous, pouvoir envoyer un SMS ce serait bien. Mais surtout, c'est le visiophone, il faudrait qu'il y ait partout des visiophones » (entretien 3).*

Un enquêté voit en la visio-interprétation, la solution aux problèmes d'accessibilité « *Au lieu de passer par le voisin, la voisine, ça serait bien qu'il y ai la visio-interprétation partout. On a besoin d'accessibilité et justement avec la visio-interprétation ça pourrait être beaucoup plus simple pour contacter les différentes personnes au niveau médical par exemple. Ça améliorerait vraiment l'accessibilité et je pense vraiment que c'est quelque chose qu'il devrait y avoir pour contacter les différents services de santé » (entretien 7).*

7.2 Utilisation de la langue des signes et connaissance de la « culture Sourde »

La langue des signes est le mode de communication souhaité par l'ensemble des enquêtés que ce soit sur le plan médical ou paramédical. L'ensemble des enquêtés souhaiteraient pouvoir communiquer avec leur médecin en langue des signes.

« *Le mieux ça serait que le médecin connaisse la langue des signes, comme ça la communication serait plus claire. [...] Il faudrait que quelqu'un puisse communiquer avec moi en langue des signes pour m'expliquer, que je puisse poser mes questions. » (entretien*

1)

« *Qu'on m'explique avec des images ou en LSF ; en LSF c'est mieux. Ou alors un médecin sourd, « on peut rêver » (retranscription de l'expression). Le mieux ça serait que le médecin connaisse la langue des signes, comme ça la communication serait plus claire » (entretien 2).*

« *C'est quand même plus facile de communiquer en LSF. Je comprends mieux. [...] Il faudrait que dans les cabinets privés le médecin signe « c'est évident ! » (retranscription de l'expression). Si tout était en langue des signes, je serais très heureux ! Il faudrait que tout le monde signe. La secrétaire, l'infirmière, le médecin, l'ambulancier... » (entretien 3).*

« *Je voudrais que ça change. Pendant la consultation j'aimerais qu'il y ait la langue des signes » (entretien 4).*

« *Si je pouvais facilement consulter un médecin en langue des signes, je pourrais mieux comprendre, mieux m'exprimer. [...] Pour que ça soit plus facile pour moi, il faudrait qu'il y ait la langue des signes et l'oral en même temps. S'il y avait la LSF partout, ce serait formidable. [...] Ce qui est important, c'est qu'à l'accueil il y ait quelqu'un qui parle la langue des signes ; et surtout les infirmières car elles arrivent et elles piquent. On ne comprend pas, si ça se trouve on n'en a pas besoin. » (entretien 5).*

« *Pour les consultations, il faudrait que le médecin soit signant, c'est sûr que ça serait bien. Un médecin qui utilise l'oral c'est déjà bien, c'est sûr mais déjà que le médecin connaisse la culture Sourde, le monde des Sourds. [...] Il n'y a pas assez de médecins généralistes qui connaissent la culture Sourde. [...] Ce que j'aimerais, c'est que les médecins généralistes connaissent la surdité, la culture Sourde. Ce qu'il faudrait, c'est qu'il y ait un vrai lien entre les généralistes, l'hôpital St Roch et le patient. » (entretien 6).*

« *Que les médecins aient envie d'apprendre la langue des signes, ma langue, pour mieux nous expliquer la maladie » (entretien 7).*

« *On est pris en compte avec la langue des signes. [...] Si chez mon médecin généraliste il y avait la LSF, ce serait bien oui, elle pourrait me comprendre. Je ne viendrais peut être pas [au Pôle LSF] dans ce cas » (entretien 8).*

« *Il faudrait que le médecin apprenne la LSF pour communiquer plus facilement avec nous. Qu'on se retrouve à égalité avec les entendants. Qu'on puisse communiquer dans notre*

langue avec le médecin » (entretien 9).

7.3 Médecin Sourd

Pour une personne, un médecin Sourd est une des solutions proposées pour améliorer l'accessibilité « *Ou alors un médecin sourd « on peut rêver » (retranscription de l'expression) » (entretien 2).*

7.4 Interprète

Afin d'améliorer la qualité de la communication en ville, le recours à un interprète est abordé par plus d'un enquêté sur deux.

« Une consultation avec l'interprète. Ils parlent tous les 2, on me traduit en LSF, je peux signer, il lui explique. Comme ça, ça va ! » (entretien 2).

« Qu'il y ait un interprète » (entretien 3)

« Je préférerais aller en consultation avec un interprète » (entretien 4)

« Maintenant j'ai le droit d'avoir un interprète pendant la consultation. Si je n'ai pas d'interprète, je n'y vais pas. [...] Je veux vraiment qu'il y ait un interprète. Si c'est la première fois que je rencontre le médecin, je préfère vraiment qu'il y ait un interprète. C'est important pour moi de bien comprendre.[...] Si c'est pour un rhume et qu'on va me donner du Doliprane ou un petit médicament, je n'ai pas besoin d'interprète. [...] Si je dois faire une IRM, un scanner, [...] pour une consultation avec un chirurgien, je prends un interprète » (entretien 7).

« Il faudrait qu'il y ait un interprète. [...] Avec un généraliste en ville c'est plus difficile de discuter alors qu'avec l'interprète c'est beaucoup plus facile. On communique avec le généraliste par écrit mais c'est difficile ; avec quelques signes aussi, des gestes quoi mais très peu. Je préfère l'interprète. » (entretien 8)

7.5 Visiophone et visio-interprétation

Afin d'améliorer l'accessibilité trois Sourds souhaitent voir se développer les technologies de type visiophonie et visio-interprétation.

« Pour prendre rendez vous, [...] il faudrait qu'il y ai partout des visiophones » (entretien 3).

« [Pour améliorer la qualité de la consultation], il faudrait que le docteur signe ou qu'il y ait un interprète ou qu'il y ai un visiophone (entretien 3).

« Au lieu de passer par le voisin, la voisine, ça serait bien qu'il y ait la visio-interprétation partout. On a besoin d'accessibilité et justement avec la visio-interprétation ça pourrait être beaucoup plus simple pour contacter les différentes personnes au niveau médical par exemple. Ça améliorerait vraiment l'accessibilité et je pense vraiment que c'est quelque chose qu'il devrait y avoir pour contacter les différents services de santé. Au moins je serais sûr du sens, je n'aurais pas peur de me tromper » (entretien 7).

« [Pour faciliter la prise de rendez-vous, il faudrait pouvoir] contacter le médecin par SMS ou par visio-interprétation mais on ne l'a pas encore tous (entretien 9).

« Et puis qu'on puisse utiliser la visio-interprétation, qu'on puisse appeler les pompiers s'il y a un accident, pour appeler la Police, qu'on puisse communiquer comme un entendant par téléphone mais là par la visio » (entretien 9).

« Le médecin traitant, [...] il faudrait qu'il connaisse la LSF pour que ce soit mieux ou qu'il y ait la visio-interprétation, ça serait bien » (entretien 9).

7.6 Utilisation d'autres stratégies de communication

L'utilisation d'images en guise d'explications est souhaitée par plusieurs Sourds. « Je voudrais qu'on m'explique plus clairement. Qu'on m'explique avec des images ou en LSF » (entretien 2), « Qu'il y ait la langue des signes, c'est sûr que c'est mieux mais déjà passer par le dessin, prendre vraiment le temps » (entretien 6).

Plusieurs Sourds souhaiteraient que leur médecin leur consacre plus de temps pour la consultation. « Il faudrait que les médecins prennent le temps d'expliquer, qu'ils utilisent des mots simples » (entretien 3), « J'aimerais vraiment que les médecins prennent le temps » (entretien 6).

Un enquêté dit que son médecin s'est adapté de façon satisfaisante : « Mon médecin, il connaît mon handicap. Il articule bien. Il ne connaît pas la langue des signes mais il parle doucement. Comme ça, je le comprends » (entretien 5).

7.7 Évolution de l'offre de soin

Un enquêté souhaiterait voir une structure de type « Maison de Santé » accessible aux Sourds avec une collaboration de type « réseau ville-hôpital ». « *En France il n'y en a pas, mais il faudrait qu'il y ait un établissement, pas un hôpital, où il y a tout, que ce soit complet : un médecin, un laboratoire, une pharmacie... Tout au même endroit. Pour prendre rendez-vous par exemple ce serait beaucoup plus simple. Que tout soit regroupé dans un même lieu. [...] Ce que j'aimerais, c'est que les médecins généralistes connaissent la surdité, la culture Sourde. Ce qu'il faudrait, c'est qu'il y ait un vrai lien entre les généralistes, l'hôpital St Roch et le patient.* » (entretien 6).

Un enquêté évoque une difficulté non soulevée par les autres quant-à l'utilisation de la langue des signes par les professionnels de santé. « *[J'aimerais] que les médecins aient envie d'apprendre la langue des signes, ma langue, pour mieux nous expliquer la maladie. [...] Mais bon, vu qu'il n'y a pas beaucoup de Sourds, ça serait donc difficile pour eux d'apprendre la langue des signes et surtout de s'en rappeler vu qu'ils pratiqueraient peu* (entretien 7).

8 AUTRES SOURCES D'INFORMATIONS MEDICALES

En cas d'information partiellement comprise au cours de la consultation, certains Sourds enquêtés se tournent vers Internet, le Pôle LSF et/ou l'entourage proche. L'information qu'ils obtiennent de cette façon semble de qualité hétérogène en fonction de la source ; de bonne à médiocre.

« *Au Pôle, si j'ai d'autres questions j'y retourne. Le Pôle nous apporte beaucoup de réponses. Quand le médecin du Pôle LSF me prescrit des examens, je peux y retourner pour qu'elle m'explique les résultats. Au moins c'est beaucoup plus clair* » (entretien 6).

« *Si je ne comprends pas un mot, je demande à une autre personne plus compétente ou je vais directement au Pôle LSF ou je demande à un ami qui connaît la maladie ou je regarde sinon sur Internet. Mais sur Internet je vais trouver une autre définition où il y a d'autres mots que je risque de ne pas comprendre non plus* » (entretien 7).

« *Quand je rentre chez moi et que je vois ma mère, je lui demande qu'elle m'explique un peu*

plus si elle peut » (entretien 9).

9 SENTIMENT D'INEGALITE, D'INCOMPREHENSION

Plusieurs Sourds, à travers plusieurs thèmes, font ressortir un sentiment d'inégalité face au reste de la population, d'incompréhension voire d'indifférence de la part des entendants.

« Quand il n'y a pas la langue des signes, on donne l'impression d'être handicapés. Il y a des gens, quand ils voient des sourds, ils se disent « il est bête, il ne comprend pas, il ne sait pas écrire » (entretien 5).

« [J'aimerais] qu'il y ait une relation plus humaine, que je me sente écoutée par le médecin car en général il a une attitude assez froide. Il n'y a pas de relation qui peut s'établir entre le patient et le docteur. Oui c'est la première chose que je souhaiterais ; c'est d'être vue comme n'importe quelle autre personne humaine. De cette façon, la communication s'établit plus facilement » (entretien 6).

« J'aimerais bien dans le futur que tous les médecins connaissent la LSF partout en France. Qu'à la télévision il y ait les sous-titres et la LSF. Car on pense souvent aux entendants mais il faudrait penser un petit peu aux sourds, que l'on soit à égalité avec les entendants, que ce soit la même chose pour tout le monde » (entretien 9).

Sur un « ton » sarcastique, un enquêté dit *« Si je dois aller faire un scanner, je passe le scanner. Mais je ne sais même pas pourquoi, on ne m'explique rien. On me dit qu'on enverra un courrier à mon médecin. A la fin, je n'ai rien compris. Peut être que je suis là pour qu'ils essayent d'enlever mon handicap » (entretien 2).*

10 CONSULTATION CHEZ LE MEDECIN GENERALISTE : SATISFACTION, FACTEURS FAVORISANT ET LIMITANT

10.1 Satisfaction globale des soins prodigués par le médecin généraliste

Parmi les sept enquêtés consultant un médecin généraliste, trois semblent être globalement satisfaits de leur prise en charge : *« C'est un bon docteur » (entretien 5), « Oui je suis contente des soins » (entretien 4), « Chez mon généraliste aussi [je suis satisfait] » (entretien 7).*

Deux sont moyennement satisfaits : *« On me donne une ordonnance, je suis satisfaite si je ne suis plus malade après. Mais je ne réfléchis pas à ce que j'ai. Si je suis satisfaite, euh...*

bof. [...] Je trouve que le suivi est moins efficace chez le médecin généraliste, en tout cas le médecin non signant » (entretien 6), « C'est vraiment difficile de communiquer avec eux » (entretien 8).

Deux enquêtés ne sont globalement pas satisfaits de leur prise en charge : « *Non. Parfois le médecin me soigne mais ce n'est pas ça que je veux. Parfois c'est bon mais des fois ce n'est pas ça » (entretien 2), « Non » (entretien 1).*

10.2 Facteurs favorisant la consultation chez le médecin généraliste

Les facteurs favorisants suivants sont évoqués par trois enquêtés : la facilité administrative, la proximité du domicile et la disponibilité du médecin toute la semaine.

« Pour les papiers c'est plus facile, j'ai juste à payer » (entretien 1).

« Près de chez moi » (entretiens 5 et 8).

« L'avantage de mon médecin traitant, c'est qu'il est à côté de chez moi, c'est quand même plus pratique quand je suis malade » (entretien 6).

10.3 Facteurs limitant la consultation chez le médecin généraliste

Les difficultés globales de communication et l'absence de la langue des signes au cours de la consultation sont les deux principaux facteurs limitant évoqués. Les difficultés de communication sont évidemment en grande partie liées à l'absence d'utilisation de la langue des signes. Cependant, nous l'avons vu dans la partie « 7.6 Utilisation d'autres stratégies de communication », les obstacles à une communication satisfaisante sont aussi liés à des stratégies compensatrices de communication inadaptées.

« Il faudrait que les médecins soient compétents en langue des signes et qu'on puisse les contacter plus facilement » (entretien 7).

« Le point négatif chez le médecin généraliste c'est la communication, personne ne signe. [...] Il faudrait que quelqu'un puisse communiquer avec moi en langue des signes pour m'expliquer, que je puisse poser mes questions. » (entretien 1).

« Si je pouvais facilement consulter un médecin en langue des signes, je pourrais mieux comprendre, mieux m'exprimer. Ce serait plus facile de dire les choses » (entretien 5).

« *J'aimerais vraiment que les médecins prennent le temps. Qu'il y ait la langue des signes, c'est sûr que c'est mieux mais déjà passer par le dessin, prendre vraiment le temps* » (entretien 6).

« *Avec un généraliste en ville c'est plus difficile de discuter alors qu'avec l'interprète c'est beaucoup plus facile. [...] Si chez mon médecin généraliste il y avait la LSF, ce serait bien oui, elle pourrait me comprendre. Je ne viendrais peut être pas [au Pôle LSF] dans ce cas* » (entretien 8).

« *Le médecin traitant, il n'y a pas de positif. Il parle, je ne comprends rien. Il faudrait qu'il connaisse la LSF pour que ce soit mieux ou qu'il y ait la visio-interprétation, ça serait bien* » (entretien 9).

Les difficultés éventuelles liées à la présence d'un tiers est abordé par un enquêté : « *Si j'avais le choix, je préférerais aller en consultation avec un interprète plutôt qu'avec ma mère* » (entretien 4).

Un enquêté signale des difficultés pour obtenir un rendez-vous rapidement chez son médecin traitant. « *Oui, mon docteur est toujours occupé. Pour prendre rendez-vous, je suis obligé d'attendre à chaque fois 2 semaines. Il y a un jour dans la semaine où les consultations sont sans rendez-vous, mais on est obligé de beaucoup attendre ! Dès fois j'arrive à 14h et je pars du cabinet à 20h* » (entretien 5).

Plusieurs enquêtés signalent enfin qu'ils souhaiteraient pouvoir avoir une aide pour la prise de rendez-vous d'actes de spécialité. « *Souvent le problème c'est qu'on me dit d'aller à tel ou tel endroit mais que je dois me débrouiller pour prendre rendez-vous. Je suis obligée d'aller sur place pour prendre rendez-vous* » (entretien 6).

11 CONSULTATION AU PÔLE LSF DE L'HÔPITAL SAINT ROCH : SATISFACTION, FACTEURS FAVORISANT ET LIMITANT

11.1 Satisfaction globale des soins prodigués au Pôle LSF

Les Sourds qui consultent régulièrement ou occasionnellement au Pôle LSF sont satisfaits de leur prise en charge. « *Oui, c'est très bien* » (entretien 3), « *Oui je suis contente car il y a une interprète* » (entretien 4), « *C'est plus facile pour moi. Si j'ai besoin de lui [le médecin] poser des questions, [...] il y a un suivi, un accompagnement, [...] il y a une relation vraiment humaine,* » (entretien 6), « *je suis satisfait* » (entretien 7), « *j'ai des informations plus approfondies, [...] c'est beaucoup plus clair* » (entretien 6), « *[le médecin] me comprend* » (entretien 8).

La connaissance de la LSF par le médecin est aussi un atout : « *le médecin [...] connaît la LSF* » (entretien 7).

11.2 Facteurs favorisant la consultation au Pôle LSF

Trois éléments principaux ressortent.

Pour tous les Sourds, l'utilisation de la langue des signes avec la présence d'une interprète pour une consultation de médecine générale est la principale valeur ajoutée.

Pour quatre Sourds la possibilité de consultations spécialisées avec une interprète est un élément important. « *il y a un psychiatre avec une interprète le jeudi* » (entretien 4).

La présence d'une professionnelle Sourde est le dernier point important abordé par trois enquêtés.

L'aide à la prise de rendez-vous par les professionnels de l'unité est un point jugé important par deux enquêtés : « *[pour] m'aider à trouver l'adresse du spécialiste* », « *Au Pôle LSF, [...] on nous aide à prendre les rendez-vous* » (entretien 9).

Le principe de consultation sans rendez-vous au sein de l'unité est un atout selon un enquêté : « *c'est sans rendez-vous. C'est plus facile pour moi. Si j'ai besoin de lui poser des questions, également* » (entretien 6).

« *C'est plus facile, il y a la LSF. Ici je peux parler. C'est beaucoup plus facile pour communiquer, c'est beaucoup plus accessible* » (entretien 9).

11.3 Facteurs limitant la consultation au Pôle LSF

Les facteurs limitant évoqués sont de plusieurs types.

Ouverture du service de consultation seulement deux jours par semaine : pour cinq Sourds l'absence d'ouverture de cette consultation toute la semaine est un des principaux obstacles. « *Le lundi et le mardi, la consultation au Pôle LSF est fermée, je suis donc obligée d'aller chez mon médecin traitant* » (entretien 6), « *que le jeudi et le vendredi* » (entretien 9).

Trois d'entre eux pensent d'ailleurs que la consultation n'est ouverte que le jeudi.

« *Le point négatif, c'est que le médecin ne consulte que le jeudi. C'est pas pratique* » (entretien 1).

« *Ce qui est embêtant, c'est qu'il n'y a que le jeudi. Si je suis malade un mardi, qui c'est qui m'interprète ? Il y a seulement le jeudi. [...] L'interprète n'est là que le jeudi. Le lundi, mardi, mercredi et vendredi il n'y a pas d'interprète* » (entretien 2).

« *Maintenant quand j'ai un problème je vais à l'hôpital ; si c'est le jeudi, je vais au pôle LSF, sinon aux urgences* » (entretien 3).

Méconnaissance par les médecins généralistes du Pôle LSF : « *Peut-être par ce qu'ils ne sont pas au courant qu'il existe ces consultations* » (entretien 1), « *Non, mon ancien docteur il ne connaissait pas* » (entretien 3), « *Je ne crois pas qu'il connaisse* » (entretien 5), « *Moi je connais, [...] mais mon médecin traitant non, il ne m'a jamais dit d'y aller* » (entretien 7).

Un enquêté pense que son médecin traitant connaît le Pôle LSF : « *je crois qu'il connaît* » (entretien 9).

Lourdeur des démarches administratives : « *L'autre point négatif à St Roch c'est tout le côté administratif* » (entretien 1), « *Les points négatifs, c'est qu'à St Roch il faut faire plein de papiers. On me pose des questions : où est-ce que j'habite, est-ce que je travaille. Ils te donnent un papier et il faut monter à l'étage. Pourquoi je dois monter, je ne sais pas. Je le donne à une personne de l'administration après avoir fait la queue. Puis je redescends avec le papier. Je le donne et je dois encore attendre en salle d'attente. Je ne sais pas à quoi*

servent tous ces papiers » (entretien 2).

La distance : la distance du Pôle LSF par rapport au domicile d'un des enquêtés est un frein à y consulter. « *Non je n'y vais pas, c'est beaucoup trop loin » (entretien 5).*

CHAPITRE IV : DISCUSSION

1 LA METHODOLOGIE

1.1 Le choix des entretiens semi-dirigés

Le choix de cette méthode s'est imposé afin de pouvoir donner la parole aux Sourds, chaque enquêté pouvant librement nous faire partager son expérience dans le domaine de l'accès aux soins. Les Sourds n'ont été que trop rarement consultés jusque-là pour connaître les difficultés qu'ils rencontrent concernant leur santé. Leur laisser une certaine liberté de parole nous semblait important afin de permettre une bonne acceptation de l'enquête et recueillir des informations plus diverses.

Nous l'avons vu dans la première partie du travail que la maîtrise du français écrit est assez hétérogène dans la population Sourde. Une enquête à l'aide d'un questionnaire aurait donc été inadaptée, laissant une trop grande part au risque de mauvaise compréhension de certaines questions.

Afin de permettre un échange de bonne qualité linguistique, la réalisation des entretiens en langue des signes par une professionnelle Sourde s'est imposée. Ce choix a été dicté du fait de la disponibilité de celle-ci au moment de la réalisation des entretiens filmés. L'avantage de sa présence, au-delà des compétences linguistiques, était de ne pas trop « diriger » les entretiens au vu des hypothèses que nous avons pu imaginer. De plus, la participation d'une professionnelle Sourde à l'enquête était un gage de bonne acceptation de la part de la communauté Sourde. L'inconvénient est que l'on peut émettre l'hypothèse que l'enquêtrice a potentiellement pu influencer malgré elle l'enquêté, avec ses représentations propres, malgré le guide d'entretien.

1.2 Les difficultés de recrutement

Comme énoncé dans la partie « Matériels et méthodes », nous avons rencontré quelques difficultés de recrutement pour ce travail. Le choix de recruter au cours d'un « Café-signé », moment d'échange entre Sourds et entendants au cours d'un repas, avait pour objectif d'éviter des biais de sélection. En effet, il aurait été évidemment plus facile de recruter un

plus grand nombre de sujets via des orthophonistes ou le Pôle LSF de l'hôpital Saint Roch. Cependant, ce choix aurait « sélectionné » des Sourds plutôt orientés vers l'oralité (recrutement via les orthophonistes) ou ne consultant probablement pas ou plus de médecin en ville (Sourds consultant au Pôle LSF). La diversité des données ainsi recueillies aurait probablement été moindre.

Seuls six Sourds ont donc accepté de participer à cette enquête. Au vu du relatif faible effectif, quelques Sourds enquêtés ont été sollicités afin de parler autour d'eux de cette enquête. Trois autres Sourds faisant parti des connaissances d'un enquêté ont accepté de participer.

Aucun des Sourds interrogés n'avaient de lien de parenté entre eux.

Malgré ces difficultés de recrutement, nous sommes presque arrivés à saturation des données au cours de l'avant dernier entretien (une seule nouvelle donnée) puis à saturation complète des données lors du dernier entretien.

Toutes les personnes sollicitées pour participer à cette enquête l'ont été en notre présence au cours du « Café-signé ». Les détails sur les raisons de ce travail ont été expliqués en langue des signes par la professionnelle Sourde (l'enquêtrice). Les Sourds ayant refusé de participer à cette enquête ont motivé leur refus. Tous ne souhaitaient pas être filmés. Certains (environ la moitié) ont avancé ne pas vouloir l'être car ils n'avaient jamais été filmés auparavant. Les autres ne souhaitaient pas être filmés par « crainte » de la diffusion des vidéos, bien que les raisons aux entretiens filmés (l'interprétation à posteriori) et la confidentialité des entretiens aient été préalablement expliquées puis reformulées suite à ces remarques.

Au vu des craintes sur la confidentialité des entretiens émises par les Sourds ayant refusé de participer mais aussi par la quasi-totalité des enquêtés, nous avons donc fait le choix de ne pas annexer les retranscriptions des entretiens. De plus, la communauté Sourde n'étant pas numériquement très importante, réussir à anonymiser réellement les entretiens aurait été difficile.

1.3 L'interprétation des entretiens

Les entretiens ont duré en moyenne une quinzaine de minutes. Nous avons pensé améliorer l'acceptation de ces entretiens en prévoyant et annonçant une durée de ce type. De plus, l'interprétation des entretiens en langue des signes est chronophage. Ils ont demandé pour la quasi totalité des entretiens l'intervention bénévole d'un tiers : une « interface » (l'enquêtrice) ou une interprète (l'interprète du Pôle LSF) en fonction du niveau de langage et de leurs disponibilités.

Des entretiens plus longs n'auraient pas pu rendre cela possible.

Il est important de savoir que l'interprétation de la langue des signes au français de données qualitatives est complexe. Pour le français, nous parlons fréquemment de « contenu verbal » et « non verbal » lors d'une conversation. Ce « contenu non verbal » en langue des signes est représenté par l'expression faciale et par toute la gestuelle corporelle. Il fait toute la richesse mais donc aussi toute la complexité de cette langue. Ainsi, l'interprétation de la langue des signes au français écrit demande un travail complexe. Pour garantir la retranscription fidèle du contenu des entretiens, il aurait été souhaitable que tous les entretiens soient par exemple interprétés une première fois par deux interprètes différents puis revisionnés au minimum une seconde fois ensemble afin d'établir une interprétation commune, ou qu'un interprète revisionne de nombreuses fois les entretiens sur plusieurs jours. Les moyens à disposition pour ce travail, tant sur le plan de la contrainte de temps que sur le plan financier, n'ont pas permis cela. Évidemment, nous avons retranscrit de la façon la plus fidèle qu'il était possible, le contenu des entretiens.

2 DISCUSSION DES RESULTATS

2.1 Utilisation du système de santé

Les éléments rapportés par les Sourds quant-à leur fréquentation d'un cabinet de médecine générale semble être en faveur d'une faible consommation de soins. Cette impression va dans le sens de la conclusion du travail de thèse de Gilles Saffray qui rappelons-le, concluait que l'accès aux soins des patients Sourds semble s'apparenter à celui des populations de faible niveau socio-économique [22].

Le rapport de la commission d'audition en collaboration avec la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap [14], nous expose certains obstacles extrinsèques. « *Les barrières à l'accès physique ou à la communication ainsi que les circuits complexes d'accès aux soins entraînent découragement et résignation liés au sentiment donné aux personnes en situation de handicap que quoi qu'elles fassent elles seront incomprises* ». Dans ce même rapport, le Dr Mongourdin B. rappelle pour les personnes sourdes :

« Bien qu'ils soient très insatisfaits des soins qu'ils subissent la plupart du temps sans les comprendre, ils ont pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ce qui accentue le malentendu »

2.2 Sourds et médecine générale

Aucun des Sourds interrogés ayant une pathologie chronique n'est suivi par un médecin généraliste. Le recours au médecin traitant semble n'avoir lieu que pour des pathologies intercurrentes (traumatologie, pathologies infectieuses etc...). Aucun élément dans les entretiens ne fait penser qu'un des médecins traitants a tenté des actions d'éducation ou de prévention (information sur le tabac ou l'obésité par exemple).

2.3 Difficultés de communication

Il est évident que la barrière linguistique est un réel obstacle à une communication de qualité, ne permettant pas au médecin généraliste de remplir toutes ses fonctions dans la prise en charge du patient Sourd.

L'utilisation de la langue des signes par les professionnels de santé et par les autres intervenants dans le parcours de soin est évidemment souhaitée par la plupart des Sourds interrogés. Il paraît maintenant évident que seul un soin réalisé dans leur langue permet d'accéder à une pleine compréhension de la situation [16]. Nous avons vu que les stratégies de communication majoritairement utilisées (oral, lecture labiale et écrit) étaient inadaptées. En effet, la maîtrise du français est assez hétérogène parmi la population Sourde et seule une minorité est à l'aise avec. Ainsi, aucune de ces méthodes ne permet au patient Sourd une pleine compréhension du discours médical. Nous avons par ailleurs abordé dans la première

partie les limites inhérentes à la lecture labiale elle même (en dehors de la compréhension du français évidemment nécessaire).

Cependant, beaucoup de Sourds interrogés seraient déjà très satisfaits si les médecins utilisaient d'autres stratégies de communication. Le manque de temps qui leur est consacré et le peu d'informations délivrées au cours d'une consultation sont rapportés par la plupart des enquêtés. Les Sourds interrogés se sentent négligés du fait de l'obstacle lié à la langue. L'utilisation du dessin pour expliquer une pathologie ou la répartition des prises médicamenteuses par exemple est une stratégie évoquée par plusieurs enquêtés. Ce mode de communication est lui parfaitement adapté au canal de communication utilisé par les Sourds, le canal visuel.

2.4 Des moyens à disposition

Des moyens sont déjà à disposition des praticiens pour tenter d'offrir à leurs patients Sourds une qualité de soins relativement semblable à un patient entendant. Cependant, ceux-ci sont généralement méconnus ou leur utilité sous estimée.

Concernant l'information sur la santé, des « Conférences Santé » sont organisées de façon régulière avec le Pôle LSF de Nice sur différents thèmes (l'alcool, les virus, le diabète...)

Le recours à un interprète est bien trop peu utilisé en ville. La question essentielle reste la rémunération de l'interprète. Quelques Sourds ont pris l'habitude d'y avoir recours quasi systématiquement pour des consultations autres qu'avec le généraliste. Cependant recourir à un interprète nécessite de prévoir le rendez-vous une quinzaine de jour à l'avance, ce qui n'est pas toujours adapté avec une consultation de médecine générale. Les Sourds peuvent avoir fréquemment recours à un interprète (loisirs, banque, assurance, services publiques...) et la Prestation Compensatoire du Handicap (PCH) versée n'étant pas illimitée, des choix s'imposent pour le patient Sourd.

Au delà de la méconnaissance des spécificités de la population Sourde que nous avons abordé, beaucoup de médecins (généralistes mais aussi médecins travaillant au sein même du CHU) ne connaissent pas le Pôle LSF de Nice. Les moyens à leur disposition comme un

médecin pratiquant la langue des signes, une interprète et une intermédiaire Sourde, pouvant intervenir en dehors de leur unité ne sont donc pas connus. Cela aboutit à des représentations probablement erronées exprimées par la population Sourde : « *Non, le médecin généraliste ne donne pas l'adresse du pôle LSF, il doit vouloir garder ses patients* » (entretien 6).

2.5 Un médecin Sourd ?

Cette idée, soulevée par un des enquêtés, mérite que l'on s'y attarde quelques instants. L'idée peut paraître saugrenue au premier abord pour tout médecin. Les difficultés au cours des études puis de l'exercice médical sont nombreuses, même pour un Sourd maîtrisant parfaitement le français : les difficultés de communication avec les confrères, l'appel du radiologue pour une imagerie en urgence, l'avis téléphonique d'un spécialiste, la communication avec les patients entendants... Pourtant, au Québec, une jeune femme Sourde est devenue médecin généraliste en 2009. Elle a surmonté tous ces obstacles, non sans difficultés. Plusieurs interprètes l'ont accompagnée au cours de ses études. Actuellement, une interprète, également assistante de cette dernière, est présente durant ses consultations. Une consultation à trois, une spécificité à laquelle ses patients doivent s'habituer. Certains diront que la présence de ce tiers ne correspond pas à une consultation de médecine générale satisfaisante en particulier dans la relation médecin-malade. Pourtant, le praticien ne se pose généralement pas cette question lorsqu'un tiers est présent pour une consultation avec un patient Sourd ou étranger...

Cela n'est probablement pas « la solution » aux problèmes d'accès aux soins des Sourds, mais peut-être une solution en plus de celles déjà existantes. Elle pose par contre la question plus générale de l'accessibilité aux études supérieures en France.

A Paris et à Lille, une formation d'Aide-soignant est accessible aux Sourds qui souhaitent s'engager dans cette voie.

3 L'AVENIR DE L'OFFRE DE SOINS DANS LES ALPES-MARITIMES

3.1 Évolution de l'offre de soins

L'augmentation régulière du nombre de consultations au Pôle LSF de Nice depuis sa

création et les résultats de ce travail montrent l'existence de réels besoins concernant la santé des patients Sourds ; besoins semble-t-il supérieurs à l'offre actuelle.

Bien que de nombreux Sourds enquêtés le souhaitent, il semble utopique de penser qu'un jour tous les médecins pratiqueront la langue des signes. Un des enquêtés a d'ailleurs soulevé ce problème et lui même rappelé qu'il était impossible de maîtriser une langue sans la pratiquer régulièrement. Il ne faudrait pas que des notions de langue des signes amènent à nouveau les médecins à sous estimer les besoins de cette population en ne recourant pas aux services à leur disposition (Pôles LSF, interprète ou professionnels bilingues). La sensibilisation de l'ensemble des praticiens à la « problématique Sourde » nous semble être l'élément essentiel dans un premier temps.

Des pistes pour améliorer l'accessibilité aux soins ont été abordées par les enquêtés eux-mêmes. L'ouverture quotidienne du Pôle LSF de Nice afin de garantir une accessibilité au médecin généraliste semblable au reste de la population augmenterait probablement significativement la file active de patients consultant au sein de l'unité. En effet, plusieurs Sourds enquêtés semblent ne pas consulter au Pôle LSF du fait de son ouverture uniquement les jeudis et vendredis.

« La problématique de l'inaccessibilité des lieux de soins et de leur inadaptation aux besoins spécifiques des personnes handicapées est un constat récurrent. Elle constitue un autre obstacle majeur à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap et une entrave à leur libre choix des professionnels de santé » [14].

La création d'un réseau ville-hôpital, de partenariats avec d'autres lieux de soins serait à discuter. La mise à disposition par exemple d'une visio-interprétation et/ou de l'intervention de l'interprète de l'unité certains jours de la semaine au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire pourrait par exemple améliorer l'accessibilité aux soins pour les Sourds habitant dans les secteurs ouest des Alpes Maritimes. En effet, tous les Sourds ne résident pas à Nice, certains ne consultent pas au Pôle du fait de la distance par rapport à leur domicile. Un travail plus approfondi sur ce thème afin d'évaluer les besoins réels et l'utilité de la mise en place de tels dispositifs serait intéressant à réaliser.

Par ailleurs, plusieurs Sourds interrogés semblent méconnaître les jours d'ouverture de l'unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes de l'hôpital St

Roch à Nice. Plusieurs enquêtés pensent que les consultations ne sont ouvertes que les jeudis. Un travail de communication sur ce point est à envisager.

3.2 Sensibilisation à la « problématique Sourde »

Dans le cadre du rapport de la commission d'audition en collaboration avec la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, le Dr Verger P. (médecin généraliste) met en évidence que seuls 17% des 600 médecins interrogés en Provence-Alpes-Côte d'Azur disent avoir participé à des formations dans le domaine du handicap. 12% dans le cadre de la formation médicale continue, 2,2% dans des formations universitaires et 3,2% lors de diplômes post-universitaires. Son travail met ainsi « *en évidence le manque de formation de ces praticiens tant dans le domaine du handicap en général qu'en ce qui concerne les caractéristiques propres aux différentes situations de handicap* » [14].

Très rares sont donc les médecins connaissant les problématiques propres à la communauté Sourde abordées dans notre travail. Or, la simple sensibilisation des praticiens aux spécificités de communication avec un patient Sourd permettrait déjà d'améliorer grandement la qualité des soins proposés. De plus, cela serait l'occasion de les informer sur les structures ressources existantes (interprètes, Pôles LSF), disponibles en complément de leur prise en charge. Cette sensibilisation pourrait parfaitement avoir lieu au cours de la formation d'interne en médecine générale. Une intervention à ce sujet au cours du séminaire « Communication » de première année d'internat à Nice serait par exemple une bonne occasion de sensibiliser les futurs praticiens.

3.3 Autres ressources d'aide à la communication

Les problèmes de communication ne se posent évidemment pas qu'avec la population Sourde. Un « Kit de communication » a été élaboré par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris en collaboration avec des urgentistes, des professionnels du secteur sanitaire et médico-social et des associations représentant les personnes handicapées. Ce kit constitue un outil afin d'améliorer la prise en charge de personnes ayant des difficultés de compréhension et/ou d'expression ou de personnes non francophones ne maîtrisant pas le

français et en situation de handicap. Il s'agit d'un triptyque composé de pictogrammes permettant à la fois à l'équipe soignante d'interroger le patient mais aussi au patient de s'exprimer tout au long de la prise en charge. En annexe se trouvent des photographies de ce kit [annexe 2]. Il est disponible gratuitement sous certaines conditions ou sur commande.

3.4 Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011

L'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, dans le cadre d'une convention avec la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie, vient d'adapter la méthode du baromètre santé multithématique afin de pouvoir interroger sur un grand nombre de sujets de santé, les personnes sourdes, malentendantes ou ayant des problèmes d'audition. L'enquête se déroule de juin à décembre 2011. L'enquête a lieu dans un premier temps en ligne en version écrite et avec un questionnaire adapté en langue des signes. Une seconde étape de l'enquête aura lieu à domicile en régions PACA, Rhône-Alpes et Île de France pour les personnes de plus de 70 ans n'ayant pas accès à Internet. L'objectif est de réaliser une étude quantitative afin de mesurer des indicateurs clés sur les opinions, attitudes et comportements en matière de santé de cette population et de les comparer à la population générale. A l'issue de ce travail, des recommandations sous forme d'actions à mener seront proposées. Les premiers résultats de l'enquête sont attendus pour le premier trimestre 2012.

CHAPITRE V : CONCLUSION

Le médecin généraliste, praticien de premier recours, a encore une place trop restreinte dans la prise en charge de la santé des Sourds. Une consultation réussie passe évidemment par une communication de qualité. Or, nous avons vu que l'utilisation du français écrit ou oral ne permettait généralement pas de répondre à cette exigence de façon satisfaisante avec un patient Sourd.

La plupart des Sourds interrogés sont prêts à continuer leur prise en charge par un médecin généraliste non signant. Tous les Sourds n'habitent pas dans les grandes villes ; le médecin généraliste de proximité reste le praticien de premier recours.

Les médecins restent insuffisamment sensibilisés à la « problématique Sourde » et les stratégies de communication utilisées sont donc, la plupart du temps, inadaptées. Les difficultés d'accessibilité aux soins mises en avant dans ce travail sont identiques à celles déjà retrouvées il y a plus de dix ans par les études des Docteur Dagon (1995) et Mongourdin (1999). Pourtant, quelques notions sur les spécificités de nos patients Sourds permettraient une bien meilleure accessibilité à nos cabinets de ville.

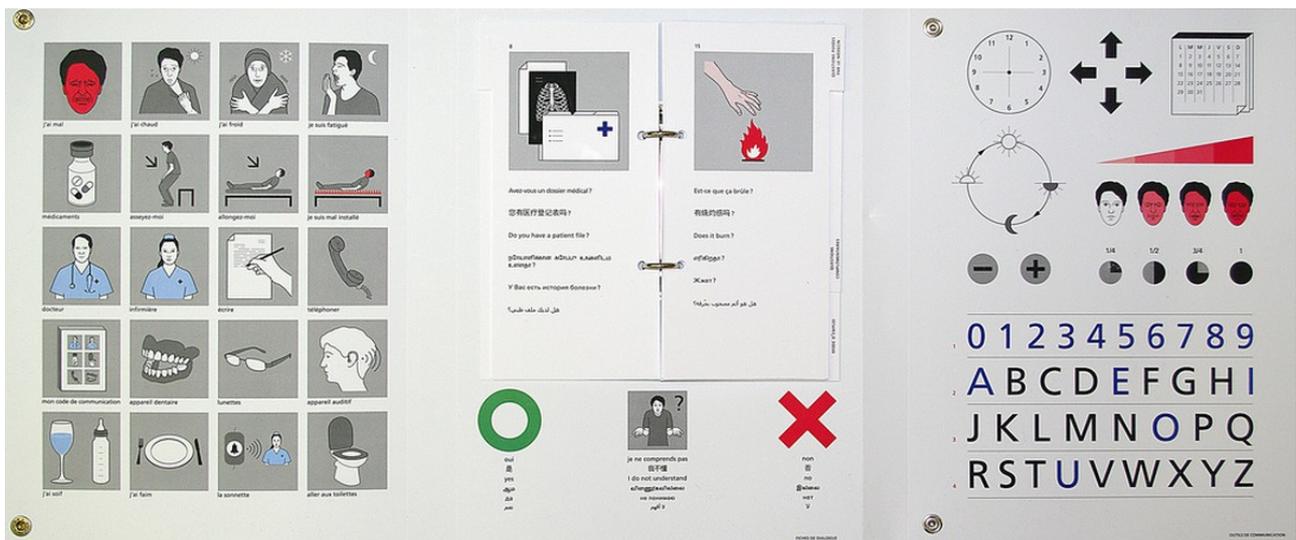
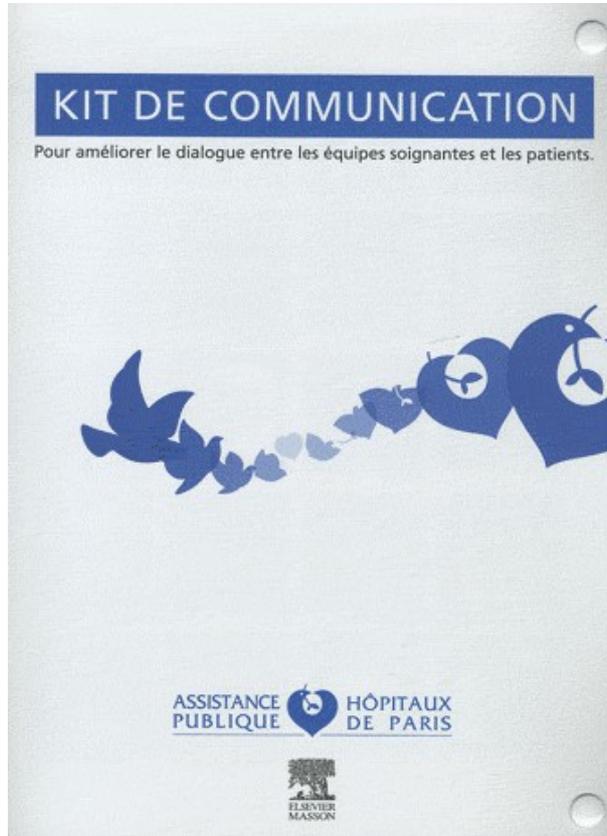
Les Sourds souhaitent de façon unanime pouvoir être soignés dans leur langue, la langue des signes. Les unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes créées ces dix dernières années dans plusieurs grandes villes de France ont permis de commencer à répondre à ce besoin. Ces unités travaillent en collaboration avec le médecin traitant et n'ont pas vocation à s'y substituer. Dans les Alpes-Maritimes, l'offre actuelle (consultation d'un médecin généraliste avec interprète deux jours par semaine sur l'Hôpital St Roch à Nice) semble être encore insuffisante pour certains Sourds. Des plages quotidiennes de consultation sont souhaitées et certains évoquent la possibilité d'un lieu alternatif de consultation extra-hospitalier de type maison de santé pluridisciplinaire. Une réflexion sur une éventuelle création d'un réseau ville-hôpital dans les Alpes-Maritimes serait intéressante à mener. Les résultats du Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011 seront probablement d'une grande aide pour ces pistes de réflexion.

ANNEXE I : Guide d'entretien

- 1 *Concernant votre médecin généraliste...*
 - 1.1 *Pour quelles raisons allez-vous le consulter ?*
 - 1.2 *Allez-vous souvent consulter un médecin ?*
 - 1.3 *Quelles difficultés rencontrez-vous pour prendre ce rendez-vous ?*
 - 1.4 *Que faudrait-il faire pour améliorer cela ?*
- 2 *Une fois chez le médecin...*
 - 2.1 *Êtes-vous satisfait de la consultation ?*
 - 2.2 *Quelles difficultés rencontrez-vous au cours de la consultation ?*
 - 2.3 *Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer la qualité de la consultation ?*
- 3 *Concernant la communication...*
 - 3.1 *Comment communiquez-vous avec votre médecin ?*
 - 3.2 *Comprenez-vous bien le français ?*
 - 3.3 *Avez-vous parfois l'impression que votre médecin n'a pas compris la raison pour laquelle vous consultez ?*
- 4 *Votre médecin généraliste vous a peut être adressé à un médecin spécialiste (cardiologue, pneumologue, diabétologue, chirurgien etc...)...*
 - 4.1 *Comment s'est passée cette consultation ?*
 - 4.2 *Quelles difficultés avez-vous rencontré au cours de cette consultation ?*
 - 4.3 *Que faudrait-il faire pour améliorer cela ?*
- 5 *Votre médecin généraliste vous a peut être prescrit des examens complémentaires (prise de sang, radiographie, échographie, scanner, IRM, coloscopie etc...)...*
 - 5.1 *Saviez-vous pourquoi vous deviez faire cet examen ?*
 - 5.2 *Quelqu'un vous a-t-il expliqué comment cela allait se passer ?*
- 6 *Concernant le pôle LSF de l'hôpital St Roch...*
 - 6.1 *Votre médecin généraliste vous y a-t-il déjà orienté ? Pour quelles raisons ?*
 - 6.2 *Allez-vous y consulter ? Pour quelles raisons ? Pourquoi n'avez-vous pas consulté votre médecin généraliste en premier ?*
 - 6.3 *Votre médecin généraliste reçoit-il un compte-rendu ?*
 - 6.4 *Êtes-vous satisfait de ce type de consultation ?*
- 7 *De façon générale, quels sont les avantages et inconvénients de consulter votre médecin généraliste ou le pôle LSF de l'hôpital St Roch ? (exemples : proximité de chez vous, disponibilité en cas d'urgence, rapidité des rendez-vous, horaires, prix de la consultation, etc...)*

Nous arrivons à la fin du questionnaire. Y-a-t-il un sujet que nous n'avons pas abordé dont vous souhaiteriez nous parler ? Avez-vous des remarques ?

ANNEXE II : Kit de communication



BIBLIOGRAPHIE

[1] ANDERSEN R. M. 1995. « Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care : Does it Matter? » *Journal of Health and Social Behavior*; 36(1): 1-10.

[2] Audran C.

Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin. Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes.

Th : Med : Nantes ; 2007.

[3] Bonnet P.

Le concept d'accessibilité et d'accès aux soins.

DEA GEOS : Montpellier 3 ; 2002.

[4] Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé

[5] Dagron J.

Les silencieux : chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds.

Paris : Presse Pluriel ; 2008.

[6] Dagron J.

Sourds et soignants, deux mondes, une médecine.

Paris : In Press éditions ; 1999.

[7] Dalle-Nazébi S., Lachance N.

Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec.

¿Interrogations? Juin 2008 ; n°6.

[8] Delaporte Y.

Les Sourds c'est comme ça. Ethnologie de la surdimutité.

Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme. Paris. 2002. Ethnologie de la France.

[9] France.

Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A no 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

[10] France.

Circulaire DHOS/E1 n° 2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS).

[11] France.

Indicateurs de suivi de l'atteinte des 100 objectifs du rapport annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

Ministère de la santé et des solidarités.

- [12] France.
Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
Version consolidée du 12 juin 2010.
- [13] Gillot D.
Le droit des sourds, 115 propositions.
Rapport à Monsieur le Premier Ministre. 1998.
- [14] Haute Autorité de Santé (HAS).
Accès aux soins des personnes en situation de handicap.
Rapport de la commission d'audition. 23 janvier 2009.
- [15] Haut conseil de la santé publique (HCSP).
Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité.
Rapport. Décembre 2009.
- [16] Lamarche-Vadel Y.
Intérêts de l'accessibilité linguistique du système de soins et de prévention pour les Sourds qui utilisent la langue des signes. Étude des textes de loi relatifs à l'accès aux soins et à l'usage des langues, en France, depuis 1945.
Th : Med : Paris 6 ; 2003.
- [17] Mottez B.
À s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap
Sociologie et Société ; 1/1977 : Montréal, pp.20–32 ; 1977.
- [18] Mottez B., Markowicz H.
Intégration ou droit à la différence.
Rapport CORDES ; 1979.
- [19] Philippe S.
Mieux communiquer avec les personnes sourdes sur leur santé bucco-dentaire : proposition de support adapté.
Th : Chirurgie dentaire:Rennes ; 2007.
- [20] Rioux M.
Typologie des approches du handicap.
Roehrer Institute : Toronto ; 1997.
- [21] Ronan M.
Accès aux soins des patients Sourds au CHU de Nantes. Étude descriptive des outils de communication utilisés par les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds
Th : Med : Nantes ; 2009.
- [22] Saffray G.
Accès aux soins des patients Sourds du Loiret
Th : Med : Tours ; 2003
- [23] Vivet I.
Les difficultés d'accès aux soins des sourds.
Th : Med : Grenoble ; 2002.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et selon la tradition 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 n'y 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.

NOM : MELLERIN

PRENOM : IANIS

Titre de thèse :

Difficultés d'accès aux soins des patients Sourds. Place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients sourds signeurs des Alpes-Maritimes.

RESUME

Objectifs : identifier les difficultés rencontrées par les Sourds des Alpes-Maritimes dans leur parcours de soins.

Méthode : analyse thématique d'entretiens semi-dirigés réalisés en langue des signes auprès de neuf Sourds.

Résultats : Des difficultés de communication ont été rapportées tout au long du parcours de soin. Des obstacles essentiellement techniques existent dès la prise de rendez-vous. Puis intervient un obstacle linguistique rencontré à la fois par le patient (maîtrisant généralement mal le français) et par le médecin (ne pratiquant pas la langue des signes). Les stratégies de communication utilisées par le médecin ne sont souvent pas celles souhaitées par le patient Sourd. La qualité de la communication en est alors nettement diminuée. De plus le recours à un interprète est rare, son utilité étant souvent sous-estimée par le médecin. Les Sourds interrogés n'ont recours au médecin généraliste de ville que pour la prise en charge de pathologies intercurrentes. Les patients Sourds ayant des pathologies chroniques ont choisi d'être suivi au Pôle LSF.

Conclusion : Le médecin généraliste de ville a encore une place trop restreinte dans la prise en charge des patients Sourds. Or, même pour un médecin ne pratiquant pas la langue des signes, améliorer la qualité de la communication est possible sous réserve de connaître les spécificités de cette population, tant sur le plan de leurs compétences linguistiques que sur leurs spécificités culturelles.

MOTS CLES

Sourd, Médecine générale, Accès aux soins, Langue des Signes, Communication, Handicap, Alpes-Maritimes, Étude qualitative

LAST NAME : MELLERIN

FIRST NAME : IANIS

Title :

Access to health care for Deaf people, difficulties they are facing. General practitioner's place in the care pathway of signing Deaf in the Alpes-Maritimes.

ABSTRACT

Aims : identify difficulties faced by the Deaf of the Alpes maritimes in their healthcare pathway.

Method : thematic analysis of semi-structured interviews in sign language for nine Deaf.

Results : Difficulties in Communication exist all along the healthcare pathway for Deaf : first technical obstructions to make an appointment, then an linguistic obstruction shared by the patient (who usually is not fluent in French) and by the general practitioner (who doesn't known sign language). Most of the time, initiatives in communication used by the doctor are not those wished by the Deaf. Thereby, communication's quality is decreased. Furthermore, the use of interpreter is rare, oftenly undervalued by the general practitioner.

Deaf people of this research see their general practitioner only for acute diseases; those who have chronic diseases go to the Pôle LSF.

Conclusion : General practitioners don't take much part in the health care pathway of Deaf. But, even a doctor who doesn't practice the sign language can improve the quality of the communication if he knows the cultural and linguistic specificities of the deaf population.

KEYWORDS

Deaf, General practitioner, Access to health care, Sign language, Communication, Disability, Qualitative study, France