



**HAL**  
open science

## Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique

Anne-Lise Raby

► **To cite this version:**

Anne-Lise Raby. Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01915399

**HAL Id: dumas-01915399**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01915399>**

Submitted on 7 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE ROUEN  
UFR DE MEDECINE ET DE PHARMACIE

Année 2018

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

---

**Regard des médecins généralistes  
normands sur leur relation avec les  
patients sourds et la création d'un  
dispositif de santé spécifique**

---

Présentée et soutenue publiquement le 04/10/2018

par

Anne-Lise RABY

Née le 29/05/1989 à Tours

*Président du jury :* Monsieur le Professeur Pierre DECHELOTTE

*Directeur de thèse :* Monsieur le Docteur Guillaume ANQUETIL

*Membres du jury :* Monsieur le Professeur Jean-Paul MARIE

Monsieur le Docteur Emmanuel HAZARD

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

-----

DOYEN :

Professeur Pierre FREGER

ASSESEURS :

Professeur Michel GUERBET

Professeur Benoit VEBER

Professeur Pascal JOLY

Professeur Stéphane MARRET

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric <b>ANSELME</b>	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle <b>APTER</b>	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle <b>AUQUIT AUCKBUR</b>	HCN	Chirurgie plastique
Mr Fabrice <b>BAUER</b>	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya <b>BEKRI</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal <b>BENHAMOU</b>	HCN	Médecine interne
Mr Jacques <b>BENICHOU</b>	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier <b>BOYER</b>	UFR	Immunologie
Mme Sophie <b>CANDON</b>	HCN	Immunologie
Mr François <b>CARON</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe <b>CHASSAGNE</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Médecine interne (gériatrie) – Détachement
Mr Vincent <b>COMPERE</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas <b>CORNU</b>	HCN	Urologie
Mr Antoine <b>CUVELIER</b>	HB	Pneumologie
Mr Pierre <b>CZERNICHOW</b> ( <i>sumombre</i> )	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Nicolas <b>DACHER</b>	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan <b>DARMONI</b>	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre <b>DECHELOTTE</b>	HCN	Nutrition
Mr Stéphane <b>DERREY</b>	HCN	Neurochirurgie

Mr Frédéric <b>DI FIORE</b>	CB	Cancérologie
Mr Fabien <b>DOGUET</b>	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean <b>DOUCET</b>	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard <b>DUBRAY</b>	CB	Radiothérapie
Mr Philippe <b>DUCROTTE</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
Mr Frank <b>DUJARDIN</b>	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice <b>DUPARC</b>	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric <b>DURAND</b>	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand <b>DUREUIL</b>	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène <b>ELTCHANINOFF</b>	HCN	Cardiologie
Mr Manuel <b>ETIENNE</b>	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry <b>FREBOURG</b>	UFR	Génétique
Mr Pierre <b>FREGER</b>	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François <b>GEHANNO</b>	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel <b>GERARDIN</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille <b>GERARDIN</b>	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume <b>GOURCEROL</b>	HCN	Physiologie
Mr Dominique <b>GUERROT</b>	HCN	Néphrologie
Mr Olivier <b>GULLIN</b>	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Didier <b>HANNEQUIN</b>	HCN	Neurologie
Mr Fabrice <b>JARDIN</b>	CB	Hématologie
Mr Luc-Marie <b>JOLY</b>	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal <b>JOLY</b>	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra <b>LAMIA</b>	Havre	Pneumologie
Mme Annie <b>LAQUERRIERE</b>	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent <b>LAUDENBACH</b>	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël <b>LECHEVALLIER</b>	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé <b>LEFEBVRE</b>	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry <b>LEQUERRE</b>	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie <b>LEROI</b>	HCN	Physiologie
Mr Hervé <b>LEVESQUE</b>	HB	Médecine interne
Mme Agnès <b>LIARD-ZMUDA</b>	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves <b>LITZLER</b>	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand <b>MACE</b>	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David <b>MALTETE</b>	HCN	Neurologie
Mr Christophe <b>MARGUET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle <b>MARIE</b>	HB	Médecine interne
Mr Jean-Paul <b>MARIE</b>	HCN	Oto-rhino-laryngologie

Mr Loïc <b>MARPEAU</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane <b>MARRET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique <b>MERLE</b>	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre <b>MICHEL</b>	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoît <b>MISSET</b>	HCN	Réanimation Médicale
Mr Jean-François <b>MUIR</b> ( <i>sumombre</i> )	HB	Pneumologie
Mr Marc <b>MURAINÉ</b>	HCN	Ophthalmologie
Mr Philippe <b>MUSETTE</b>	HCN	Dermatologie - Vénérologie
Mr Christophe <b>PEILLON</b>	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian <b>PFISTER</b>	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe <b>PLANTIER</b>	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier <b>PLISSONNIER</b>	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan <b>PREVOST</b>	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe <b>RICHARD</b> ( <i>détachement</i> )	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent <b>RICHARD</b>	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie <b>RIVES</b>	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace <b>ROMAN</b>	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe <b>SABOURIN</b>	HCN	Anatomie - Pathologie
Mr Guillaume <b>SAVOYE</b>	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline <b>SAVOYE-COLLET</b>	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale <b>SCHNEIDER</b>	HCN	Pédiatrie
Mr Michel <b>SCOTTE</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne <b>TAMION</b>	HCN	Thérapeutique
Mr Luc <b>THIBERVILLE</b>	HCN	Pneumologie
Mr Christian <b>THUILLEZ</b> ( <i>sumombre</i> )	HB	Pharmacologie
Mr Hervé <b>TILLY</b>	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles <b>TOURNEL</b>	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier <b>TROST</b>	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques <b>TUECH</b>	HCN	Chirurgie digestive
Mr Jean-Pierre <b>VANNIER</b> ( <i>sumombre</i> )	HCN	Pédiatrie génétique
Mr Benoît <b>VEBER</b>	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre <b>VERA</b>	CB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric <b>VERIN</b>	HB	Service Santé Réadaptation
Mr Eric <b>VERSPYCK</b>	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier <b>VITTECOQ</b>	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure <b>WELTER</b>	HCN	Physiologie

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle <b>BARBIER-FREBOURG</b>	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole <b>BRASSE LAGNEL</b>	HCN	Biochimie
Mme Valérie <b>BRIDOUX HUYBRECHTS</b>	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard <b>BUCHONNET</b>	HCN	Hématologie
Mme Mireille <b>CASTANET</b>	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie <b>CHASTAN</b>	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie <b>CLAEYSSENS</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Moïse <b>COEFFIER</b>	HCN	Nutrition
Mr Serge <b>JACQUOT</b>	UFR	Immunologie
Mr Joël <b>LADNER</b>	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste <b>LATOUCHE</b>	UFR	Biologie cellulaire
Mr Thomas <b>MOUREZ</b>	HCN	Virologie
Mr Gaël <b>NICOLAS</b>	HCN	Génétique
Mme Muriel <b>QUILLARD</b>	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia <b>ROLLIN</b>	HCN	Médecine du Travail
Mr Mathieu <b>SALAUN</b>	HCN	Pneumologie
Mme Pascale <b>SAUGIER-VEBER</b>	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire <b>TOBENAS-DUJARDIN</b>	HCN	Anatomie
Mr David <b>WALLON</b>	HCN	Neurologie

## PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry <b>WABLE</b>	UFR	Communication
Mme Mélanie <b>AUVRAY-HAMEL</b>	UFR	Anglais

## II - PHARMACIE

### PROFESSEURS

Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie Thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b> (PU-PH)	Biophysique
Mr Jean <b>COSTENTIN</b> (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b> (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre <b>GOULLE</b> (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mme Isabelle <b>LEROUX - NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Christelle <b>MONTEIL</b>	Toxicologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b> (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi <b>VARIN</b> (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et Minérale
Mr Jérémy <b>BELLIEN</b> (MCU-PH)	Pharmacologie
Mr Frédéric <b>BOUNOURE</b>	Pharmacie Galénique
Mr Abdeslam <b>CHAGRAOUI</b>	Physiologie
Mme Camille <b>CHARBONNIER (LE CLEZIO)</b>	Statistiques
Mme Elizabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Marie Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile <b>CORBIERE</b>	Biochimie
Mr Eric <b>DITTMAR</b>	Biophysique
Mme Nathalie <b>DOURMAP</b>	Pharmacologie
Mme Isabelle <b>DUBUC</b>	Pharmacologie
Mme Dominique <b>DUTERTE- BOUCHER</b>	Pharmacologie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie Organique
Mr Gilles <b>GARGALA</b> (MCU-PH)	Parasitologie

Mme Nejla EL <b>GHARBI-HAMZA</b>	Chimie analytique
Mme Marie-Laure <b>GROULT</b>	Botanique
Mr Hervé <b>HUE</b>	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia <b>LE GOFF</b>	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong <b>LU</b>	Biologie
M. Jérémie <b>MARTINET</b> (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine <b>MALLETER</b>	Toxicologie
Mme Sabine <b>MENAGER</b>	Chimie organique
Mme Tiphaine <b>ROGEZ-FLORENT</b>	Chimie analytique
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Malika <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mme Christine <b>THARASSE</b>	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric <b>ZIEGLER</b>	Biochimie

#### **PROFESSEURS ASSOCIES**

Mme Cécile <b>GUERARD-DETUNCQ</b>	Pharmacie officinale
Mr Jean-François <b>HOUIVET</b>	Pharmacie officinale

#### **PROFESSEUR CERTIFIE**

Mme Mathilde <b>GUERIN</b>	Anglais
----------------------------	---------

#### **ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE**

Mme Anaïs <b>SOARES</b>	Bactériologie
-------------------------	---------------

#### **ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE**

Mme Anne-Sophie <b>CHAMPY</b>	Pharmacognosie
M. Jonathan <b>HEDOUIN</b>	Chimie Organique
Mme Barbara <b>LAMY-PELLETER</b>	Pharmacie Galénique



## LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile <b>BARBOT</b>	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry <b>BESSON</b>	Chimie thérapeutique
Mr Roland <b>CAPRON</b>	Biophysique
Mme Marie-Catherine <b>CONCE-CHEMTOB</b>	Législation et économie de la santé
Mme Elisabeth <b>CHOSSON</b>	Botanique
Mme Isabelle <b>DUBUS</b>	Biochimie
Mr Abdelhakim <b>ELOMRI</b>	Pharmacognosie
Mr Loïc <b>FAVENNEC</b>	Parasitologie
Mr Michel <b>GUERBET</b>	Toxicologie
Mr François <b>ESTOUR</b>	Chimie organique
Mme Isabelle <b>LEROUX-NICOLLET</b>	Physiologie
Mme Martine <b>PESTEL-CARON</b>	Microbiologie
Mr Mohamed <b>SKIBA</b>	Pharmacie galénique
Mr Rémi <b>VARIN</b>	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie <b>VAUGEOIS</b>	Pharmacologie
Mr Philippe <b>VERITE</b>	Chimie analytique

### III – MEDECINE GENERALE

#### PROFESSEUR

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PH-PH)                      UFR                      Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-PH)                      UFR                      Médecine générale

#### PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE**                      UFR                      Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD**                      UFR                      Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH**                      UFR                      Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX**                      UFR                      Médecine générale

#### MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET**                      UFR                      Médecine générale

Mr Emmanuel **HAZARD**                      UFR                      Médecine Générale

Mme Marianne **LAINÉ**                      UFR                      Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN**                      UFR                      Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN**                      UFR                      Médecine générale

## ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

### PROFESSEURS

Mr Serguei <b>FETISSOV</b> (med)	Physiologie (ADEN)
Mr Paul <b>MULDER</b> (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su <b>RUAN</b> (med)	Génie Informatique

### MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil <b>ADRIOUCH</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle <b>BOUGEARD-DENOYELLE</b> (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine <b>CLEREN</b> (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain <b>FRAINEAU</b> (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline <b>GAILDRAT</b> (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas <b>GUEROUT</b> (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel <b>LETELLIER</b> (med)	Physiologie
Mme Christine <b>RONDANINO</b> (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Antoine <b>OUVRARD-PASCAUD</b> (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric <b>PASQUET</b>	Sciences du langage, orthophonie
Mme Isabelle <b>TOURNIER</b> (med)	Biochimie (UMR 1079)

### **CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE**

*HCN - Hôpital Charles Nicolle*

*CB - Centre Henri Becquerel*

*CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation*

*HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME*

*CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray*

*SJ - Saint Julien Rouen*

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ou improbation.

# Serment d'Hippocrate

---

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

# Remerciements

---

## **A messieurs les membres du jury**

A Monsieur le Professeur Pierre Déchelotte,

Je suis honorée que vous ayez accepté de présider ce jury et de l'intérêt que vous portez à ce sujet, et vous suis reconnaissante de votre bienveillance. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Jean-Paul Marie,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury, je suis heureuse de pouvoir enrichir ce sujet de nos approches différentes. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Emmanuel Hazard,

Pour vos enseignements pendant l'internat et pour avoir su être attentif à nos questionnements en tous genres, je vous remercie sincèrement. Que vous ayez accepté d'être présent pour l'achèvement de ces années d'études est un honneur. Soyez assuré de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Guillaume Anquetil, mon directeur de thèse,

Après m'avoir accueillie en stage et enseignée une médecine humaine, tu m'as poussée dans mon projet en me motivant à aller au Lyon et tu m'as patiemment accompagnée dans ce travail, je n'en serais pas là aujourd'hui sans tes conseils, et pour cela je t'en suis profondément reconnaissante.

## **A ceux qui ont contribué à ce travail, à ceux qui m'aident et m'ont aidée dans mon parcours professionnel**

A tous mes maîtres de stages, qui chacun à leur façon, m'ont enrichie dans ma pratique professionnelle,

Aux médecins généralistes qui ont accepté de me recevoir, merci de votre participation et de la richesse de vos idées.

A mes relecteurs qui ont pris le temps de corriger ma prose :

Au Dr Hervé Bonnefond, merci d'avoir partagé ton expérience et d'avoir pris le temps de me conseiller dans cet emploi du temps déjà bien chargé,

A Marie-Agnès, ma chère tante, merci de me faire découvrir ton monde et de partager ton histoire, je suis heureuse de vivre cela avec toi.

A Emilie Tolian, tant de choses pour lesquels te remercier : tes conseils, tes encouragements, ta joie de vivre, les moments partagés en congrès, ta relecture, j'en oublie. Merci surtout d'interpréter ma soutenance, que tu fasses partie ainsi de ce moment est inestimable.

Merci à Emilie Ozouf de compléter cette équipe d'interprètes de choc.

A tous les membres de l'association Soigne en Signes, bien plus que des collègues, votre énergie sans pareil me motive à continuer dans ce projet fou. Continuons d'y croire !

Aux médecins du réseau des UASS, merci pour vos encouragements et conseils qui aident à garder le cap sans se laisser abattre malgré les difficultés,

Aux membres de Visuel-LSF et mes formateurs, qui m'ont permis de progresser en LSF et de m'ouvrir à une autre culture, merci pour votre pédagogie et votre bonne humeur.

### **A mes amis**

A Emmanuel, merci d'avoir écouté et accueilli mes jérémiades et mes doutes, merci de m'accepter comme je suis, cette dernière ligne droite est passée tellement plus vite grâce à toi.

A mes amis kadampas, qui m'aident à donner du sens à ma vie ; en particulier à David, merci pour tes années de patience et ta facilité déconcertante à me comprendre.

Aux « Fantastic4 », à votre grain de folie qui a enchanté mes journées de formation et plus encore,

Arnaud, merci pour notre « improbable amitié » et de me faire découvrir le monde de l'art qui m'était si hermétique,

Chloé, te voir avancer est une joie pour moi et la confiance que tu me portes m'est précieuse, je sais que ce n'est que le début du chemin ;

Lucille, loin des yeux, près du cœur, merci pour tes chansons inopinées, tes surnoms déconcertants et ton écoute toujours bienveillante,

A Anouk, merci pour ta spontanéité rafraîchissante et ta bonne humeur, merci pour les moments partagés avec toi et Léon.

A mes baroudeuses, puissent toujours nos voyages être aussi beaux,

Claire, merci de ta parenthèse normande qui m'a fait te rencontrer, il n'y a certes pas de petits plaisirs mais notre amitié est loin d'en être un petit, et l'Alsace n'est pas si loin.

Morgane, que de choses vécues ensemble depuis le temps des gardes, merci d'être toujours présente, pour le sport ou le shopping, m'écouter ou m'héberger pendant des semaines, j'espère pouvoir te rendre un jour la pareille.

A mes « vieux » amis, que ces bientôt 15 ans (et oui !) sont passés vite à vos côtés, Anaëlle, ma sœur de cœur, une ligne ne suffira pas à te dire tout ce que tu sais déjà. Simplement merci. Et merci à toi et Pablo d'avoir agrandi la « famille » de notre petite Mahée ;

Maxime, notre amitié, malgré quelques épreuves, a su résister et se renforcer, que tu fasses encore partie de ma vie aujourd'hui représente beaucoup ;

Pauline, parce que la qualité est plus importante que la quantité, même si l'on ne se voit pas souvent, c'est toujours pour moi un incommensurable plaisir.

A ma encore plus « vieille », Anne-Laure, ma Nane, je n'ose compter le nombre d'années que l'on a partagées, des bancs du collège au fauteuil de médecin, que tu aies toujours été là compte beaucoup et j'espère qu'il nous en reste au moins autant à vivre.

### **A ma famille**

A Léon, Alona et Nikita, que vous soyez entrés dans ma vie a été un vrai bonheur, et vous voir grandir me comble.

A Papou et Valou, votre soutien et votre amour inconditionnels me portent chaque jour. Merci d'être présents à chaque moment.

A Dominique, merci de m'avoir accueillie pendant ma période lyonnaise, la cohabitation parfois houleuse n'en a été que plus riche et « grandissante ».

A Gabriel et Léa, même si on ne se le dit pas souvent, je suis incroyablement fière d'être votre sœur.

A Mamie, mon miroir, qui trace la voie avant moi,

A Mamoune, ma « deuxième directrice de thèse », ce travail n'aurait pas été le même sans toi, mon chemin ne serait pas le même sans toi, merci de me guider.

A tous ceux que je n'ai pas mentionnés mais qui font partie de ma vie ou qui ont un jour croisé ma route, merci d'avoir participé à faire de moi la personne que je suis fière d'être et à m'aider à devenir le médecin que je veux être.



## Liste des abréviations

---

2LPE : 2 Langues Pour une Education

ANRS : Agence Nationale de Recherche contre le Sida

APF : Association des Paralysés de France

ARS : Agence Régionale de Santé

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CAPES : Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement du Second Degré

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIL : Correspondant Informatique et Libertés

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CROP : Centre de Rééducation de l'Ouïe et de la Parole

dB : décibels

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IVT : *International Visual Theatre*

LSF : Langue des Signes Française

LPC : Langage Parlé Complété

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

RSVA : Réseau de Services pour la Vie Autonome

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les patients Sourds

# Table des matières

---

<b>1. Préambule.....</b>	<b>20</b>
<b>2. Introduction .....</b>	<b>21</b>
2.1. Définitions .....	21
2.1.1. Définition du handicap .....	21
2.1.2. Définition de la surdité .....	24
2.2. Correction auditive et évolution des techniques .....	30
2.3. Représentations des sourds à travers l'Histoire et culture Sourde .....	32
2.4. Communication : entre deux langues.....	35
2.4.1. La langue des signes française ou LSF.....	35
2.4.2. La langue française : production et compréhension .....	38
2.4.3. Le bilinguisme.....	40
2.5. Accès aux soins en France pour les patients sourds .....	40
2.5.1. Les difficultés des patients sourds.....	40
2.5.2. Le modèle des unités d'accueil et de soins pour les patients sourds ...	41
2.5.3. Un numéro d'urgence adapté : le 114 .....	45
2.5.4. Accès aux soins généraux : le cas de la Normandie .....	46
2.6. Contexte de l'étude .....	47
<b>3. Matériels et méthodes .....</b>	<b>48</b>
<b>4. Résultats.....</b>	<b>51</b>
4.1. Caractéristiques de l'échantillon.....	51
4.1.1. Caractéristiques des médecins interrogés.....	51
4.1.2. Caractéristiques des patients suivis : une typologie variée.....	54
4.2. Première partie : la relation médecin-patient.....	56
4.2.1. Représentations de la surdité et du patient sourd .....	56
4.2.2. Une relation qui se construit .....	61
4.2.3. Communication : moyens et enjeux.....	64
4.2.4. Présence d'un tiers dans la relation.....	72
4.2.5. Conséquences sur la prise en charge .....	78
4.2.6. Le parcours de soin du patient .....	81

4.3.	Deuxième partie : création d'un dispositif de santé spécifique .....	86
4.3.1.	Connaissance des dispositifs de santé existants.....	86
4.3.2.	Point de vue sur la création d'un dispositif en Normandie .....	86
4.3.3.	Freins exprimés .....	87
4.3.4.	Organisation de la structure.....	90
4.3.5.	Missions de la structure .....	92
4.3.6.	Equipe au sein de la structure .....	94
4.3.7.	Communication entre le médecin traitant et la structure.....	96
<b>5.</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>97</b>
5.1.	Méthode et échantillon : forces et limites .....	97
5.2.	La relation médecin-patient.....	99
5.3.	La création d'un dispositif de santé spécifique .....	103
<b>6.</b>	<b>Liste des figures.....</b>	<b>108</b>
<b>7.</b>	<b>Bibliographie .....</b>	<b>109</b>
<b>8.</b>	<b>Annexes .....</b>	<b>114</b>
8.1.	Annexe 1 : liste des UASS et autres dispositifs en France.....	114
8.2.	Annexe 2 : dépliant du 114.....	117
8.3.	Annexe 3 : fiche technique d'informations à destination des médecins extérieurs au pôle d'accueil et de prise en charge en langue des signes française (LSF) pour les personnes sourdes.....	118
8.4.	Annexe 4 : guide d'entretien.....	119

*« Si vous parlez à un homme dans une langue qu'il comprend, cela va dans sa tête.  
Si vous lui parlez dans sa langue, cela va dans son cœur. »*  
Nelson Mandela

*« Je vois comme je pourrais entendre.  
Mes yeux sont mes oreilles.  
J'écris comme je peux signer.  
Mes mains sont bilingues.  
Mon cœur n'est sourd de rien en ce double monde. »*  
Emmanuelle Laborit\*, extrait de « Le cri de la mouette »

*\*Comédienne Sourde*

# 1. Préambule

D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours voulu faire un métier pour « *aider les autres* » ; très vite être médecin est devenu une évidence, je voulais être en contact avec les gens. Au fur et à mesure de mes études médicales, cette envie de contact s'est confirmée, rien ne me motivait davantage que de discuter avec les patients, les rassurer et créer du lien avec eux.

Le jour où j'ai rencontré pour la première fois une patiente sourde lors d'une garde aux urgences pendant mon premier semestre d'internat, quelle ne fut pas ma frustration de vivre cette incompréhension mutuelle malgré les quelques mimes que je tentais. De là, j'ai commencé à m'intéresser à la langue des signes, à *grappiller* quelques signes sur Internet.

Quelques mois plus tard, j'ai été amenée à prendre en charge pour la seconde fois une patiente sourde aux urgences. Je n'oublierai jamais le sourire sur son visage quand je suis arrivée en lui disant '*Bonjour*' en langue des signes. Je n'avais malheureusement, à cette époque, pas les connaissances pour assurer une conversation ; mais le lien était créé, et j'ai pu sentir que cette patiente était davantage en confiance grâce au pas que j'avais fait vers elle.

A alors commencé mon incroyable aventure à la découverte de la langue des signes et de la richesse culturelle du *monde Sourd*.

Au travers de mes différentes expériences, telles que mes formations en langue des signes ou mon stage à Lyon dans l'unité de d'accueil et soins pour sourds (UASS), j'ai pu rencontrer et échanger avec de nombreuses personnes, sourdes ou entendants, patients ou professionnels, investies dans ce désir de rendre accessible le soin. Ces rencontres m'ont inspirée, ont transformé ma façon de voir le monde et l'approche de mon métier, elles me motivent à continuer cette aventure.

## 2. Introduction

### 2.1. Définitions

#### 2.1.1. Définition du handicap

Définir la notion de handicap est une tâche complexe et au fil du temps, plusieurs modèles ont été proposés pour le comprendre et le définir. Nous pouvons notamment citer deux approches antagonistes :

- Le *modèle médical* qui repose sur une perception du handicap comme une conséquence directe d'un problème de santé, par exemple une déficience sensorielle, nécessitant alors des soins personnels visant la guérison ou l'adaptation de l'*individu*.
- Et le *modèle social* qui envisage le handicap comme un problème créé par la société dans son processus d'intégration des individus, la solution étant alors orientée vers des changements environnementaux à l'initiative collective pour permettre à tous de participer à tous les aspects de la vie sociale.

Malgré leurs différences, l'OMS a tenté de conjuguer ces deux aspects, dans sa classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), par une approche multidimensionnelle qualifiée de « biopsychosociale ». Elle y définit le handicap comme « *le résultat de la relation complexe entre le problème de santé et les facteurs personnels d'une personne, et des facteurs externes qui représentent les circonstances dans lesquelles vit cette personne* » (1).

En effet, l'OMS schématise le fonctionnement d'une personne à travers plusieurs composantes :

- Les fonctions et structures corporelles désignent respectivement les fonctions physiologiques (y compris psychologiques) les parties anatomiques du corps. Le versant *néгатif* de cette composante est nommé *déficience*, comme un écart ou une perte importante. Il est important de noter que les déficiences couvrent un champ plus vaste que les troubles ou les maladies et qu'une déficience de la structure anatomique n'est pas forcément un trouble ou une maladie.

- Les activités (ou capacités) et participations (ou performances) représentent l'exécution d'une tâche ou action par une personne, comme marcher, communiquer, avoir une vie sociale, respectivement dans un environnement standard ou un environnement réel. Leur versant *négatif* est exprimé par les termes respectifs de *limitations* et de *restrictions*.
- Les facteurs environnementaux regroupent les facteurs individuels (familial, scolaire, professionnel...) et les facteurs sociétaux (structures et règles sociales, culturelles, politiques, etc. ayant un impact sur l'individu) alors que les facteurs personnels désignent les caractéristiques de la personne telles que son âge, sa profession, sa condition physique, l'éducation qu'elle a reçue, ses habitudes, etc. L'ensemble de ces facteurs forment les facteurs contextuels. Ils peuvent être *facilitateurs* ou *pourvoyeurs d'obstacles*.

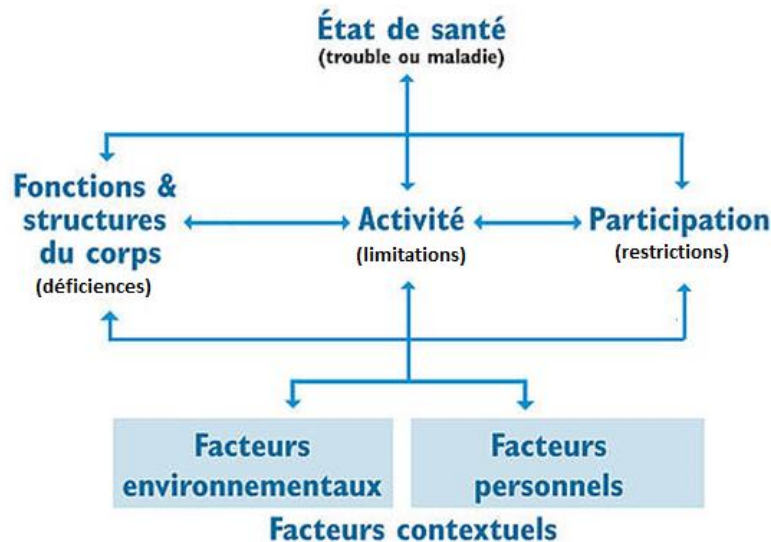


Figure 1 - Interaction des composantes de la CIF dans le processus du handicap selon l'OMS

Chaque composante décrite peut influencer sur les autres, modifier et être modifiée par un ou plusieurs autres facteurs, positivement ou négativement.

Ainsi, alors qu'il peut exister une déficience d'une fonction ou d'une structure corporelle, celle-ci peut ne pas être liée à un trouble de santé et n'engendrer aucune limitation d'activité ou de restriction de participation ; par exemple, ne pas avoir d'ongle à un doigt. Inversement, il peut exister une limitation d'activité ou de restriction de participation sans déficience avérée ; par exemple, une personne

séropositive n'ayant aucun symptôme ni maladie mais stigmatisée du fait de son statut, limitant sa vie sociale et professionnelle.

Le handicap n'est donc pas un état figé mais un **processus interactif et évolutif entre les caractéristiques de la santé et les facteurs contextuels**. Cette relation complexe entre chaque composante montre bien qu'il est impossible de définir une personne par son seul handicap ; et deux personnes présentant des composantes similaires resteront différentes à bien des égards.

Dans « Transformer le handicap », la philosophe Anne-Lyse Chabert le définit comme « *une relation entre un environnement et l'individu qui s'y insère, relation dans laquelle ces deux entités ne sont pas adaptées de prime abord* » (2). Ici, l'individu en situation sociale de handicap, car dépourvu d'une capacité ordinairement attendue par la société, doit modifier son fonctionnement pour investir de manière satisfaisante l'ordre social. Cela n'est possible que par adaptation des conditions environnementales proposées et relève donc d'une double adaptation de la personne et de son environnement, celui-ci pouvant être modifié à l'initiative de la personne elle-même, de son entourage ou de la société.

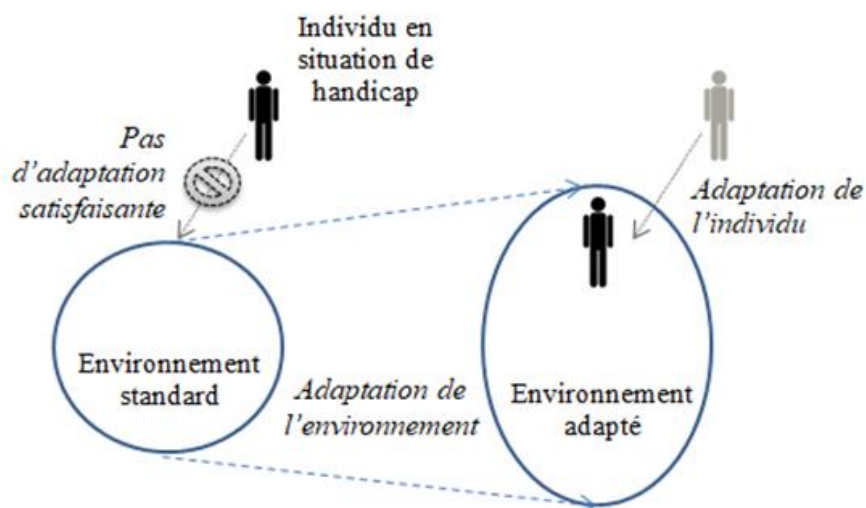


Figure 2 - Schéma de la double adaptation de l'individu en situation de handicap et de son environnement (d'après Chabert (2))

Cette approche rejoint ainsi celle de l'OMS dans le sens où le handicap est une résultante de l'interaction entre l'individu et son environnement et qu'il serait plus juste de parler de *situation* de handicap que de personne handicapée.



## 2.1.2. Définition de la surdité

### 2.1.2.1. *Estimation de la population sourde*

Selon l’OMS, plus de 5% de la population mondiale, soit 360 millions de personnes souffrent de déficience auditive incapacitante (perte d’audition dans la meilleure oreille supérieure à 40 dB chez l’adulte et à 30dB chez l’enfant.). (3)

En France, selon les critères retenus, on estime entre 4 et 10 millions le nombre de personnes présentant un déficit auditif, dont 300 000 à 480 000 présentant un déficit profond ou total (4,5,6). Ces chiffres, cependant, ne se basent pas sur de mesures quantitatives (audiogrammes par exemple) mais sur des déclarations de personnes interrogées lors d’enquête de santé, dont les données sont ensuite extrapolées à l’ensemble de la population.

Chaque année en France, un enfant sur 1000 présente une déficience auditive à sa naissance ou avant l’âge de deux ans (6), dont 95% sont issus de parents entendants (7).

### 2.1.2.2. *Définition médicale (8,9,10)*

D’un point de vue strictement médical, la surdité (ou hypoacousie) est un terme générique désignant la diminution de l’acuité auditive, quelle que soit son importance ou son étiologie. Elle peut être uni- ou bilatérale, temporaire ou permanente.

Elle peut être classée selon différents critères.

- **Classification audiométrique = selon la perte auditive**
  - Surdité légère : perte entre 20 et 40 décibels (dB). La parole est comprise à un niveau normal mais difficultés pour la voix faible
  - Surdité moyenne : perte entre 40 et 70 dB. La parole peut être perçue si on élève la voix.
  - Surdité sévère : perte entre 70 et 90 dB. La parole n’est perçue qu’à des niveaux très forts.
  - Surdité profonde : perte supérieure à 90 dB. Pas de perception de parole, seuls les bruits très puissants sont perçus
  - Surdité totale = cophose : perte supérieure > 120 dB. Aucun son n’est perçu.

- **Classification fonctionnelle = selon le mécanisme et l'étiologie**

- Surdit  de transmission : li e   l'atteinte de l'*oreille externe* (pavillon et conduit auditif externe) ou de l'*oreille moyenne* (syst me tympano-ossiculaire de la caisse du tympan et trompe d'Eustache). Dans ce cas, la perte exc de rarement 60 dB.
  - *Etiologies* : malformation de l'oreille, obstruction du conduit auditif externe (bouchon de c rumen, corps  tranger...), traumatisme, infections (otites chroniques ou   r p tition), otospongiose, tumeurs...
- Surdit  de perception (ou neurosensorielles), li e   l'atteinte de l'*oreille interne* ou *cochl e* (surdit  endocochl aire) ou du *nerf auditif* (surdit  r trocochl aire) ; plus rarement, des voies nerveuses auditives ou des structures centrales de l'audition.
  - *Etiologies* : origine g n tique (syndromique ou non), presbyacousie, maladie de M ni re, ototoxicit  m dicamenteuse, surexposition sonore chronique, traumatisme (physique, sonore ou barotraumatisme), infections (m ningite, oreillons...), tumeur (neurinome de l'acoustique), surdit  brusque unilat rale...
- Surdit  mixte : associant les deux types de surdit s sus-cit es. C'est par exemple le cas dans l'otospongiose   un stade avanc .

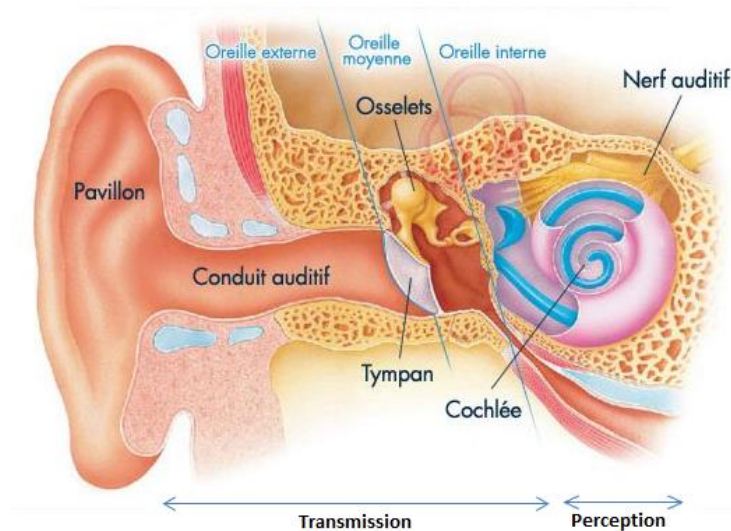


Figure 3 - Anatomie de l'oreille et types de surdit  en cas d'atteinte

- **Classification selon l'âge d'apparition**

- Surdit  pr -linguale : apparition avant l'acquisition du langage, globalement avant 3 ans. Celle-ci n'a d'impact sur l'acquisition du langage oral que si elle est bilat rale et les cons quences seront d'autant plus importantes que la surdit  est s v re.
- Surdit  post-linguale : apparition apr s l'acquisition du langage.

### 2.1.2.3. D finition sociale (7,11,12,13)

A l'instar de la d finition du handicap, la d finition de la surdit  ne saurait se r duire   un mod le m dical. Il est donc important d'aborder sa dimension sociale et culturelle.

- **Des nominations et d -nomination des sourds**

Cette dimension peut d'abord s' tudier   travers le regard que la soci t  a port  sur les sourds, et le meilleur moyen de comprendre celui-ci est de revenir sur les diff rents termes utilis s au cours de l'histoire pour les nommer. Comme le dit l'anthropologue Yves Delaporte : « *L'histoire de la d nomination des sourds est le reflet de la mani re dont on les a regard s et dont on les a trait s* ».

Effectivement, au XIXe si cle, on employait principalement deux termes, le premier – *sourd* – d signait les « parlants », les personnes qui, quel que soit leur degr  de surdit , recouraient spontan ment plus ou moins bien au fran ais parl , alors que le second – *sourd-muet*, ou parfois simplement *muet* – faisait r f rence aux sourds, plut t de naissance ou l' tant devenus en bas  ge, qui ne parlaient pas ou avec grande difficult  et s'exprimaient par gestes. Ils  taient donc nomm s selon leurs actes, selon ce qui  tait visible.

Au XXe si cle, le contexte de la m thode oraliste consistant   apprendre la parole aux sourds –   les « d mutiser » – a induit un bannissement du mot *muet*. Dans les ann es 1960-70, c'est au mot *sourd* de tomber en d su tude dans les  crits officiels (puisqu'il n'a jamais disparu du quotidien), les termes *d ficient auditif* et *malentendant* voient alors le jour.

On passe ainsi d'une catégorie *anthropologique* ou *sociologique* désignant des personnes à une catégorie purement *médicale* qui, en mettant l'accent sur ce qui est à réparer, *dé-nomme* les sourds.

Au final, les termes les plus usités aujourd'hui et leur contexte sont bien résumés dans le rapport Gillot de 1998 (14) qui propose de « *réserver le qualificatif sourd aux personnes atteintes de déficience auditive profonde ou de cophose et d'utiliser malentendant pour tous les autres cas* ». Il est également mentionné les *devenus sourds*, terme parfois utilisé en cas de surdité post-linguale.

Une dernière classification tient compte, non pas comme les précédentes du degré de surdité, ou de son âge d'apparition mais du mode de communication privilégiée (qu'il soit choisi ou non). On parle donc de *sourds oralistes*, lorsqu'ils s'expriment plutôt en langue orale et de *sourds signeurs* (ou auparavant *gestuels*) lorsqu'ils sont davantage dans une communication en langue des signes.

- **Auto-perception des sourds**

Cependant l'approche culturelle et sociale serait loin d'être complète si l'on ne prenait pas en compte la perception des premiers concernés.

Contrairement à la myriade de dénominations que les institutions officielles ont instaurées au cours du XXe siècle, pour la communauté sourde, le mot a peu évolué.

D'abord sur le plan gestuel, les sourds-muets du XIXème siècle, pour se désigner, montraient avec l'index successivement leur oreille puis leur bouche. Ce signe est clair en langue des signes : il montre le lien entre ne pas entendre avec les oreilles et ne pas parler avec la bouche. Il n'a jamais changé et reste effectué tel quel encore aujourd'hui.

En français ensuite, hormis le terme *silencieux*, courant dans la première moitié du XXe siècle au sein des associations de sourds, davantage pour contourner la censure du terme *sourd-muet* que par préoccupation identitaire, la seule vraie modification que les sourds ont réclamée pour eux-mêmes est d'être appelés *sourd*, tout court, mais pour de tout autres raisons que les raisons explicitées précédemment.

En effet, dans les années 1970, lors du « réveil sourd » (dont nous reparlerons plus tard) ; la communauté sourde s'engage dans un mouvement d'affirmation et rejette le mot *sourd-muet*, considérant ne pas être muets puisqu'ils ont une langue, la langue des signes : « *Utiliser la langue des signes ne veut pas dire que l'on est muet. Je peux parler, crier, rire, pleurer, des sons sortent de ma gorge. On ne m'a pas coupé la langue ! J'ai une voix particulière, c'est tout.* (15) »

Pour aller plus loin, certains précisent *Sourd* « avec un grand S », pour se définir comme faisant partie d'une communauté – la communauté Sourde – partageant une langue et une culture ; en opposition au mot *sourd* avec une minuscule, désignant alors les sourds, au sens physiologique du terme, en tant que personnes qui n'entendent pas. Ils effectuent alors le mouvement inverse de celui fait précédemment, passant d'une catégorie médicale à une réalité sociologique ou anthropologique.

Se définissant ainsi, il refuse dans le même temps, l'étiquette « handicapé », la surdité étant alors une simple caractéristique biologique qui, loin d'être un handicap, donne lieu au développement « *d'une langue singulière, d'une culture spécifique et d'une identité propre* » (16). C'est pour eux, une autre norme ; Yves Delaporte l'explique ainsi : « *Pour les entendants, la norme c'est d'entendre. Les sourds sont donc définis par un écart à la norme [...] Les sourds ont une tout autre manière de se représenter. Il n'y a pas une norme mais deux : être sourd et être entendant.* »

Cela est parfaitement illustré par les propos d'Emmanuelle Laborit dans le « Cri de la Mouette » : « *Je ne suis pas handicapée, je suis sourde* » « *C'est la société qui me rend handicapée, qui me rend dépendante des entendants* » (15).

Cette appartenance à une communauté renvoie à une réalité sociologique et non pas physiologique, il ne suffit donc pas d'être sourd pour y appartenir : on est sourd mais on *devient* et on se sent *Sourd*.

On note donc également, chez les sourds, une diversité perceptive entre ceux devenus sourds à l'âge adulte qui, considérant le français comme leur langue naturelle, même s'ils ne l'entendent plus, se sentent plus proches du système *audiovocal* et ceux définis plus haut qui ont un rapport au monde *visuo-gestuel*. Ils partagent de cette façon différemment le monde entre sourds et entendants : pour les premiers, c'est un continuum (reposant sur divers critères tant audiologiques qu'éducationnels) allant du sourd ne sachant ni parler ni écrire, jusqu'à l'entendant ;

alors que pour les seconds, le partage est culturel et tranché, c'est une dichotomie entre *Sourds* et entendants, « *on est Sourd ou on ne l'est pas* ».

Le Baromètre santé sourds et malentendants de 2012 (17), enquête réalisée auprès de plus de 2 500 personnes, a posé la question de l'auto-qualification en demandant si elles se définissaient comme « sourd », « malentendant » ou « ni l'un ni l'autre ». La première option a été choisie par 34% des personnes interrogées – en majorité des personnes pratiquant la langue des signes française ou LSF, dont la surdité était advenue tôt et/ou dont le degré de surdité était important – et la deuxième par 53%. La dernière option, représentant 13% des répondants, était choisie par des personnes n'étant à l'aise avec aucune de ces catégories voire qui indiquaient être en quête d'identité.

Ces chiffres, bien que ne reflétant pas le sentiment d'appartenance ou de non-appartenance à une communauté, reflètent par contre les diversités de perception qui peuvent exister, et la complexité de la question identitaire.

- **A la croisée des regards**

Une approche plurielle de la problématique particulière des sourds est donc indispensable pour éviter les deux extrêmes possibles : envisager la surdité sous le seul angle du déficit ou au contraire ne répondre qu'à une vision communautaire des sourds (16).

Mais au-delà du regard de chacun, la surdité est avant tout un rapport, le sociologue Bernard Mottez rappelle bien qu'en l'absence de situation de communication, il est vain de vouloir définir la surdité : « *On n'est pas sourd tout seul. Il faut être au moins deux pour qu'on puisse parler de surdité. La surdité est un rapport. C'est nécessairement une expérience partagée.* »

Chacun se retrouve alors dans cette difficulté, commune à tous, d'entrer en lien avec l'autre, ce n'est pas de la surdité dont on souffre mais de la façon dont on est traité en raison de la surdité : « *Être sourd, ce n'est pas seulement ne pas entendre, mal entendre et/ou ne pas comprendre. Pour mille raisons, c'est aussi, d'abord peut-être, ne pas être entendu* ».

#### 2.1.2.4. *Un regard propre à chacun*

Il va sans dire que chaque personne porte son propre regard sur elle-même et que tous ne se reconnaîtront pas dans telle ou telle partie de ces définitions. Il convient donc avant tout d'être ouvert et de pouvoir accueillir l'autre dans sa propre réalité.

En ce qui concerne ces travaux, l'ensemble des termes décrits peuvent être utilisés dans l'introduction selon le contexte et les sources utilisées ; mais dans le reste de cette étude, nous avons choisi de n'utiliser que le mot *sourd*, ou *patient sourd*.

## **2.2. Correction auditive et évolution des techniques (9,18,19)**

- **Historique**

Augmenter l'acuité auditive des personnes qui en étaient déficitaires a toujours été un défi. Dès l'Antiquité grâce aux coquillages puis par des cornes d'animaux au Moyen-Age, on a tenté de pallier aux problèmes d'audition.

Par la suite, les trompes et cornets acoustiques ne font qu'augmenter légèrement le volume sonore sans améliorer la qualité des sons déformés. Il faudra attendre la fin du XIXe siècle pour que le premier appareil auditif électrique voit le jour, alors équipé d'un microphone à charbon qui transforme le signal sonore en signal électrique – c'est d'ailleurs le principe de fonctionnement des premiers téléphones. Cet appareillage est au départ très lourd et non mobile. Différentes techniques se développent jusque dans les années 1930 afin d'une part de miniaturiser et alléger le mécanisme et d'autre part d'améliorer la qualité sonore ; mais c'est l'invention du transistor en 1947 qui permet une véritable avancée dans le domaine permettant la fabrication d'appareils plus compacts et plus perfectionnés : le Sonotone 1010, première prothèse auditive à transistor, est commercialisée dès 1952.

L'ère du numérique et le développement des micro-processeurs permet une nouvelle avancée, augmentant davantage encore la performance des appareils, et le premier appareil auditif numérique est présenté aux Etats-Unis en 1988.

Parallèlement au développement des appareils auditifs, la recherche continue et on découvre en 1930 le rôle de la cochlée qui transforme l'énergie acoustique en énergie électrique. Ainsi, en 1957 en France a lieu la première stimulation directe du nerf cochléaire (A. Djournio et C. Eyries). Ces travaux sont repris par l'américain W.

House qui commercialise en 1965 le premier implant cochléaire, celui-ci permettant d'entendre des sons mais pas de comprendre la parole. La technologie continue de se développer et permet finalement dans les années 70 une reconnaissance de la parole sans appui de la lecture labiale. Par la suite, l'amélioration progressive de la technologie et des techniques de pose a permis l'élargissement des indications ; et la technique au départ réservée aux adultes, a pu être appliquée aux enfants à partir des années 1990.

- **Types de corrections auditives**

Les appareils auditifs fonctionnent en convertissant le son en signal électrique, celui-ci étant traité puis reconverti en son amplifié. De nombreux modèles existent et peuvent être proposés selon le degré de surdité et le choix du patient. Les plus courants sont les appareils intra-auriculaires et les contours d'oreilles.

Concernant les implants, le plus connu et le plus fréquent est l'implant cochléaire. Mais on peut également citer, bien que plus rares :

- les implants électro-acoustiques pour les personnes ayant une surdité profonde partielle, c'est-à-dire uniquement sur les fréquences aigües,
- les implants d'oreille moyenne, dans le cas de déficit moyen à sévère bilatéral lorsque l'appareillage conventionnel n'est pas envisageable ou supporté.
- et les implants du tronc cérébral, dont les indications sont limitées aux cas où l'implantation cochléaire n'est pas possible, ceux-ci concernant moins de 30 patients par an en France (20).

L'implant cochléaire, réservé aux surdités neurosensorielles sévères à profondes bilatérales, est donc un dispositif qui transforme les informations sonores en signal électrique délivré directement au nerf auditif.

Après la pose d'un implant cochléaire, il est indispensable de faire une rééducation pour intégrer les informations auditives reçues, les sons entendus étant électriques et non acoustiques. Cet apprentissage qui prend du temps se fait avec l'aide d'une orthophoniste ou d'un audiologiste. Après cette étape, la grande majorité des patients (90%) acquiert une compréhension de la parole en environnement silencieux. En revanche, la perception de la musique ou d'une conversation en milieu bruyant reste difficile.



- **Population appareillée et implantée**

Il est difficile d'évaluer le nombre de personnes appareillées ou implantées car ces chiffres évoluent très vite.

En France, en 1998, 13% des déficients auditifs déclaraient utiliser des appareils auditifs et ce chiffre s'élevait à 20% en 2008 (soit entre 1 et 1,2 millions de personnes). A cela, il faut ajouter, 37% de personnes présentant des limitations fonctionnelles auditive moyennes à totales qui, bien que n'en portant pas, estimaient en avoir besoin. Ces chiffres peuvent être expliqués en partie par le coût des appareillages mais aussi par le sentiment d'inconfort ou le manque d'esthétisme.

La file active de personnes implantées en France s'élevait fin 2005 à plus de 5 000 personnes et la HAS estimait à 1 200 le nombre maximal de poses par an (20). Dans le monde c'était en 2010, 200 000 personnes qui étaient concernées. Dans le Baromètre santé de 2012, sur plus de 2 500 personnes interrogées, 52,6% utilisaient un appareil auditif et 11,3% possédaient un implant cochléaire (17).

Même si parfois datés et souvent partiels, ces chiffres donnent un ordre d'idée de ce que représentent ces dispositifs dans la population sourde.

### **2.3. Représentations des sourds à travers l'Histoire et culture Sourde (13,21,22)**

- **De l'Antiquité au Moyen-Âge**

Dès l'Antiquité, on retrouve mention des sourds et de leur langage gestuel. Platon et Aristote remarquent cette communication par gestes qu'ils développent entre eux mais ne leur accordent aucune valeur de sens, ou *a minima* de mime, les sourds étant alors considérés comme des êtres dénués de raison et donc d'intelligence.

Au Moyen-Âge, bien que bénéficiant d'une attitude bienveillante de l'Eglise, les sourds et muets restent moins considérés que le reste de la population – c'est souvent « l'idiot du village » – et n'ont pas accès aux mêmes droits, le Code Justinien les plaçant sous tutelle. L'utilisation de gestes est cependant davantage valorisée, car notamment utilisée par certains ordres monastiques, comme l'ordre cistercien, respectant le vœu de silence. Certains signes utilisés à cette époque se retrouvent même dans la langue des signes française d'aujourd'hui.

- **Le tournant de la Renaissance**

A partir du XVe siècle, certains humanistes remettent en question les idées des philosophes grecs et apportent un nouveau regard sur les sourds et leur communication gestuelle. On cite tout particulièrement Montaigne : « *Nos muets disputent, argumentent et content des histoires par signes. J'en ai vus de si souples et formés à cela qu'à la vérité, il ne leur manque rien à la perfection de se savoir faire entendre.* » (Essais, Livre II, ch. 12, 1580)

Dès le XVIe siècle, on observe les prémices de l'éducation oraliste en Espagne, initiée par le moine bénédictin Pedro Ponce de León, qui à partir de 1545 enseignait aux enfants sourds des familles nobles l'articulation et l'épellation au moyen de signes manuels, ainsi que la lecture et l'écriture.

L'éducation oraliste se développe en Europe occidentale au cours du XVIIe siècle, notamment grâce aux progrès de la phonétique. Elle a tendance à de moins en moins s'appuyer sur l'utilisation de signes pour tendre vers ce que l'on appelle « l'oralisme pur ».

Fait remarquable, au-delà de cette éducation oraliste, on trouve la trace du premier enseignant sourd, Etienne de Fay, dès 1720.

- **Le rôle de l'Abbé de l'Epée**

Après sa rencontre avec deux jumelles sourdes et muettes au début des années 1760, Charles-Michel de l'Epée débute l'enseignement aux enfants sourds et muets, quel que soit leur milieu social. Sa méthode d'éducation s'appuie alors uniquement sur la langue des signes, allant donc en sens inverse du courant oraliste de l'époque. Au travers de démonstrations publiques, il répand l'idée que les sourds sont « éducatibles ».

Après sa mort en 1789, ses « héritiers » tels que l'Abbé Sicard profitent du contexte de la Révolution française pour modifier le statut des sourds. Ainsi, le 21 juillet 1791, l'école pour enfants sourds de Paris devient l'Institut National des Sourds-Muets (aujourd'hui Institut National des Jeunes Sourds, communément appelé « Saint-Jacques »). Le même jour, le statut de citoyen est accordé aux personnes sourdes par l'Assemblée. Par la suite, de nombreux sourds-muets assurent les fonctions d'enseignement, parmi les premiers et les plus célèbres, on peut citer Jean Massieu,

Laurent Clerc et Ferdinand Berthier. Ce dernier, avec quelques autres, est d'ailleurs à l'origine de la création en 1834 d'un Comité de sourds-muets et de banquets, désormais tradition de la culture Sourde, fêtant l'anniversaire de la naissance de l'abbé de l'Épée.

- **Le congrès de Milan et le XXe siècle**

A partir de 1830, l'oralisme émerge à nouveau et à la suite du Congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets se déroulant à Milan en 1880, la langue des signes est interdite, spécialement dans les établissements scolaires afin de revenir à la méthode « oraliste pur », car elle est perçue comme un frein à l'apprentissage de la langue orale. La langue des signes est donc pratiquée en cachette par les sourds pendant la majorité du XXe siècle.

Au cours de ce même siècle, et particulièrement lors de la seconde guerre mondiale, les sourds sont victimes de l'eugénisme de l'époque, ils subissent avortement et stérilisation forcés lorsque ce n'est pas le camp de concentration.

- **Les années 70 et le « réveil sourd » (23)**

En 1975, a lieu à Washington le Congrès mondial des sourds auquel assistent quelques sourds français. Ceux-ci découvrent la communauté sourde américaine et ses avancées dans de nombreux domaines, notamment éducatifs, puisqu'elle dispose d'une université entière, l'Université Gallaudet où les cours sont dispensés exclusivement en langue des signes. A leur retour, ils tentent alors de rattraper leur retard et militent pour une reconnaissance de la langue des signes, notamment dans l'éducation des jeunes sourds, c'est le début du « réveil sourd ».

Leurs revendications reposent sur les recherches linguistiques autour de la langue des signes initiées par William Stokoe dans les années 1960 qui, parmi les premiers, la considère comme une vraie langue, puis poursuivies par, entre autres, Bernard Mottez et Harry Markowicz dont les travaux entérinent son statut de langue.

Aidée par le sourd Alfredo Corrado et l'entendant Bill Moody, la communauté sourde tente de promouvoir et diffuser la langue des signes grâce aux premiers cours de langue des signes dès 1977 et la création d'associations tels que l'IVT (*International*

*Visual Theatre*) en 1977, qui crée des pièces de théâtre en LSF, ou 2LPE (2 langues pour une éducation) en 1979 qui participe à l'ouverture de plusieurs classes bilingues au milieu des années 1980. Les associations se multiplient et très vite des professionnels entendants se rallient au mouvement.

Les années 1990 marquent un nouveau tournant grâce à la loi du 18 janvier 1991, dite loi Fabius, qui réinstaure la langue des signes dans l'éducation des jeunes sourds en actant que « *la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit* » (24).

L'essor de la culture Sourde continue avec, en 1993, la consécration par un Molière d'Emmanuelle Laborit, actrice sourde, pour son rôle dans *Les enfants du silence*, faisant découvrir au grand public la capacité de la langue des signes à tout exprimer.

Enfin, alors que dès 1988, le Parlement européen invitait à la « *reconnaissance officielle dans chaque état membre du langage gestuel employé par les sourds* » et à l'élimination de « *tous les obstacles auxquels se heurte encore l'usage du langage gestuel* », elle n'est reconnue officiellement en tant que « *langue à part entière* » que par la loi du 11 février 2005 (25). Il existe une option LSF au baccalauréat depuis 2008, et un CAPES de LSF depuis 2010.

## **2.4. Communication : entre deux langues**

### **2.4.1. La langue des signes française ou LSF (13,26)**

- **Définition et caractéristiques**

Comme abordé plus haut, les langues des signes ont toujours existé : dès lors qu'un nombre suffisant de sourds étaient réunis, une langue commune émergeait. Delaporte les décrit ainsi : « *Les sourds ont des langues à eux. Ce sont de vraies langues. Ce ne sont pas des codes. Elles n'ont été inventées par personne, mais construites au fil des générations, comme toutes autres langues humaines.* »

Autrefois appelée les *gestes* (11) – on *faisait les gestes* ou on *gestuait* – elle devient langue des signes et son statut de langue a été maintes fois prouvé, par de nombreux travaux, tant sur le plan *linguistique*, puisqu'elle en réunit tous les critères (lexique, syntaxe, etc.) que sur le plan *biologique*, dans la mesure où elle mobilise les mêmes aires cérébrales que les langues vocales.

Elle est également une langue dans sa dimension *culturelle et sociale* en tant que critère de ralliement de la communauté Sourde (définie plus haut) et « *c'est d'abord par sa langue que se définit tout groupe humain.* » (7)

Cette construction spontanée, explique que, à l'instar des innombrables langues vocales, il existe des centaines de langues gestuelles. Pour autant, bien que le langage gestuel universel soit un mythe, deux sourds de pays différents et donc de langues différentes se comprendront beaucoup plus vite que les locuteurs de deux langues parlées non apparentées. Ce phénomène se base sur une des caractéristiques de la langue des signes qu'est l'*iconicité*, faculté à représenter ce qu'elle exprime, qui a été définie et popularisée par le linguiste Christian Cuxac.

Une de ses spécificités, en opposition aux langues parlées, est d'avoir une organisation spatiale : « *elle organise immédiatement et entièrement tous les éléments dans l'espace* » (11). Cette organisation participe à la syntaxe propre de la LSF qui est très différente de celle du français oral. En effet, étant basée sur la perception visuelle et non auditive, la phrase est construite comme une mise en scène de la situation. Il sera donc signé, dans l'ordre : le temps, le lieu (le décor), l'objet (les accessoires), le sujet (les personnages) puis l'action. Par exemple, une phrase telle que « Il a posé le vase sur la table hier » se signera [hier]-[table]-[vase]-[lui]-[poser]. Mais l'orientation du geste permet le plus souvent de s'affranchir de désigner explicitement le sujet puisque les signes sont basés sur plusieurs paramètres que sont la configuration des mains, leur emplacement, leur orientation et leur mouvement, ainsi que l'expression du visage.

Elle peut ainsi tout dire, tout exprimer, de la poésie à la politique, de la science à l'humour, parfois même de façon plus riche, et est souvent considérée comme « langue naturelle des sourds ». Elle est aussi à différencier de ce que l'on appelle le *français signé* qui, cherchant à reproduire la structure du français oral, ne partage pas la syntaxe de la langue des signes.

- **Nombre de locuteurs**

Les sources les plus « récentes », que sont l'étude Handicap-Santé de 2008 (5) et le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes (6), estiment entre 50 000 et 100 000 le nombre de locuteurs sourds de la langue des signes, chiffre qui serait probablement sous-estimé pour certains professionnels de la santé

exerçant en langue des signes (12). Le nombre parfois avancé de 300 000 comprend tous les locuteurs de la langue des signes, qu'il y ait des difficultés auditives ou non, comme par exemple l'entourage familial d'une personne sourde.

Ces estimations n'incluent pas les personnes qui comprennent mais ne pratiquent pas la langue des signes, estimées à 19.000 lors de l'enquête Handicap-Incapacité-Déficiência de 1998-1999 (4),

De manière plus récente, en 2012, dans le Baromètre santé sourds et malentendants, 32% déclaraient utiliser la langue des signes et 4% la comprendre sans l'utiliser (17).

Cependant, ces études convergent toutes pour dire que la pratique de la langue des signes est de manière proportionnelle plus importante chez les moins de 60 ans et est d'autant plus fréquente que la surdité est sévère et/ou qu'elle est survenue tôt au cours de la vie.

- **Les interprètes en langue des signes (27)**

L'interprétation consiste à transposer oralement un discours d'une langue à l'autre et vice-versa, faisant le pont entre deux communautés linguistiques ayant chacune ses codes et sa culture : « *les interprètes ne se contentent pas de traduire des mots et des signes, ils les restituent dans un univers culturel* » (7).

Le rôle d'interprète se différencie de celui de traducteur dont le travail de transposition se passe entre deux documents écrits (ou vidéo pour le cas de la langue des signes).

Les interprètes sont des professionnels ayant un diplôme spécifique (bac +5) et suivant un code éthique dont les trois règles déontologiques fondamentales sont :

- La *neutralité* : il n'intervient pas dans les échanges et ses opinions personnelles ne doivent pas transparaître dans son interprétation
- La *fidélité* : la restitution du message doit être le plus fidèle possible
- Le *secret professionnel*

Ils seraient entre 400 et 500 en France (28). En prenant l'estimation la plus haute du nombre d'interprètes et l'estimation la plus basse du nombre de locuteurs en langue des signes, le rapport serait donc de 1 interprète pour 100 sourds signeurs, ce ratio ne prenant pas en compte la répartition géographique.

## 2.4.2. La langue française : production et compréhension

- **Le français oral et écrit**

Lorsqu'il est question de communication, la capacité à s'exprimer oralement en français, tout comme celle de la capacité à le lire et l'écrire, est un point important car requis dans de nombreuses situations quotidiennes.

Mais le recours à ces modalités de communication est inégal dans la population sourde, que cela soit par choix (par exemple ne pas vouloir s'exprimer oralement) ou par défaut d'accès. Parmi les personnes interrogées dans le Baromètre santé sourd et malentendant (17), 16% indiquaient ne pas s'exprimer à l'oral ou avec difficultés, et tout autant ne pas lire du tout ou difficilement. Ces difficultés sont dans les deux cas souvent en corrélation avec la pratique de la LSF, puisque qu'elles sont associées aux mêmes facteurs, c'est-à-dire d'autant plus présentes que la surdité est profonde et de survenue précoce.

Ces capacités varient donc en fonction des sourds dont on parle. Dans le cas de la lecture et l'écriture par exemple, lorsque l'on parle des *Sourds* ou des *sourds signeurs*, ceux-ci ont souvent un rapport très difficile avec l'écrit, car pour rappel la LSF et le français oral ont des structures grammaticales très différentes. « *Ils ne sont pas analphabètes, ils peuvent connaître de nombreux mots mais être illettrés : le sens d'un texte leur échappe* (13) ». Là encore les chiffres sont rares. En 1998, le rapport Gillot avançait le chiffre de 80% d'illettrisme chez les sourds profonds (14). Dans cette catégorie, les déclarations du Baromètre santé indiquent plutôt une fourchette de 40%. Cela reste dans tous les cas un taux bien supérieur à celui de la population générale qui n'est « que » de 7% parmi les 18-65 ans (29).

Dans le cas des *devenus sourds* ou des *sourds oralistes*, l'écrit est à l'inverse souvent privilégié, grâce à l'utilisation d'outils de transcription automatisée et en temps réel de la parole (plutôt utilisé en petit comité) ou à la vélotypie, technique de transcription écrite de la parole, pratiquée par les vélotypistes, professionnels formés à l'utilisation d'un clavier spécifique pour transcrire les échanges oraux (davantage utilisé en conférences, débats, etc.) (10).

- **La lecture labiale (11,12)**

Méthode très utilisée – par choix ou par nécessité – car 71% des personnes interrogées dans l'enquête de 2012 précédemment citée y ont recours (17), elle consiste en un décodage des mots sur le mouvement des lèvres.

L'exercice est doublement difficile car d'une part tout n'est pas lisible sur les lèvres : on ne *re-connaît* que les mots que l'on connaît et il existe ce que l'on nomme des *sosies labiaux*, par exemple, les mots pain/main/bain ou papa/maman se lisent de façon identique sur les lèvres. D'autre part, toutes les lèvres ne sont pas également lisibles : le débit, l'accent ou le port d'une moustache sont autant de facteurs pouvant gêner la lecture labiale. Enfin, son utilisation est fortement dépendante du contexte et de l'interlocuteur : avoir une luminosité suffisante, ne pas être à contre-jour, parler en face, etc., voire impossible dans certaines situations telles que les conférences publiques.

C'est donc un exercice fatigant, qui ne peut être soutenu trop longtemps et les capacités en lecture labiale sont très variables. Parmi les sourds locuteurs de la LSF, on estime que les plus performants d'entre eux, en conditions optimales parviennent au mieux à décoder un tiers du message pendant un quart d'heure (13). La compréhension se fait ensuite par *suppléance mentale*, c'est-à-dire qu'en fonction du contexte et des éléments identifiés, des hypothèses sont émises afin de donner un sens cohérent à la conversation.

- **Le langage parlé complété ou LPC (10,30)**

Inventé aux Etats-Unis en 1967, le LPC, contrairement à la LSF, n'est pas une langue mais un code manuel visuel qui permet de différencier les divers sons de la langue française pouvant être confondus en lecture labiale, ce que l'on a précédemment défini comme *sosies labiaux*. Ces mouvements de la main n'ont de sens qu'associés à l'oralisation.

Il existe des codeurs LPC, personnes ayant un diplôme spécifique, dont le rôle est de faciliter une situation de communication entre une personne sourde initiée au code LPC et une autre personne.

Cette méthode est relativement peu utilisée puisque dans le Baromètre santé 2012 (17), seules 9% d'entre elles déclaraient l'utiliser plus ou moins fréquemment.



### **2.4.3. Le bilinguisme**

Dans le cas de l'éducation d'un enfant sourd, le choix du bilinguisme consiste à lui permettre d'accéder à la fois à la langue des signes et la langue française, dans sa forme orale et/ou écrite (30). Il va sans dire que ce bilinguisme *scolaire* n'implique pas forcément que l'enfant utilisera les deux langues une fois adulte ; il peut faire le choix de l'une ou de l'autre, souvent car il ne se sent pas à l'aise dans l'une des deux.

Si l'on considère par contre le bilinguisme non pas comme la maîtrise de deux langues mais comme « *l'utilisation quotidienne de deux langues, même si l'une ou l'autre n'est pas maîtrisée* », la plupart des sourds signeurs sont alors bilingues *de principe* (13). En effet, qu'il soit à l'aise ou non avec le français, les relations sociales impliquent souvent pour eux d'y avoir recours sous sa forme écrite, le français écrit étant alors leur langue seconde.

## **2.5. Accès aux soins en France pour les patients sourds**

### **2.5.1. Les difficultés des patients sourds**

Que cela soit en ambulatoire ou en hospitalier, les principales difficultés que rencontrent les sourds dans le parcours de soin surviennent dès la prise de rendez-vous, celle-ci se faisant habituellement par téléphone. Puis, lors de la consultation, la communication dans un sens comme dans l'autre peut être problématique, le patient ayant du mal à comprendre le soignant mais également à se faire comprendre, les moyens utilisés (écrit, oral, lecture labiale, etc.) n'étant pas toujours adaptés.

Ces obstacles engendrent parfois chez les sourds un renoncement aux soins (31), qui concerne presque un quart de la population interrogée lors du baromètre santé de 2012 (17). Lorsqu'ils y accèdent malgré tout, les obstacles communicationnels poussent certains à renoncer aux explications, dont ils sont pourtant demandeurs, parfois aussi par peur de déranger le médecin. (31,32,33)

Ces difficultés, bien que concernant tout le monde, touchent particulièrement la population sourde signante, qui a tendance à davantage consulter aux urgences pour des motifs bénins, alors même que leur durée de passage est plus longue que celle de la population générale. (34)

Au-delà de l'accès aux soins, c'est l'accès à l'information médicale de manière générale qui peut leur poser problème, car les sources habituelles sont, pour eux, moins aisément abordables, dû en grande partie à la difficulté de comprendre le sens d'un texte, surtout si celui-ci comprend des mots médicaux.

En conséquence, la consommation de soins de la population sourde signante, ainsi que ses carences en matière d'informations et connaissances médicales, sont parfois comparées à celles d'une population de faible niveau socio-économique (35,36).

### **2.5.2. Le modèle des unités d'accueil et de soins pour les patients sourds (UASS)**

- **Historique de leur création (12,13)**

Dans le contexte de l'épidémie de SIDA des années 1980, les campagnes de prévention se multiplient pour alerter la population. Alors que cela semble porter ses fruits de manière générale, les associations de sourds remarquent qu'au contraire, au sein de la population sourde, l'épidémie ne semble pas reculer.

En effet, leur compréhension très limitée de ces campagnes et le manque de communication avec les médecins étaient à l'origine de graves contre-sens. L'exemple le plus connu étant lorsqu'on annonçait à un patient sourd qu'il était séropositif, celui-ci comprenait que c'était positif, donc qu'il était en bonne santé, et n'avait pas de problème. Et même dans le cas où l'information était comprise, le fait de devoir recourir à un tiers pour la consultation les empêchait souvent de consulter pour ce motif qui touchait à leur intimité.

En juin 1994, le Dr Jean Dagrón soumet à l'ANRS un projet de recherche sur l'épidémie du SIDA dans la population sourde qui corrobore ces constats et fait ressortir un grave retard de connaissances, autant sur le VIH que sur la physiologie humaine de manière générale. Ainsi, il impulse, en partenariat avec le Groupe Sourds de l'association AIDES, la création de la première consultation en LSF en 1995 à Paris, au sein de la Pitié-Salpêtrière, proposant notamment des tests de dépistage. Elle rencontre très rapidement un fort succès mais met en évidence un manque sur la santé en général.

La question du SIDA a donc révélé une problématique plus générale de l'accès aux soins des sourds en France. Ainsi, une seconde unité concernant cette fois la santé mentale ouvre ses portes en 1997 à l'hôpital Sainte-Anne. En 1998, le rapport « Le droit des sourds » de Dominique Gillot (14) propose le développement de ces structures sur l'ensemble du territoire et à partir de 2001, d'autres unités, sur le modèle de celui de la Pitié-Salpêtrière, commencent à voir le jour.

- **Missions et fonctionnement (37,38)**

Les unités d'accueil et de soins pour les patients sourds (UASS), majoritairement implantées dans les centres hospitaliers, proposent un accueil personnalisé des consultations de médecine générale (dans le cas des unités somatiques) ou de psychiatrie (dans le cas des unités psychiatriques), et un accompagnement social, qui s'adaptent aux capacités de communication du patient en respectant ses choix linguistiques.

Les unités fonctionnent sur plusieurs principes de base sur lesquels repose cette adaptation communicationnelle :

- Le **transfert de l'exigence linguistique** : ce n'est plus aux patients de s'adapter à la langue des professionnels mais aux soignants d'utiliser la langue dans laquelle le patient est le plus à l'aise. Cela implique donc que l'équipe soit bilingue français-LSF mais également qu'elle réponde à toute demande de communication spécifique (LPC par exemple).
- Une équipe composée de **professionnels sourds et entendants** : cette mixité garantit une amélioration de la compétence linguistique et culturelle de l'ensemble de l'équipe, et la présence de personnel sourd permet que le patient sourd soit plus en confiance.
- La présence d'**interprètes diplômés**, qui permettent, quand cela est nécessaire, de lever l'obstacle linguistique de manière rigoureuse.
- La présence d'**intermédiaires**, professionnels sourds dont la fonction, complémentaire de celle des interprètes, est d'adapter le discours du professionnel de santé ou du patient afin d'améliorer la compréhension mutuelle. Véritables référents identitaires, ils aident ainsi à combler le hiatus culturel entre professionnels et patients.

Au-delà de son bilinguisme et de sa mixité, l'équipe soignante doit également être :

- **Pluridisciplinaire** : elle est composée de médecin, psychologue, travailleur social, interprète, intermédiaire, professionnels paramédical et éducatif, secrétaire médical,...
- **Transversale** : elle collabore avec l'ensemble des professionnels soignants intervenant auprès des patients, en ambulatoire ou en hospitalier, et aide parfois les patients lors de démarches administratives
- **Mobile** : elle peut accompagner le patient lors de consultations ou d'hospitalisation en dehors de l'unité

Du point de vue technique, les unités sont équipées pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des patients, particulièrement dans le cas de la prise de rendez-vous qui est possible par sms, mail ou fax, voire par système de visioconférence.

En dehors de leur mission d'accueil et de soin, les UASS peuvent également mettre en place des **actions de sensibilisation** avec les établissements de santé, la médecine de ville ou les organisations de formation, ou participer à des **actions d'information à la santé de prévention et d'éducation thérapeutique**.

Enfin, elles peuvent également, selon les contextes, s'organiser en réseaux de santé permettant un rayonnement régional.

- **Répartition sur le territoire et patientèle concernée**

A l'heure actuelle, 15 unités somatiques et 5 unités psychiatriques, ainsi que quelques dispositifs extrahospitaliers (liste en [annexe 1](#)) sont en activité sur l'ensemble du territoire français mais leur répartition est inégale avec une présence beaucoup plus marquée dans l'est de la France.

Concernant leur fréquentation, lors de l'enquête du Baromètre santé, 20% des personnes sourdes interrogées avaient eu recours à un service médical adapté au cours des 12 derniers mois, 32% estimaient ne pas avoir besoin, 25% n'en connaissait pas et 10% n'y avait pas eu recours à la cause de la distance (17) ; ces deux derniers chiffres étant probablement à mettre en lien, au moins en partie, avec leur absence dans certaines régions.

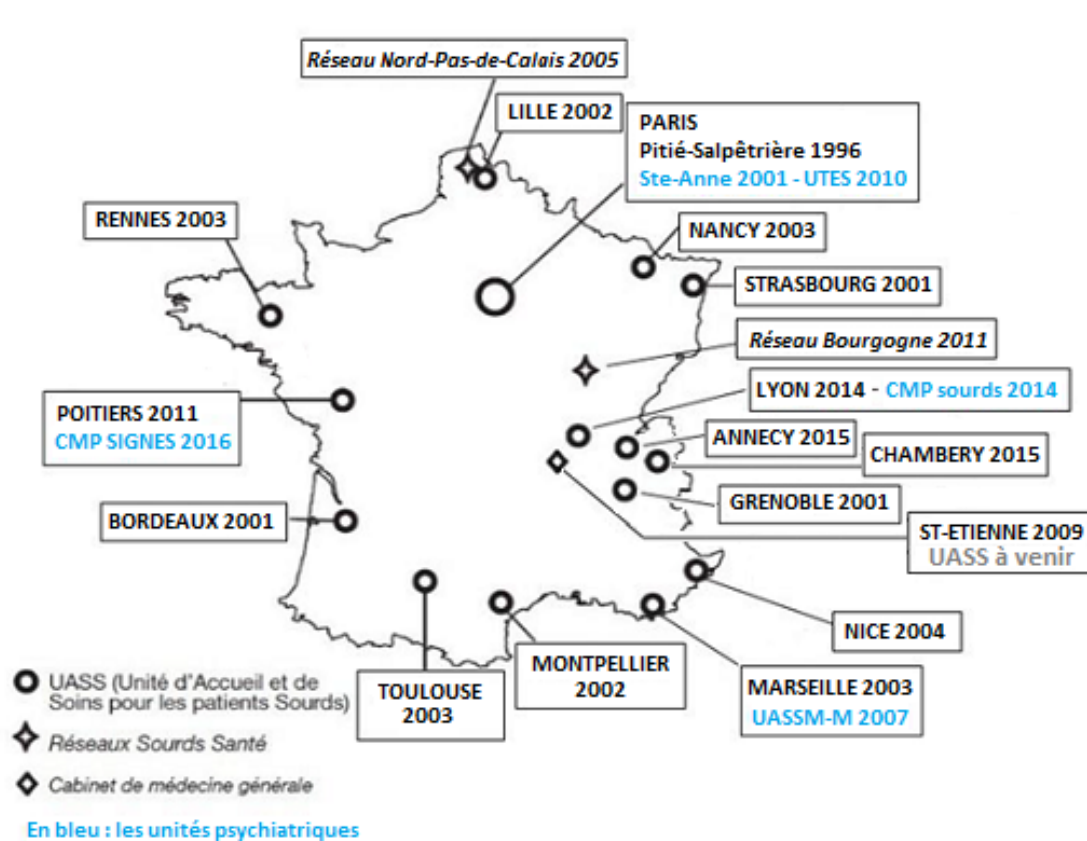


Figure 4 - Répartition des UASS et date de création

L'ensemble de ces unités déclarait en 2015 une file active de plus de 5 800 personnes ; et depuis leur création c'était plus de 16 000 patients qui y avaient déjà eu recours. Au fur et à mesure des années, c'est entre 500 et 1 000 nouveaux patients qui y consultent chaque année.

Les patients consultant dans ces dispositifs utilisent à 95% la langue des signes (38). En effet, la population y étant accueillie est en grande majorité représentée par des patients étant sourds depuis les premières années de leur vie mais elles reçoivent également une grande diversité de patients parmi lesquels des patients devenus sourds à l'âge adulte, des sourds malvoyants, des muets, des patients avec déficience associée (déficience mentale, infirmité motrice cérébrale, etc.) ainsi que des sourds parlant une langue des signes étrangère.

### **2.5.3. Un numéro d'urgence adapté : le 114 (39)**

Depuis le 14 septembre 2011, un numéro d'urgence, le 114 est accessible par fax et sms aux personnes ayant des difficultés à entendre ou à parler, cela inclut donc les sourds et malentendants, mais aussi les aphasiques et dysphasiques.

La mise en place de ce numéro répondait à un besoin identifié puisque il est estimé qu'environ 450 000 personnes en France ne sont pas en mesure d'utiliser le téléphone. Pour répondre à ce besoin, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, prévoit dans son article 78 un « *décret concernant les modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence* » (25). Ce décret, relatif à la réception et à l'orientation des appels d'urgence des personnes déficientes auditives, paru le 14 avril, prévoit donc la création d'un « *centre national de relais permettant de réceptionner toute demande émanant d'une personne déficiente auditive, quel que soit le moyen de communication téléphonique ou informatique utilisé* » (40).

Lorsqu'un message est envoyé à ce numéro, un agent du 114 recueille toutes les informations nécessaires puis relaie l'appel vers le centre de secours adapté (15, 17 ou 18) le plus proche, c'est alors ce service de secours local qui décide de l'action à entreprendre. Le dépliant du 114 expliquant son fonctionnement est présenté en [annexe 2](#).

Pour l'instant, ce système ne peut être utilisé que par sms ou fax mais pourra à terme utiliser toutes les modalités de communication : visioconférence, e-mail, texte en temps réel, etc.

On notera que l'équipe d'agent du 114 est mixte, composée à la fois d'agents sourds et d'agents entendants, afin que les usagers qui sont en situation d'urgence et donc en demande de réassurance puissent être le plus à l'aise possible, en communiquant avec quelqu'un qui partage leur langue et leur culture.

#### **2.5.4. Accès aux soins généraux : le cas de la Normandie**

Le « Parcours des personnes déficientes auditives en Normandie » publié par l'ARS en septembre 2017 (41) rapporte « *une difficulté concernant l'accès aux soins de santé pour certains patients, difficulté liée à la barrière de la communication* ». Les prestations d'interprétariat, étant une solution possible, ne sont pas toujours disponibles et requiert de l'anticipation, elle représente également un certain coût. Ces difficultés sont exacerbées dans les cas de consultations aux urgences, lors de consultations pour des motifs psychologiques ou lors des situations complexes avec troubles associés ou polyhandicap. De plus, certains professionnels refusent d'accueillir ces profils de patients en consultation.

A la demande de l'ARS, une autre enquête régionale, à paraître en septembre 2018, a été réalisée par le RSVA (Réseau de Services pour la Vie Autonome, réseau normand favorisant la santé et l'autonomie des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie), auprès à la fois des usagers sourds et des structures sanitaires de la région.

Parmi les usagers interrogés, les trois quarts trouvent que les messages de santé sont difficiles à comprendre et que leurs questions ne sont pas comprises par les professionnels de santé ; et 60% d'entre eux ne bénéficieraient d'aucune explication avant leurs examens de santé. Ainsi, 80% d'entre eux estiment que l'accès aux soins n'est pas adapté, avançant notamment des problèmes d'accueil avec un manque de formation des professionnels, des difficultés à la prise de rendez-vous ou la nécessité d'être accompagné par un tiers.

Du côté des structures sanitaires normandes (centres hospitaliers, cliniques et structures spécialisées), 87% estiment qu'il existe des difficultés d'accès et uniquement 15% d'entre elles connaissent l'existence des UASS. Enfin, des solutions d'accueil sont proposées par seulement 36% de ces structures, que ce soit par des moyens matériels (ardoise, supports visuels...), ou par des moyens humains, en s'appuyant sur le LPC et la LSF. Cette dernière option n'est cependant présente que dans 28% des structures qui ont répondu, et cela ne décrit pas à quelle fréquence cela est disponible.

L'accessibilité en région Normandie pour les sourds, en ambulatoire comme en hospitalier, semble de manière générale insuffisante, et les difficultés encore nombreuses.

## **2.6. Contexte de l'étude**

Lors d'une audition publique organisée par la HAS sur l'accessibilité des soins aux personnes en situation de handicap (42), il a été préconisé, afin de répondre aux besoins de la population sourde, la création d'une unité, sur le modèle des UASS, dans chaque grande ville, ainsi que la création de réseaux de soin avec l'ensemble des partenaires impliqués dans le parcours de soins, à l'exemple de celui existant dans les Hauts-de-France.

Une circulaire parue en 2005 sur la prise en charge des personnes sourdes (43) prévoit une coordination des soins entre le médecin traitant et le médecin de ces unités (cf. fiche technique en [annexe 3](#)). Malgré cela, plusieurs thèses sur le sujet (44,45,46) indiquent que cette double prise en charge est souvent faite sur des circuits parallèles sans concertation entre les différents acteurs du parcours de soin, la majorité des médecins traitants n'étant même pas au courant de l'existence de telles unités.

Il nous a paru donc intéressant de demander l'avis des médecins généralistes sur les difficultés qu'ils pouvaient eux-mêmes ressentir et leurs besoins éventuels, par exemple en matière d'aide à la communication. Connaître leur perception d'une structure spécialisée et identifier leurs besoins pourraient permettre de ne pas reproduire les écueils des unités existantes.



### **3. Matériels et méthodes**

- **Objectifs de l'étude**

L'objectif de cette enquête était double.

Il était dans un premier temps, d'apprécier, à travers le regard des médecins généralistes, la relation qui existe entre ces derniers et leurs patients sourds avec tous les enjeux de communication qui se jouent dans les situations de troubles auditifs ; et de rendre compte des difficultés rencontrées.

Il était ensuite d'évaluer si la création d'un dispositif de santé spécifique aux patients sourds, notamment avec un accès en langue des signes, pouvait leur apporter un bénéfice dans leur pratique, selon quelles modalités et comment créer le lien entre ce dispositif et les médecins.

- **Choix de la méthode**

Au vu de ces objectifs, le choix de la méthode qualitative s'est imposé pour recueillir au mieux le ressenti de chaque médecin et d'être le plus exhaustif possible dans la description de la relation, des difficultés ainsi que des représentations d'un éventuel dispositif spécifique.

La méthode initialement retenue était celle des entretiens collectifs (ou *focus group*) car chaque médecin ayant peu de patients sourds, cela permettait de croiser les expériences et l'émulation du groupe permettait l'éventuelle émergence d'idées nouvelles quant à la création d'un dispositif de santé spécifique.

Cependant, devant les difficultés de recrutement et donc l'étalement temporel de celui-ci ainsi que l'éparpillement géographique des médecins recrutés, les contraintes organisationnelles ne permettaient pas toujours de faire des entretiens collectifs. Afin de ne pas se priver pour autant de la richesse de cette méthode lorsqu'il était possible de la réaliser, il a été décidé d'opter pour une méthode mixte avec des entretiens individuels et collectifs selon les possibilités.

- **Recrutement**

Etait éligible au recrutement tout médecin généraliste installé en Normandie, en exercice libéral ou salarié, suivant ou ayant suivi au moins un patient sourd.

On définit par patient sourd, tout patient présentant un déficit auditif, quels que soient son âge, le niveau de déficit ou l'origine de ce déficit ; à l'exception des patients presbyacousiques.

Ces derniers ont été exclus des critères de définition car bien que la presbyacousie soit une des causes les plus fréquentes de surdité et engendre des problèmes communicationnels similaires, la genèse de la surdité étant tardive, les enjeux en matière d'accès aux soins et les problématiques identitaires sont différents des autres types de surdité. De plus, la proportion de patients presbyacousiques étant plus importante, les problématiques abordées risquaient d'être centrées sur les leurs, en occultant les autres profils de patients.

Le recrutement s'est effectué par :

- le réseau personnel,
- des associations de Sourds,
- l'annuaire du RSVA, réseau normand qui, parmi ses missions, recense notamment l'accessibilité des cabinets des professionnels libéraux (47). Les cabinets présentant une possibilité de prendre rendez-vous par mail ou SMS ont été contactés.

Les médecins concernés ont ensuite été contactés par téléphone, par mail ou en personne, et en cas d'accord pour participer, une date d'entretien était fixée.

Il a également été diffusé une information par l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) mais aucun contact n'a été recueilli par cette voie.

- **Guide d'entretien**

Le guide a été réalisé selon les objectifs décrits précédemment, en 2 parties. La première partie portait sur la relation médecin-patient et les difficultés qui pouvaient être rencontrées ; la seconde concernait leur regard sur la création d'un dispositif de santé spécifique aux patients sourds.

Il a été ensuite adapté au fur et à mesure des entretiens et des idées qui émergeaient. La version présentée en [annexe 4](#) est la version initiale de ce guide, écrite pour les entretiens collectifs mais qui a été adaptée lors des entretiens individuels.

- **Recueil et analyse des données**

Il a été réalisé 14 entretiens semi-dirigés entre juillet 2017 et février 2018, 11 individuels et 3 collectifs (composés chacun de 3 participants). Ils ont tous été réalisés au cabinet du médecin interrogé pour les entretiens individuels et au cabinet de un ou plusieurs participants pour les entretiens collectifs. Ils ont duré entre 10 et 30 minutes pour les entretiens individuels ; entre 22 et 34 minutes pour les entretiens collectifs.

Afin de limiter une éventuelle influence de l'investigateur, le contexte de la recherche ne leur avait été présenté que partiellement, précisant seulement que cela concernait la prise en charge des patients sourds.

Concernant les entretiens collectifs, l'investigateur tenait le rôle d'animateur lors des entretiens collectifs. Un observateur était présent pour les deux premiers. Le troisième s'est déroulé seulement en présence de l'investigateur, aucun observateur n'était présent en raison de problème de distance et de disponibilité.

Au vu du recueil de données, une demande a été faite auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) via le Correspondant Informatique et Libertés (CIL) de l'Université. Une inscription au registre du CIL a été réalisée suite à cette demande.

Les entretiens ont été enregistrés après accord oral de chacun des participants puis retranscrits manuellement.

Le codage (ou analyse thématique) a été fait manuellement par l'auteur. Une triangulation des données a été réalisée sur les 5 premiers entretiens puis arrêtée devant la concordance globale des résultats.

## 4. Résultats

### 4.1. Caractéristiques de l'échantillon

#### 4.1.1. Caractéristiques des médecins interrogés

- Répartition par âge et par genre

L'échantillon est constitué de 10 hommes et 10 femmes, avec une moyenne d'âge de 47.9 ans (30-68 ans).

- Répartition géographique

Les médecins interrogés ont été recrutés sur les 5 départements normands :

- Seine-Maritime (76) : 9 médecins interrogés
- Eure (27) : 4 médecins interrogés
- Calvados (14) : 5 médecins interrogés
- Manche (50) : 1 médecin interrogé
- Orne (61) : 0 médecin interrogé

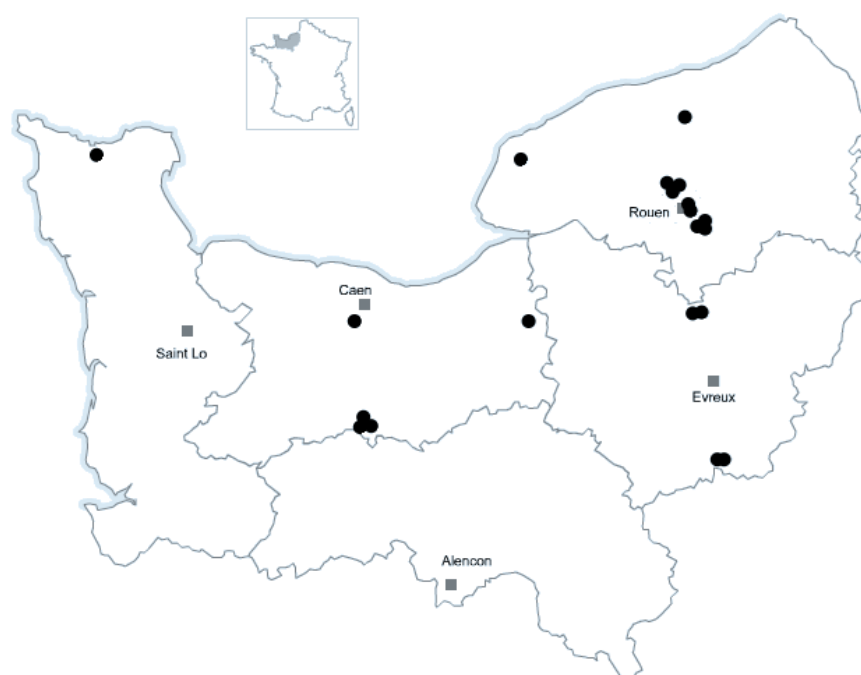


Figure 5 - Répartition géographique des médecins interrogés

- **Type et durée d'exercice**

A l'exception des 2 médecins ayant une activité salariée au sein d'une institution, les médecins interrogés exercent tous une activité libérale, majoritairement en zone urbaine (8 médecins) et semi-rural (6 médecins) ; la majorité d'entre eux exercent en cabinet de groupe ou maison de santé, seuls 2 médecins ont un cabinet seul.

La durée d'exercice, au sein du type d'exercice actuel, est en moyenne de 14.3 ans (2-36 ans). Il est à noter que cette durée est parfois différente de la durée d'exercice globale car plusieurs médecins ont exercé une autre activité avant de s'installer, essentiellement des remplacements, ou était installé dans une autre activité.

- **Pratique de la langue des signes**

La plupart des médecins ne pratiquent pas du tout la langue des signes ou quelques signes de base. Certains ont appris quelques signes avec leurs patients, ou dans le cas d'un médecin, au cours de son parcours personnel.

*« alors moi je ne signe pas je ne sais pas signer » (M12)*

*« je ne pratique pas [...] même si je peux leur dire bonjour » (M2)*

*« j'ai appris des mots avec eux » (M13)*

*« je les connais depuis longtemps j'ai essayé de commencer un petit peu à communiquer par les signes » (M1)*

Un des médecins a suivi, au cours de ses études, une formation de LSF à l'université pendant 6 mois, à raison de 2 heures par semaine, formation arrêtée car difficile ; il n'est cependant pas amené à mobiliser ces connaissances, n'ayant aucun patient pratiquant la langue des signes.

- **Organisation du cabinet**

Tous les médecins interrogés ont à disposition un secrétariat, en présentiel, à distance ou les deux combinés.

La prise de rendez-vous pour les patients sourds se fait majoritairement par l'entourage ou par le patient lui-même qui se déplace, parfois par des tiers professionnels (association, éducateur). Elle se fait également souvent par fax, plus rarement par mail ou sms, voire directement sur internet.

Figure 6 - Tableau récapitulatif des caractéristiques des médecins interrogés

	Sexe	Tranche d'âge (ans)	Type d'exercice	Durée d'exercice actuel (ans)	Nombre de patients sourds	Patients pratiquant la LSF
M1	H	60-69	Rural	20-29	1-5	Oui
M2	H	60-69	Urbain	20-29	5-10	Oui
M3	F	40-49	Urbain	5-9	1-5	Oui
M4	F	40-49	Urbain	5-9	1-5	Oui
M5	H	50-59	Urbain	20-29	1-5	Oui
M6	F	40-49	Urbain	5-9	1-5	Oui
M7	F	30-39	Urbain	< 5	1-5	Oui
M8	H	50-59	Semi-rural	20-29	1-5	Oui
M9	F	40-49	Semi-rural	5-9	1-5	Oui
M10	H	30-39	Semi-rural	10-19	1-5	Non
M11	F	40-49	Institution	5-9	15-20	Oui
M12	H	40-49	Institution	< 5	15-20	Oui
M13	H	50-59	Semi-rural	20-29	1-5	Oui
M14	H	60-69	Semi-rural	20-29	1-5	Oui
M15	F	30-39	Rural	< 5	10-20	Non
M16	F	40-49	Rural	5-9	(patientèle commune)	Non
M17	H	40-49	Rural	10-19		Non
M18	H	60-69	Urbain	30-39	10-15	Oui
M19	F	50-59	Semi-rural	20-29	1-5	Oui
M20	F	30-39	Urbain	< 5	1-5	Non

#### **4.1.2. Caractéristiques des patients suivis : une typologie variée**

La plus grande partie des médecins suivent moins de cinq patients sourds dans leur patientèle. Les médecins M11 et M12 suivent ou ont suivi plus de patients car exercent en institution spécialisée, et les médecins M15, M16, et M17, qui partagent une patientèle commune, en suivent donc davantage, ils précisent cependant, que sur les dix à vingt patients concernés, seuls deux ou trois sont sourds profonds.

En dehors de quelques patients perdus de vue, ils les suivent en général de manière proportionnelle à leur temps d'exercice, les médecins les plus « expérimentés » les suivant depuis longtemps et ceux plus récemment installés, depuis moins longtemps.

Comme nous allons le voir, la typologie des patients suivis est très hétérogène d'un praticien à l'autre, et ce, sur de nombreux critères.

- **Age et structure familiale**

Toutes les catégories d'âge sont représentées. Les adultes peuvent être seuls ou en couple, avec une personne sourde ou une personne entendante ; les enfants sourds sont issus de parents sourds ou de parents entendants, et enfin peut se présenter le cas de parents sourds avec leurs enfants entendants.

- **Niveau scolaire et professionnel**

Le niveau scolaire et professionnel est, de même, très variable : certains patients ne savent pas lire ou écrire, sont suivis en institution ou en foyer, et arrivent parfois à travailler en établissements d'insertion tels que les ESAT ; à l'inverse, d'autres sont estimés à un bon niveau, qualifiés « d'adaptés », patients qui ont généralement un emploi.

- **Pratique de la langue des signes**

Les trois quarts des médecins ont tout ou partie de leur patientèle qui pratique la langue des signes. Deux d'entre eux remarquent que le niveau de langue des signes n'est pas le même pour tous les sourds. Parmi les patients qui ne pratiquent pas la langue des signes, cela est parfois dû à un refus de leur part.

- **Appareillage**

Au sein de leur patientèle, les médecins ont des patients appareillés et d'autres non, quel que soit leur âge. Cinq d'entre eux suivent des patients « implantés », c'est-à-dire ayant des implants cochléaires, enfants comme adultes, et aucun d'entre eux ne pratiquent la LSF.

- **Situation médicale**

Sur le plan médical, les étiologies des surdités, lorsqu'elles sont précisées, regroupent principalement des surdités congénitales : elles peuvent être d'origine infectieuse (rubéole), génétique isolée ou syndromique (notamment syndromes d'Usher, de Waardenburg et d'Alport). Sont également citées des origines traumatiques et/ou professionnelles, ainsi que des cholestéatomes.

Dans le cas du suivi médical, plusieurs cas se sont présentés :

- Suivi classique, sans pathologies particulières
- Suivi de grossesse ou de pathologies habituelles : hypertension artérielle, diabète, asthme
- Suivi médicaux lourds en rapport à des pathologies non liées à la surdité (par exemple, une greffe rénale ou un suivi psychiatrique parallèle)
- Suivi de pathologies liées à un syndrome génétique : insuffisance rénale dans le cas du syndrome d'Alport, rétinite pigmentaire dans le syndrome d'Usher, mais aussi troubles cardiologiques, neurologiques ou retard mental.



## 4.2. Première partie : la relation médecin-patient

### 4.2.1. Représentations de la surdité et du patient sourd

- Définition du patient sourd

Lorsqu'il leur est demandé de définir leur patientèle sourde, certains médecins interrogés pensent dans un premier temps aux patients âgés et/ou redemande des précisions sur ce que sous-entend le mot « sourd ». Les dénominations utilisées sont nombreuses : « sourds », « sourds et muets », « sourd profond », « vrai sourd », « devenu sourd », « malentendant », « malentendant et muet », « déficience auditive », « troubles auditifs », se reprenant même parfois en corrigeant le terme utilisé « malentendant pas sourd », « sourd pas malentendant ».

*« non, ça c'est les surdités de l'enfance, après effectivement des patients devenus sourds mais ils sont pas sourds c'est-à-dire en fait ils ont des troubles auditifs » (M19)*

*« c'est pas des sourds les deux autres, c'est des malentendants qui sont, soit appareillés, soit qui ont des troubles du langage mais qui arrivent à échanger » (M20)*

Cette variété de représentations illustre bien la question difficile de la définition de la surdité, celle-ci étant souvent restreinte à la seule surdité profonde ou au patient qui n'arrive pas à communiquer.

Toutefois, quel que soit le terme choisi, la surdité a comme caractéristique de ne pas se voir. Cette notion de *handicap invisible*, a été mentionnée par quelques médecins.

*« c'est vrai que la surdité, c'est pas le truc qui va tout de suite dans la consult', enfin c'est peut-être presque le truc qu'on aurait tendance à oublier » (M16)*

*« je pense qu'il faut avoir [de l'] intérêt à leur égard parce que sinon c'est des gens invisibles » (M18)*

La question de la prévalence plutôt faible de la surdité pose problème à une partie des médecins pour pouvoir discuter de leur prise en charge, du fait d'un manque de représentativité de leur patientèle,

*« là sur 2 patients c'est pas très intéressant » (M1)*

*« sur les quatre que j'ai, donc là c'est peut-être un peu restreint » (M10)*

*« ça reste pour nous des cas assez isolés quand même, donc c'est pas notre quotidien » (M16)*

Pour un médecin, cette prévalence aura même tendance à diminuer grâce aux vaccinations et aux progrès de la médecine, qui limiteront les surdités d'origine infectieuse, congénitale ou néonatale, comme la rubéole ou la méningite.

- **Représentations sociales**

Dans leurs relations avec les autres, les patients sourds sont souvent vus comme « capables » et ayant « l'habitude de se débrouiller », mettant en place des mécanismes de compensation pour surmonter l'obstacle de la communication.

*« ils ont l'habitude de se débrouiller, que ce soit dans la famille ou à l'extérieur » (M14)*

*« ils ont l'habitude d'être obligés de s'adapter, donc globalement ils n'ont pas tellement de plaintes, et il est assez débrouillard » (M19)*

Un médecin remarque une différence générationnelle dans ces mécanismes de compensation, du fait d'un accès à des ressources différentes.

*« on a affaire à deux populations, deux générations différentes, les anciens qui de toute façon ont toujours dû se débrouiller et qui du coup sont très entourés-dépendants [...] et les plus jeunes [...] qui eux, ont d'autres ressources, et pour lesquels soit on les voit moins parce qu'ils sont intégrés dans un autre parcours de soin soit qui n'ont pas de difficultés exprimées » (M20)*

Ainsi, chez les patients plus âgés, ou ayant une surdité ancienne, cela peut être à l'origine d'une attitude de « résignation » au handicap voire un repli, une prostration, ou un refus des aides proposées.

*« je pense que c'est des gens qui manifestement vivent toujours un peu en repli, et je dirais pas en autarcie mais complètement autonomes, c'est pas des gens généralement très demandeurs, ils ont l'habitude » (M8)*

*« quand on leur propose des solutions, parce que je leur en ai proposé, ils en veulent pas, parce qu'ils estiment qu'ils se sont débrouillés toute leur vie » (M20)*

Dans le cas de surdité plus récente chez les adultes, ce refus d'aides, parfois aussi observé, semble plutôt en rapport avec le refus d'acceptation de sa survenue, allant même parfois jusqu'à la dissimuler.

*« des patients qui te répondent pas quand tu poses une question mais qui te disent pas que c'est parce qu'ils n'ont pas entendu » (M16)*

*« parce que ça se voit pas, parce que le patient, comme il compense et qu'il veut rester intégré socialement, il va pas nous le dire spontanément » (M17)*

Enfin, les patients sourds sont quelque fois associés – de manière justifiée ou non – à des troubles de l'adaptation ou un déficit intellectuel.

*« elles sont un peu, je pense, limitées intellectuellement » (M7)*

*« quand ils ont des facultés intellectuelles pour s'exprimer et exposer leur doléances, ils peuvent être accompagnés d'un mot de l'éducateur » (M18)*

*« elle a des problèmes d'adaptation mais qui sont pas que liés à ses oreilles » (M19)*

Parfois aussi, des troubles psychologiques ou psychiatriques sont attribués au manque de communication qu'ils éprouvent ou à la perception de leur différence.

*« l'autre versant c'est la prise en charge psy parce que quand on a une langue mais qui est pas forcément commune, la différence n'est pas toujours très bien vue (M2)*

*« des psychoses, des troubles du comportement, parce que c'est pas toujours facile à vivre donc à cause de la coupure, les relations avec les parents, avec l'environnement, la prise en charge de leur surdité » (M18)*

- **Représentations de la LSF et intérêt d'une formation**

Tout comme pour les sourds, la langue des signes est dénommée de nombreuses façons différentes : « *langues des signes / LSF / signer* », « *langage des signes / les signes* », « *langage des sourds* », « *langue des gestes / les gestes / gestuer* » ; et comme il l'a déjà été dit, elle n'est quasiment pas pratiquée par les médecins interrogés mais nombre d'autres eux ont exprimé l'envie de l'apprendre et l'intérêt d'avoir des bases.

*« apprendre des petits bouts de langue des signes, c'est pas complètement inutile, se mettre à la portée ; il y a des patients je pense que ça a un intérêt pour eux, pour n'importe quel patient » (M13)*

Le principal frein à cet apprentissage est le fait que cela demande un investissement important, particulièrement en temps, alors que les ressources peuvent être disponibles pour faire l'intermédiaire.

*« je m'étais posée la question, justement avec elle, d'apprendre la langue des signes mais là pour le coup, c'est quand même assez lourd, j'ai pas trop le temps » (M3)*

*« dans la quantité d'informations et de mises à jour que je fais, je sais pas comment je pourrais le faire en plus [...] ça sera peut-être dans les années à venir » (M12)*

*« je m'étais dit faudrait que je me mette au langage des signes mais j'ai jamais eu le temps, c'est vrai qu'avec l'activité libérale, on n'a pas beaucoup de temps [...] c'est beaucoup d'investissement donc tant qu'on a des interprètes ou des éducateurs, on se dit on n'a pas besoin de se former » (M18)*

Le nombre faible de patient et le manque de « rentabilité », est un frein supplémentaire pour plusieurs médecins.

*« dans mon cas particulier je n'aurais pas franchement la motivation de l'apprendre parce que y'a pas de débouchés suffisants » (M8)*

Certains se posent la question de l'intégrer pendant les études, ou alors en formation continue, ainsi que la possibilité d'être indemnisé ou financé pour le faire.

En cas d'apprentissage, un médecin s'interroge sur la possibilité ou non de faire savoir à la patientèle que cette langue était maîtrisée ; une autre s'interroge sur le fait de la connaître dans le but de pouvoir y initier le patient qui ne l'aurait pas appris.

Alors qu'une poignée de médecins déplore le manque de formation et d'informations concernant le handicap, pour une partie d'entre eux, une formation ou sensibilisation à la surdité ou au handicap en général, ne présente que peu d'intérêt dans leur pratique, à l'instar de l'apprentissage de la LSF, n'ayant qu'un nombre faible voire nul de patients concernés et/ou la communication étant déjà satisfaisante. De même, d'autres formations leur paraissent plus pertinentes. Le fait de ne pas avoir d'entourage sourd dans la vie privée était également un argument exprimé.

*« le handicap on est très mal formé, très mal orienté, très mal indiqué » (M14)*

*« ça me paraît pas assez fréquent et je ne rencontre pas assez de difficultés, ou je les ignore c'est possible, pour me dire j'ai besoin d'aller me former là-dessus » (M10)*

*« une formation particulière pour les sourds-muets, je trouve pas ça nécessaire parce que finalement, au bout de 2-3 consultations, tu cernes la personne » (M7)*

*« je dirais que ça serait beaucoup plus utile dans d'autres handicaps que dans celui-là [...] il y a beaucoup plus d'aspects à aborder on va dire que sourd malentendants » (M8)*

Ils s'accordent malgré tout sur le fait que cela doit surtout se faire selon les envies et affinités de chacun.

- **Parallèle avec d'autres catégories de population**

En raison des difficultés de communications similaires qui peuvent être rencontrées et un apprentissage similaire, les patients sourds et la langue des signes sont souvent mis en comparaison respectivement avec les patients étrangers ou immigrés, et les langues étrangères. De même, un médecin parle dans les deux cas de *différence culturelle*, à l'origine de potentielles erreurs d'interprétation.

*« c'est un peu limité, comme avec une langue étrangère [...] en fait on a aussi beaucoup de réfugiés ici, donc c'est pareil ils ont une autre sorte de surdité » (M19)*

*« ils font peu de signes avec moi, beaucoup moins que quand ils parlent entre eux, ils vont moins vite, aussi un peu comme un étranger ralentirait son débit pour mieux comprendre, prononcerait un petit peu mieux, mangerait un peu moins ses mots et cetera [...] c'est comme une langue étrangère, même si on apprend rien, quand on pratique, on finit par comprendre » (M13)*

*« je pense que ça s'apprend à l'école comme on apprend l'anglais » (M9)*

La surdité est également fréquemment mise en lien avec la cécité, les parallèles étant multiples, que cela soit sur leur prévalence jugée également faible, leur parcours de soins spécifique ou leur éventuel attitude de dépendance à des tiers.

*« si je fais un parallèle avec les malvoyants, finalement on se rend compte qu'on a très peu de malvoyants dans notre patientèle [...] alors est-ce que ces gens ne sont pas exclus du fait de leur handicap ou est-ce que finalement ils se concentrent sur des centres ou sur des médecins spécialisés » (M17)*

*" il y a, par rapport aux gens handicapés qui ont souvent été aussi très assistés, quelques fois aussi une frustration qu'on n'arrive pas à résoudre certains problèmes, parce qu'ils ont toujours été habitués à être comment dire assistés, à être aidés, on a toujours fait beaucoup de choses pour eux, je pense en particulier à la fille P. qui est malvoyante » (M8)*

Par des difficultés de communication similaires, les patients sourds sont aussi comparés aux patients ayant des problèmes d'élocution ; et un médecin a partagé, dans le même esprit, l'expérience qu'elle avait avec une patiente aphasique.

*« comme avec tout-à-chacun, c'est-à-dire que quelqu'un qui a du mal à parler ou a du mal à s'exprimer, on va avoir du mal à comprendre aussi » (M12)*

Ces comparaisons fonctionnent majoritairement par analogie, mais d'autres médecins mettent les patients sourds en opposition avec ces populations, notamment sur le fait que l'adaptation à la surdité est plus facile que dans d'autres cas, pour le patient comme pour le praticien.

*« dans le parcours de soin, la difficulté technique c'est pas insurmontable là, contrairement à d'autres handicapés » (M17)*

*« il est dans un fauteuil roulant, trachéotomisé, des gens comme ça [...] alors que sourd malentendants, de temps en temps il y a des choses que je comprends pas, elle souvent elle comprend pas mais on sait s'adapter, on s'adapte plus facilement » (M8)*

Au final, quelles que soient leurs spécificités – linguistique, culturelle ou sociale –, les praticiens ont le sentiment de **s'adapter** à la surdité, comme il s'adapterait à n'importe quel handicap, voire à n'importe quel patient.

*« j'ai l'impression que c'est un handicap comme un autre finalement, on s'adapte à tous les autres handicaps, donc finalement on s'adapte à celui-là » (M10)*

*« on a l'habitude de s'adapter à tout un tas de catégories de populations, on peut se rendre compte que chacun est un cas particulier » (M8)*

#### **4.2.2. Une relation qui se construit**

Comme nous venons de l'introduire, l'adaptation joue un rôle important dans la relation entre le médecin et le patient. Avec de l'habitude et de l'expérience, elle permet de rendre la communication plus efficiente, conduisant ainsi les deux parties à construire un lien de confiance.

- **Rôle de l'adaptation**

Quels que soient les moyens de communication utilisés, une grande part des médecins s'accordent donc à dire que l'adaptation est primordiale dans le bon déroulé de la consultation : de la part du médecin pour être attentif aux conditions de consultation et de communication qui facilitent l'échange, mais aussi de la part du patient, qui le fait par habitude ; c'est **une adaptation mutuelle**.

*« si l'entretien est adapté [...] on ne rencontre pas trop d'obstacles, ils peuvent venir seuls en fait » (M16)*

*« ils sont plus concentrés que la moyenne des patients, c'est ça en fait surtout, ils ont l'habitude, du coup c'est presque transparent pour nous » (M19)*

*« j'ai l'impression qu'il y a une adaptation des deux côtés du coup, et pour moi ça me semble plutôt être naturel » (M10)*

Certains médecins interrogés considèrent que cette adaptation est spontanée, relevant du bon sens, et qu'elle doit se faire avec tous les patients, quelles que soient leurs particularités. D'autres estiment qu'il s'agit d'un effort, qui n'est pas toujours fourni par les autres praticiens, que ce soit par choix ou par difficulté.

*« un enfant on le voit différemment d'un adulte, une personne âgée on la voit différemment d'un jeune, une femme différente d'un homme et cetera, un ouvrier pas comme un intellectuel [...] en médecine, je tiens compte de la généralité mais de la particularité aussi » (M18)*

*« il faut savoir communiquer avec ses patients et quel que soit le patient, quel que soit son problème, son handicap, il faut arriver à communiquer et faut se débrouiller pour le faire et il y a des professionnels qui, je sais, ne le font pas trop » (M13)*

*« des confrères qui prennent pas le temps ou qui ont pas la patience ou qui savent pas faire » (M20)*

- **Rôle de l'habitude et de l'expérience**

La communication, parce qu'inhabituelle de prime abord, peut être déstabilisante et fastidieuse au début du suivi. Par manque d'expérience, cela peut engendrer des erreurs de communication, comme d'essayer d'élever la voix ou de ne pas regarder en face rendant impossible la lecture labiale.

*« [il faut parler] bien en face de lui, parce que plusieurs fois, j'étais au bureau, lui il était installé là (désigne la table d'examen) puis je lui posais une question et il avait pas du tout capté en fait » (M17)*

*« je me rappelle toujours la première consultation où j'ai fini la consultation sans voix, ils avaient rien compris donc c'était une bonne leçon » (M8)*

Avec le temps, chacun prenant ses marques, l'habitude facilite la compréhension, permettant le développement d'un système propre au duo médecin-patient.

*« je trouve que c'est déstabilisant au début mais quand on les connaît bien, on trouve des petits moyens » (M4)*

*« il y a un système qui a été mis en place, un peu de débrouillardise et j'ai remarqué que les dernières consultations j'écris plus rien on arrive à se comprendre » (M1)*

*« avec le temps, petit à petit, on s'est habitué à fonctionner avec eux, ça se fait tranquillement à condition de parler très lentement, de bien articuler, de communiquer face à face » (M8)*

*« ça fait au moins 15 ans que je les soigne, on finit par avoir nos codes à nous en fait » (M13)*

*« ça se fait au fur et à mesure, on peut pas tout comprendre dès le départ, après au fur et à mesure ça se passe bien » (M7)*

Cette habitude, acquise à deux, pouvait aussi se baser sur une expérience antérieure et donc être assimilée plus rapidement.

*« j'avais, entre guillemets, déjà l'habitude avec l'autre famille, finalement ça a moins posé de problèmes parce que je suis venue plus rapidement à l'écrit » (M6)*

Enfin, l'habitude permet le bon déroulé de l'examen clinique, temps de la consultation où la communication peut être plus difficile, mais cela a ses limites, dès lors que l'on doit avoir recours à des examens moins traditionnels.

*« ils anticipent je pense, ils anticipent beaucoup, on fait toujours de la même façon je pense plus ou moins » (M4)*

*« pour l'examen neuro c'est un peu plus compliqué » (M6)*

- **Une relation privilégiée de confiance**

Malgré, ou grâce à, ces modalités de communication particulières, la quasi-totalité des médecins font part d'un vrai lien de confiance, voire d'affection, entre eux et leurs patients, certains percevant même une reconnaissance, source de gratification.

*« ce couple de patients je suis très attaché à eux parce que je trouve que les sourds c'est des gens très attachants » (M1)*

*« j'ai une empathie avec eux c'est sûr, c'est des gens qui peuvent être chaleureux, qui expriment des choses, donc c'est toujours gratifiant » (M2)*

*« j'ai l'impression elle était contente de venir me voir parce que le contact se faisait bien » (M3)*

*« il y a forcément plus de lien qui se crée, oui peut-être quand même les 2 gamins, j'ai un lien, une relation un peu différente à eux qu'avec les autres » (M10)*

*« au fil du temps ils nous connaissaient donc ils n'hésitaient pas à venir nous voir quand ça n'allait pas [...] après je trouve qu'ils sont très reconnaissants quand on a pris soin d'eux ou qu'on a pris en compte leurs difficultés [...] ils sont au niveau de l'affect, c'est vrai qu'on s'attache vite parce qu'ils sont très reconnaissants aussi » (M11)*

Dans cette relation, le patient peut même apporter au praticien, par exemple en lui apprenant des signes.

*« elle fait plus de signes que son mari, limite j'en suis plutôt content parce que moi ça me permet d'apprendre » (M13)*



### 4.2.3. Communication : moyens et enjeux

Pour une majorité de médecins, malgré des difficultés exprimées, la communication se passe globalement bien et est satisfaisante : « *on arrive à se faire comprendre* », « *on se comprend quand même* » ; les difficultés étant surmontées, quand il y en a besoin, par le recours à l'écrit ou à un tiers.

Pour quelques autres, des difficultés plus importantes sont ressenties, pour le médecin comme pour le patient, amenant à des situations d'incompréhension mutuelle, introduisant la notion d'*handicap partagé*.

Lorsque la relation est duelle, sans intervention d'un tiers, le mode de communication privilégié par les médecins est l'oral, puis quand celui-ci n'est pas possible l'écrit et enfin, si cela est nécessaire, l'utilisation des autres moyens, notamment la communication gestuelle.

- **Place de l'oralisation et de la lecture labiale**

Le langage oral a une place prédominante dans les relations entre médecin et patient, à la fois pour comprendre et se faire comprendre.

Dans un premier temps, le patient « oralise », plus ou moins avec succès, pour s'exprimer puis lorsque le médecin répond, le message sera reçu, là aussi avec plus ou moins de succès, par l'intermédiaire des appareils ou des implants et/ou avec l'appui de la lecture labiale.

*« on arrive à communiquer par le langage oral » (M1)*

*« ils parlent assez distinctement et on arrive à les comprendre » (M5)*

*« les miens ils oralisent tous, enfin non le couple pas trop, c'est plus, enfin, c'est très limité » (M4)*

Cela nécessite toutefois souvent pour le patient un apprentissage particulier, une rééducation, pour parler mais aussi pour la lecture labiale, outil essentiel à la réception du message, qui, n'étant pas accessible à tout le monde, peut même devenir un critère dans le choix du médecin.

*« elle a eu une rééducation, elle parle et elle comprend par les lèvres » (M1)*

*« en fait [sa fille] a appris à articuler de manière à ce qu'elle puisse lire sur ses lèvres » (M20)*

*« c'est vrai que cette famille-là au départ, ils m'ont dit qu'ils m'avaient choisi parce qu'ils arrivaient bien à lire sur mes lèvres, c'était le critère du monsieur, et la dame elle lit bien aussi sur les lèvres, et je pense que ça aide beaucoup » (M13)*

Cet apprentissage, loin d'être unilatéral, se fait tout autant par le médecin, qui doit apprendre à adapter sa façon de parler et d'articuler afin d'être accessible. Cela oblige parfois à répéter ou à reformuler.

*« elle lit sur les lèvres tout simplement donc en la regardant bien en articulant elle comprenait » (M3)*

*« c'est vrai qu'il y en a certains, je pense à une dame, où faut parler lentement, face à face » (M17)*

*« s'il a plusieurs occupations, je suis obligée de répéter mais parce qu'il est obligé de me regarder en fait, il est un peu resté sur la lecture labiale quand même je pense » (M20)*

*« on reformule et puis éventuellement on va écrire un mot pour être bien sûr qu'ils aient compris » (M13)*

Généralement, les médecins sont plus à l'aise quand cette modalité de communication est disponible, se retrouvant démunis ou « contraints » d'utiliser d'autres moyens lorsqu'elle n'est pas compréhensible.

*« il parle, il entend mal mais l'avantage c'est qu'il communique, tandis que madame elle est pas appareillée, donc elle s'exprime que par onomatopées, enfin elle parle pas et ça c'est plus compliqué parce que pour recevoir la réponse du coup, moi elle me l'écrit parce que sinon » (M9)*

Un des médecins a également cité la méthode du synthétiseur vocal, mais celle-ci n'était pas très efficace pour permettre une communication satisfaisante.

*« il essaye de baragouiner quelque chose et si je ne comprends pas, c'est un appareil électrique en fait qui sort soit des voyelles et des consonnes, [...] l'utilise assez peu finalement car c'est plus compréhensible que son jargonage » (M19)*

- **Représentations de l'appareillage et de l'implant**

L'utilisation de l'oral est fréquemment corrélée à la présence d'un appareil ou d'un implant. Cela permet, aux yeux des médecins, une communication « normale », la notion de surdit  tant alors m  me effac  e.

*« j'ai un patient qui est malentendant, qui est pas vraiment sourd, qui est appareill   donc on arrive    communiquer par le langage oral » (M1)*

*« implant   en fait il comprend tout » (M10)*

*« il y en a certains, c'est uniquement langue des signes et d'autres qui lisent sur les lèvres et qui ont pas une surdité totale, qui entendent un petit peu, qui sont appareillés ou non d'ailleurs, et qui arrivent à répondre du coup où il y a une communication » (M11)*

*« elle est appareillée, elle est pas complètement sourde, elle arrive aussi à très bien lire, elle arrive aussi à très bien verbaliser et puis son appareil lui permet de de quand même capter pas mal de choses » (M13)*

*« il y a les surdités non sévères pour la plupart appareillables à mon avis la grande majorité, et les surdités très sévères, maintenant il y a les implants [...] le sourd profond a été opéré maintenant, il réentend en petit comité correctement » (M15)*

Il est d'ailleurs intéressant de noter que l'un des médecins suivant des enfants implantés, ne les a mentionnés qu'après l'entretien, ne parlant lors de celui-ci que de ses patients s'exprimant en langue des signes. Peut-être ne les considèrent-ils pas comme sourds ?

Enfin, plusieurs médecins s'interrogent sur l'éventualité que la langue des signes « disparaissent » avec l'avancée de la technologie des implants cochléaires.

- **Place de l'écrit**

Le recours pouvait être un moyen de reformuler par une autre voie de communication pour s'assurer de la compréhension du message. Un médecin profite même de ce support pour enrichir le dossier.

*« quand je veux m'assurer qu'ils ont bien compris, je confirme souvent par écrit, parce qu'ils me disent souvent oui oui, mais je suis pas toujours convaincu qu'ils aient bien compris donc je confirme par écrit » (M8)*

*« je scanne en fait, après, la consultation écrite dans le dossier » (M7)*

Néanmoins, étant un procédé plus lent, c'est le plus souvent pour le médecin un second choix lorsque d'autres options, en particulier l'oralisation n'est pas possible ou satisfaisante, parfois également à l'initiative du patient.

*« c'est pas toujours facile et puis si on n'arrive pas à se comprendre, en fait on prend vite le papier » (M6)*

*« ils lisent aussi pas mal sur les lèvres voilà papier aussi, si on n'y arrive pas ou s'ils viennent tout seuls » (M4)*

*« entre le moment avant l'implant, comme il entendait plus rien, et juste après l'implant, où il avait pas encore assimilé et réappris tous les bruits, là il y avait du papier, de l'écrit » (M15)*

*« certains lisent sur les lèvres, entendent quand ils sont appareillés un petit peu, ils lisent surtout sur les lèvres et puis quand ils n'arrivent pas à exprimer, ils l'écrivent » (M18)*

*« au tout début, ce que je faisais, c'est que j'écrivais une question, je lui faisais lire, il me répondait par écrit alors c'était un petit peu fastidieux, un petit peu long ; et puis la confiance venant, on se connaît bien, on se regarde, il lit un petit peu sur mes lèvres aussi voilà donc finalement je suis assez content parce qu'on arrive à bien se comprendre » (M1)*

La langue des signes étant construite différemment, et le niveau d'éducation très disparate, les capacités d'écriture et de lecture diffèrent fortement selon les patients. Cette option de communication, plutôt satisfaisante avec ceux qui ont une certaine maîtrise, peut s'avérer beaucoup plus difficile avec d'autres, obligeant à vérifier la compréhension, voire être complètement impossible.

*"la syntaxe est pas du tout la même que la langue française et donc la langue des signes c'est des concepts, un peu comme des idéogrammes en chinois, on a des concepts qu'on va associer les uns aux autres et faire un discours, et du coup leur écriture est comme ça aussi, par bouts juxtaposés et il n'y a pas forcément une vraie syntaxe " (M13)*

*« une sourde-muette mais qui sait lire et écrire donc on communique avec une ardoise et un feutre » (M20)*

*« non c'est clair, non à l'écrit il n'y a pas de problèmes » (M14)*

*« elle fait pas les phrases, moi j'ai tendance à faire les phrases, mais elle, elle fait pas des phrases, alors je redis ce qu'elle m'écrit et elle me dit oui c'est ça » (M6)*

*« s'ils peuvent écrire parce que tous n'écrivent pas, tous n'ont pas le niveau scolaire » (M18)*

Une variante citée par un médecin consiste à montrer, sur une planche représentant l'alphabet, les différentes lettres du mot à faire comprendre ; cet outil est plutôt utilisé par les personnes sourdes avec déficit moteur associé ne leur permettant pas d'écrire.

- **Place de la communication gestuelle**

La langue des signes est de temps en temps utilisée, soit à raison de quelques signes directement avec le médecin, dans ce cas, elle appuie les autres modes de communication, soit par un tiers, professionnel ou non, la LSF est alors le mode de communication principal.

Elle est parfois jugée comme le mode le plus efficace pour la communication, notamment quand l'oralisation est insuffisante ; mais même reconnu, ce mode de communication paraît compliqué si le médecin généraliste n'a pas lui-même la pratique de la LSF et requiert la présence d'une personne capable de faire le pont.

*« même s'ils sont un peu appareillés et qu'on peut communiquer par le langage oral, c'est pas toujours suffisant, parfois il faut relayer aussi par la langue des signes [...] on a toujours eu quelqu'un qui signait, on a cette chance-là, comme ils sont accueillis dans un centre spécifique qui est adapté » (M11)*

*« elles viennent avec l'interprète parce que sinon je comprends rien du tout » (M7)*

Deux médecins mentionnent, sans y avoir recours, l'idée d'utiliser un logiciel ou site de traduction, pour traduire en simultané ou s'appuyer sur des supports déjà construits.

En dehors, de la relation avec le médecin, les patients y ont éventuellement recours entre eux pour communiquer et éventuellement se retranscrire ce qui a été compris. Un médecin exprime malgré tout un doute quant à la nature de cette communication « interne », si elle relève vraiment de la langue des signes ou davantage d'un système personnel.

*« entre eux, par contre, ils communiquent uniquement par la langue du geste » (M8)*

*« quand l'appareil est enlevé [...] on fait plus des gestes, mais en fait le père quand même transmet quelque chose à son fils, par exemple si le fils n'a pas entendu pendant l'examen, le père est là, il surveille et il lui explique quelque chose, alors là effectivement il utilise la langue des signes par contre, mais c'est une langue des signes qui paraît pas très ... c'est plus un code [...] c'est vraiment lié à l'examen, sinon ils communiquent normalement » (M19)*

Mis à part la langue des signes à proprement parler, une grande part de médecins s'appuie également sur des gestes, relevant plutôt du mime, en particulier pendant l'examen clinique, même s'ils ne sont pas toujours à l'aise avec cette modalité.

*« on se fait des signes bon qui sont ça doit pas être réglementaire dans la langue des signes, voilà faut improviser un petit truc entre nous » (M4)*

*« ça m'est arrivé ponctuellement de communiquer avec des sourds non appareillés et là c'est problématique quand on connaît pas la langue des signes donc ça reste vraiment la médecine vétérinaire entre guillemets parce que on est obligé de mimer enfin bon c'est un peu limité » (M19)*

*« je suis obligé d'essayer de mimer certaines choses quand l'éducateur n'est pas là donc c'est pas facile » (M2)*

Ils sont aussi amenés à montrer les choses directement ou à utiliser des images, sur l'écran d'ordinateur par exemple, ou encore des pictogrammes pour appuyer la communication.

*« l'écran tout simplement, je lui montrais le genou, genre là je pouvais avec les écrans, les photos les choses comme ça » (M3)*

*« si j'ai du mal à communiquer avec eux on trouve des moyens vraiment l'internet on l'a sous les yeux à l'écran donc c'est facile de montrer » (M13)*

- **Place de la communication non verbale**

Par notamment le langage corporel, l'expressivité et le regard, la communication non verbale est plus ou moins consciemment mise en jeu au cours de la consultation pour compenser et enrichir une communication parfois limitée. S'y ajoutent les éléments apportés par l'examen clinique et la perception du praticien.

*« sur l'interrogatoire on est quand même très limité et finalement c'est surtout l'examen clinique et puis le ressenti dans le quotidien » (M3)*

*« je suis obligé d'interpréter ce qu'ils ne me disent pas mais ce que je comprends, et à travers la mimique la gestuelle [...] tout ce qui passe à travers le langage corporel, moi j'examine beaucoup les gens en les regardant, ça me paraît très important » (M2)*

*« je regarde moins mon écran, je les regarde plus dans les yeux, je suis peut-être plus gestuel » (M10)*

- **Une communication multimodale**

Toutes les méthodes précédemment citées, bien que différenciées dans leur présentation, sont souvent utilisées de manière concomitante, ou en alternance pour reformuler, plusieurs exemples en ont déjà été donnés, notamment comme c'est le cas pour l'écrit. Par la multiplication des moyens utilisés, on multiplie aussi les chances que le message soit compris.

*« le monsieur verbalise bien et il lit très bien sur les lèvres, la dame elle verbalise très mal mais bon moi j'ai fini quand même par la comprendre, et puis je communique un peu avec la langue des signes ou j'écris ou je fais des gestes qui n'ont pas de rapport avec la langue des signes mais ils finissent par piger » (M13)*

*« soit avec quelqu'un de la famille qui accompagne souvent qui cause le langage des signes, soit elles écrivent sur un papier, elles parlent un petit peu, c'est un peu difficile à comprendre mais avec le temps, on comprend un petit peu » (M14)*

- **Impasses communicationnelles**

Il arrive qu'aucune de ces options, même conjuguées, ne soit suffisante pour autoriser une communication minimale, praticiens et médecins se retrouvent alors dans une impasse, dans une incompréhension mutuelle.

*« c'est pas compréhensible du tout, elles font des gestes alors on comprend que c'est localisé là ou là, mais après le reste, depuis combien de temps, elles savent pas dire, elles savent pas écrire non plus, c'est trop compliqué [...] elles sont allées du coup aux urgences à côté parce qu'elles avaient pas compris puis moi non plus » (M7)*

*« le pire qu'il puisse nous arriver, c'est le sourd et muet qui n'écrit pas, alors là, parce que l'écriture reste encore quelque chose de facile, alors sans l'écriture... » (M9)*

*« j'en ai un autre, alors là c'est très compliqué parce que il ne sait ni lire ni écrire, il a jamais voulu développer le langage des signes ou autre, et lui il venait avec sa femme en fait avec qui il avait développé ses propres moyens de communication et d'échange, sauf qu'il est séparé d'elle » (M20)*

- **Réception et transmission d'informations : les difficultés du médecin**

L'enjeu de la communication est à la fois de pouvoir recevoir de l'information et d'en donner. En cas de difficultés, cela impacte donc l'échange dans les deux sens.

La réception de l'information, principalement pendant le temps de l'interrogatoire, peut être tronquée car la communication en place n'autorise pas toujours à pouvoir poser des questions fines et oblige à aborder les problèmes de façon superficielle.

*« des fois on bloque un peu, il y a certaines questions un peu fines qui sont un peu plus difficiles (M1)*

*« difficultés oui, parce qu'on a du mal à faire préciser les types de douleur, enfin sur l'interrogatoire, on est quand même très limité » (M3)*

*« quand on lui demande ça va, il fait oui ça va, on creuse pas » (M17)*

*« on reste vraiment à la surface des choses » (M19)*

Cela incite à rester dans le cœur de la problématique médicale sans pouvoir avoir une approche plus globale, les praticiens déplorent ainsi le manque de discussion et la méconnaissance de la vie des patients.

*« ce patient-là, j'ai un petit peu du mal à savoir comment ça se passe dans son entreprise [...] je me rends compte en vous en parlant qu'il y a plein de choses que je ne sais pas finalement, sur sa vie professionnelle, sa vie familiale » (M1)*

*« on n'a pas beaucoup de communication, juste une connexion basique en fait » (M5)*

*« en fait, on n'a pas de conversation comme on peut avoir avec les autres patients [...] c'est beaucoup plus court, on papote moins [...] par exemple là, je m'aperçois que le plus grand, je ne sais pas ce qu'il fait en ce moment, parce que j'ai jamais posé la question » (M13)*

Dans l'autre sens, dans la transmission des informations, particulièrement lorsqu'il s'agit de donner des conseils, il faut parfois recourir à des modes de communications moins habituels, et surtout s'assurer que le message a été compris.

*« parfois quand on veut donner des conseils détaillés moi je fais par écrit » (M5)*

*« quand il y a quelque chose d'un peu compliqué ou des conseils à donner ils viennent pas tout seul en fait » (M6)*

*« j'avais l'impression qu'elle avait compris même par écrit et cetera et finalement je me suis aperçue qu'elle avait pas pris les rendez-vous » (M7)*

*« je suis pas toujours convaincu qu'ils aient bien compris donc je confirme par écrit » (M8)*

Ces limitations de la communication portent surtout à conséquences lorsque le motif de consultation concerne des problèmes d'ordre psychologique, des situations délicates ou des pathologies graves.

*« après pour connaître l'arrière-plan, les difficultés psychologiques, tout ça, c'est pas forcément évident non plus, parce que rentrer dans des choses qui sont subtiles ça va être compliqué, je prends un exemple, les relations sexuelles avec les copines [...] ou une jeune femme sourde [...] qui a finalement un enfant, qui [ne sais pas qui] est le père, bon c'est une situation compliquée » (M2)*

*« imaginons qu'une des deux personnes ait un cancer, une pathologie lourde et cetera là ça deviendrait [problématique] » (M9)*

*" quelqu'un qui a mal au ventre [...] vous palpez un ventre vous savez s'il est douloureux, s'il y a une défense donc on a d'autres façons d'interpréter ce que nous disent les gens, mais en psychiatrie c'est difficile, il faut parler de l'enfance, de la souffrance, de choses très difficiles, qui sont plus de l'ordre du symbolique" (M18)*

Quelques médecins se posent la question de l'empathie et du respect du patient : si les difficultés de compréhension et le manque de temps ne pourraient pas y être un frein.

*« la barrière du langage rend plus compliqué quand même le respect des gens, de mon point de vue, c'est vrai que quand on est très pressé, il y a cette tendance à dire, bon on a compris, ils ont fait 3 gestes, ils ont dit 2 choses, on sait ce que c'est » (M2)*

*« elle a envie d'être rassurée, ce qu'on n'arrive pas à faire, peut-être que justement on n'est pas assez dans l'empathie » (M3)*



Enfin, en dehors du temps de consultation, la prise de contact peut être problématique, le contact se faisant classiquement par téléphone. Les médecins ont tendance alors à s'appuyer sur l'entourage ou sur les intervenants professionnels, ou à trouver des petits moyens avec les patients.

*« on a du mal à les contacter ces personnes-là, finalement si j'ai besoin de rappeler, je vais appeler sa belle-fille, parce que finalement je sais pas trop comment la joindre, j'ai pas envie de lui donner mon numéro personnel [...] on pourrait aussi envoyer des sms, c'est une autre façon de faire ou par une adresse mail ,après le problème de l'adresse mail c'est que il faut être sûr d'y aller de temps en temps, enfin j'aime pas ça particulièrement donc il y a ça aussi, comment joindre le patient » (M3)*

*« ils habitent pas très loin donc ça m'est arrivé aussi de mettre une fois dans la boîte aux lettres » (M8)*

*« globalement c'est surtout les résultats de prise de sang de la femme enceinte, elle vient directement deux jours après » (M7)*

#### **4.2.4. Présence d'un tiers dans la relation**

Lorsque les modalités de communication « directes » au sein de la relation médecin-patient ne suffisent pas, ou parce que cela est plus confortable pour l'un ou pour l'autre, un tiers est souvent requis, qu'il soit professionnel ou non, pour compenser.

Ce tiers n'est pas toujours physiquement présent, mais peut apporter une aide par le biais d'une note écrite, ou lors d'un temps hors consultation.

*« la plupart du temps ils sont accompagnés quand ils ont des facultés intellectuelles pour s'exprimer et exposer leur doléances ils peuvent être accompagnés d'un mot de l'éducateur » (M18)*

*« parce qu'en fait, quand elle vient avec un écrit, c'est toujours lui qui a écrit » (M8)*

*« j'ai eu un coup de fil de son employeur » (M3)*

Pendant la consultation, sa présence implique une dynamique différente, puisque les interactions se jouent alors à trois, entre le médecin, le patient et l'accompagnant. Cette relation triangulaire n'influence cependant pas la communication de la même façon selon que cet accompagnant soit professionnel ou de la famille.

- **Tiers non professionnel**

Dans le cas où le tiers accompagnant n'est pas professionnel, situation de loin la plus fréquente, celui-ci est toujours un membre de la famille, entendant ou sourd. Son rôle premier est d'apporter une **aide à la communication**, soit par traduction, soit par retranscription.

*« parfois sa belle-fille nous traduisait en langue des signes » (M3)*

*« et puis parfois en communiquant quand on parle c'est la femme ou le conjoint qui va reparler et ils entendent mieux le conjoint [...] ils sont habitués aux intonations et aux voix du coup ils entendent mieux » (M15)*

*« la maman d'un, parfois, pour expliquer certaines choses qui seraient passées à côté » (M18)*

*« il venait avec sa femme en fait avec qui il avait développé ses propres moyens de communication et d'échange » (M20)*

*« au début c'est sa fille qui faisait un petit peu l'intermédiaire [...] parce qu'en fait elle a appris à articuler de manière à ce qu'elle puisse lire sur ses lèvres » (M20)*

Cette amélioration de la communication et la présence d'une figure familière lors de la consultation permet à chacun de gagner en compréhension et de développer davantage de **confiance**.

*« je pense qu'elle a été plus en confiance et de fait, je pense que la compréhension était meilleure ça c'est sûr [...] la consultation était plus sereine [...] elle était moins perdue quand même parce qu'elle était accompagnée, parce que s'il y avait des questions que je posais, qu'elle n'avait pas bien compris la nuance, sa belle-fille de fait lui expliquait, et l'interrogatoire était plus précis forcément » (M3)*

Dans le cas de l'accompagnement des **enfants**, plusieurs cas peuvent se présenter :

- Enfants sourds de parents sourds : la communication repose alors souvent sur les capacités des parents

*« les enfants moi je les ai jamais vus seuls, malgré que l'aîné ait maintenant 24 ans, il me fait plein de signes alors le problème c'est que des fois je comprends pas, je suis obligé de demander à la maman et donc elle me traduit un petit peu » (M13)*

*« j'ai un enfant qu'est malentendant mais il est appareillé et du coup quand il vient il vient toujours avec sa mère qui est elle-même malentendante mais qui communique » (M20)*

- Enfants sourds de parents entendants : cette situation est rarement problématique pour le médecin en ce qui concerne la communication.

*« parce qu'ils sont accompagnés des parents, et qu'en général en plus les petites pathologies de l'enfant on n'a pas vraiment besoin de finalement de trop discuter avec l'enfant » (M16)*

- Enfants entendants de parents sourds : soit très petits, la consultation peut alors être problématique, soit plus grands, ils ont alors souvent la charge, quel que soit leur âge, de traduire pour leurs parents.

*« leur fils, une petite dizaine d'années, il transmettait pas mal de choses » (M4)*

*« ils les accompagnaient [pour traduire], des enfants entre 10 et 15 ans » (M14)*

*« elle venait pas tellement pour elle, finalement c'était surtout pour ses enfants qu'elle venait et c'est vrai que du coup, c'était enfin quand les enfants sont un peu plus grands c'est plus facile [...] quand ils étaient plus petits c'est vrai que c'était un peu plus compliqué » (M6)*

Autre cas particulier, celui des **couples de sourds** se retranscrivant mutuellement les informations, la multimodalité des moyens de communication est alors amplement utilisée, s'appuyant sur la lecture labiale, l'écrit et la langue des signes. Cette dynamique peut être un problème dans le passage des informations et interroger sur la neutralité.

*« moi je pense que c'est parce que c'est lui qui entend quand même mieux et qui parle donc je pense qu'il domine un peu le couple, c'est lui qui gère les consultations presque, c'est vrai que quand je la vois elle et qu'il est là c'est lui qui gère la consultation je lui parle, il traduit enfin il traduit si il veut et puis elle répond elle s'exprime par gestes et puis lui me redit ce qu'elle a dit il fait l'interprète [...] après quand c'est dans le couple c'est pas évident y'a pas de neutralité là-dedans » (M9)*

Toutefois, ce soutien mutuel qui peut être apporté n'est pas forcément nécessaire dès lors que la communication est jugée suffisante.

*« ils viennent toujours séparément je les ai jamais vus ensemble [...] je pense qu'il n'y a pas de besoin qu'il y en ait un qui soutienne l'autre dans la communication et donc chez moi ils ont pas besoin » (M13)*

Pour les sourds ayant développé leur propre moyen de communication depuis l'enfance, l'accompagnement est jugé indispensable par un médecin.

*« l'entourage de toute façon on peut pas faire sans [...] ils ont compensé par leur entourage toute leur vie » (M20)*

- **Tiers professionnel**

Les patients sont moins fréquemment accompagnés d'un tiers professionnel, qui dans la plupart des cas est un interprète ou un éducateur, parfois une infirmière ; cas plus rares, la traduction peut être faite par un autre professionnel de santé disponible lorsque les patients sont suivis en foyer, par exemple, kinésithérapeute ou psychologue.

Au sien de l'institution spécialisée, un interprète – ou au moins un professionnel capable de traduire – est presque systématiquement sollicité. A l'inverse, en libéral, c'est toujours à l'initiative du patient que la présence de l'interprète est requise, au moins initialement, souvent pour une demande plus délicate à exprimer. Cela devient parfois une nécessité pour le médecin par la suite.

*« quand il y a une consultation un peu plus compliquée, ils viennent souvent avec un interprète, c'est ça, quand ils pressentent qu'ils ont des problèmes d'ordre enfin plus compliqués, des problèmes psychologiques » (M5)*

*« elle est venue une fois avec une interprète parce qu'elle avait des douleurs qu'elle avait du mal à décrire » (M6)*

*« elles sont venues au départ avec l'interprète, après elles ont essayé de venir une ou deux fois toutes seules, non j'ai dit que c'était pas possible parce que c'était [compliqué] » (M7)*

La participation d'un interprète modifie radicalement la **communication** dans la consultation, le nombre d'informations reçues de chaque côté étant sensiblement augmenté, du fait de la traduction exhaustive. Les médecins ayant pu expérimenter ce type de consultation exprime d'ailleurs bien cette différence.

*« l'examen c'est un moment important où, si on a peu d'échange oral, qui prend de la place voilà donc c'est pour ça que c'est hyper important d'avoir un traducteur en langage des signes [...] il y a évidemment un gouffre entre la consultation avec, et la consultation sans traducteur ou éducateur qui pratique la [langue des signes] » (M2)*

*« il y a eu plus de choses qui étaient dites oui avec interprète » (M6)*

*« à partir du moment donné où il y a l'interprète, il n'y a aucune difficulté [...] l'interprète va traduire mot à mot ce que je dis donc il y a un dialogue qui se fait via interprète de manière totalement normale [...] c'est parfait parce que là, la communication se fait tout à fait normalement et on arrive à parler de tout » (M12)*

Selon le professionnel présent pour traduire, le rôle joué dans la consultation est différent. En effet, les interprètes étant soumis à une neutralité lors de leur traduction, ils ne peuvent ajouter aucune information supplémentaire au discours du patient, contrairement aux autres professionnels, et cela peut être perçu comme un manque par le praticien. A l'inverse, cela peut être plus confortable, évitant à un professionnel moins à l'aise d'assumer une double casquette, de sa fonction initiale (infirmière ou éducateur par exemple) et de la fonction de traduction.

*« la différence c'est que c'est moins orienté, il n'y a pas l'aide en plus de la connaissance de la personne, non je pense que l'éducateur qui gestue est un meilleur médium que l'interprète » (M18)*

*« on avait systématiquement une interprète pour la consultation le fait est que comme [l'infirmière] signe souvent malheureusement non pas qu'elle signe pas bien ou tout ça mais pour elle parce que du coup elle est à charge d'interprète et en même temps son rôle d'infirmière donc elle est sur deux rôles et c'est pas facile pour elle » (M11)*

*« l'interprète peut traduire tous les mots notamment les mots médicaux, enfin c'est relativement plus simple, l'infirmière effectivement comme c'est pas son travail d'interprète elle va interpréter avec ses connaissances et il peut y avoir aussi des mots techniques qui sont peut-être plus difficiles à expliquer » (M12)*

La présence d'un interprète peut être **source de contraintes parfois déroutantes** pour le professionnel de santé non habitué, par son placement particulier dans la consultation, le jeu de regard que cela implique ou le temps de préparation parfois nécessaire en amont.

*« l'éducateur qui pratique le langage des signes lui dit bien je ne suis pas traducteur d'ailleurs il ne s'assoit pas de la même manière parce que l'éducateur en langage des signes s'assoit à côté alors que la traductrice elle a sa place là (montre la place à côté de lui) dans l'axe » (M2)*

*« ils sont interprètes mais ils sont pas éducateurs ça fait un peu bizarre je veux dire ils se mettent derrière vous ils veulent pas se mettre en face et ils gestuent pour dire ce que je dis » (M18)*

*« il y a des consultations pour lesquelles on fait un point avec l'interprète avant pour préparer la consultation sur des, par exemple, syndromes génétiques [...] et dans ce cas-là effectivement on avait préparé la consultation juste avant avec l'interprète pour bien qu'elle puisse interpréter parce que bien expliquer la maladie c'est parfois un peu compliqué » (M12)*

*« je pense que quand je pose la question je dois me poser je dois regarder l'interprète, par contre la réponse je dois regarder la personne pour écouter je pense j'écoute pas la personne qui parle en fait [...] en tout cas c'est ce que j'aimerais faire si c'est pas ce que je fais » (M6)*

La multiplication des intervenants, par la présence d'un interprète, voire parfois en plus d'un éducateur, d'une infirmière ou d'un membre de la famille, peut gêner le déroulement des échanges et de la consultation.

*« un interprète ça fait une personne supplémentaire lors de la consultation et c'est pas toujours simple effectivement pendant l'examen mais on demande toujours si le jeune veut bien que l'interprète soit là pour la consultation » (M12)*

*« ça fait beaucoup trop d'informations [...] je veux dire on multiplie un peu les interventions et les renseignements qu'on a à donner, il y a des redites ça alourdit toujours les consultations » (M18)*

Malgré l'aide d'un interprète, des difficultés peuvent subsister. La **différence culturelle** des patients sourds, leur manque de connaissances médicales de base ainsi que leur **niveau variable en langue des signes** ne permet pas toujours, même avec une traduction, une fluidité de la conversation.

*« après je pense que une des grosses difficultés c'est quand même d'abord la question de la sémiologie, c'est-à-dire les signes qu'ils présentent, parce que tout le monde le dit avec un certain arrière-plan culturel qui fait qu'on s'exprime d'une certaine manière [...] donc l'expression des signes à donner au médecin, même s'il y a un traducteur je pense qu'il n'y a pas forcément, enfin voilà c'est une des premières difficultés » (M2)*

*« il y a des sourds qui signent plus ou moins bien, qui ont leur propre, j'allais dire leur propre jargon parfois, et là l'interprète va me transmettre ce qu'elle a pu comprendre » (M12)*

Un médecin souligne l'importance de faire appel à des interprètes diplômés et fiables, au risque de gêner la prise en charge par une mauvaise traduction au lieu de la faciliter.

*« il y avait un patient sourd c'était compliqué [...] on avait l'impression qu'il comprenait mais finalement l'interprète qu'il avait fait venir, on s'est rendu compte que c'était pas une bonne interprète, c'est vrai qu'en médecine de ville, il faut être sûr de l'interprétariat [...] c'est là où nous effectivement, on est sûr de la personne avec qui on travaille, de l'interprète qui est agréée, qui a le diplôme et qui permet effectivement d'avancer » (M12)*

Enfin, pour quelques médecins, la communication mise en place étant satisfaisante, le recours à un interprète n'était pas perçu comme nécessaire.

*« j'ai jamais eu besoin d'avoir un interprète avec moi en consultation, avec eux j'ai toujours réussi à communiquer avec eux » (M13)*

#### 4.2.5. Conséquences sur la prise en charge

Ces spécificités communicationnelles sont-elles à l'origine de différences dans la prise en charge des patients sourds par rapport à la population générale ? Lorsque que cette question est posée, les opinions divergent fortement selon les médecins interrogés.

- **Une prise en charge classique pour les uns**

Pour une partie d'entre eux, si l'on exclut leur spécificité linguistique, leur prise en charge serait similaire à celle de tout autre patient.

*« j'ai l'impression que c'est une prise en charge en fait d'un patient ayant un handicap, comme les autres en fait [...] en termes d'observance, j'ai l'impression qu'ils observent comme les autres (M10)*

*« pour moi c'est des patients comme tout le monde sauf que la communication est particulière parce que c'est pas la même langue, mais sinon c'est des patients comme les autres ils ont pas plus de pathologies que les autres » (M13)*

*« ça reste un suivi normal » (M7)*

A ce titre, ayant les mêmes besoins et demandes que la population générale, les consultations avec un patient sourd seraient donc identiques en termes de temps et de fréquence, ou d'une différence non significative.

*« ça se passe pratiquement comme une consultation normale, on déchiffre un peu plus, on tend un peu plus l'oreille, ça prend un petit plus de temps mais c'est pas catastrophique » (M14)*

*« c'est pas des consultations plus longues parce que c'est pour des motifs comme tous les autres en fait » (M19)*

Parfois, le fait que la consultation ne soit pas allongée, voire qu'elle soit plus courte, est expliqué par une communication plus « directe », moins développée, ce qui permet de compenser un potentiel allongement de la consultation.

*" du fait de leur problème de dialogue c'est généralement plus direct [...] j'ai l'impression qu'ils vont droit au but, et nous de la même façon, on ne peut pas se permettre d'expliquer pendant 8 jours, parce que moi j'avoue que je suis plus direct dans l'attitude, c'est des gens à qui on ne va pas dire en trois phrases ce qu'on peut dire en une, il faut aller à l'essentiel dès le départ" (M8)*

*« on n'a pas de conversation comme on peut avoir avec les autres patients où on va parler de choses et d'autres [...] c'est beaucoup plus court, on papote moins faut dire ce qui est, donc finalement ce qu'on prend comme temps pour faire les gestes, écrire quelques mots, ça compense le fait qu'on n'ait pas besoin de discuter » (M13)*

*« parce qu'ils sont accompagnés des parents et qu'en général, en plus les petites pathologies de l'enfant, on n'a pas vraiment besoin de finalement de trop discuter avec l'enfant » (M16)*

La prise de rendez-vous ne semble pas être pourvoyeuse de plus d'erreurs que la moyenne, et lorsque celles-ci sont rapportées, ce qui est rare, elles ne semblent pas porter davantage à conséquence.

*« quelques fois ils n'arrivent pas à la bonne heure au rendez-vous parce que ils n'ont pas reçu le fax, ils n'ont pas compris, ils ont pas reçu notre réponse mais enfin c'est pas ça qui pose de gros problèmes » (M8)*

Cependant, certains médecins soulèvent la question de savoir dans quelle mesure d'éventuelles disparités peuvent être perçues.

*« j'ai pas l'impression qu'il y ait tant de différences que ça, mais peut-être je les perçois pas » (M10)*

*« quand on n'est pas immergé dans le milieu, on se rend pas compte de tout ce dont on a besoin » (M20)*

- **Une prise en charge particulière pour les autres**

Au contraire, pour les autres, cette particularité dans la communication les incite à davantage d'attention, pour pallier au manque de communication ou pour éviter les erreurs de compréhension.

*« on est plus attentifs, c'est sûr, pour pas passer à côté » (M5)*

*« on est plutôt attentifs à des signes qu'ils pourraient pas exprimer, en ce qui concerne la douleur, ils ont des seuils de tolérance de douleur souvent plus élevés donc ils souffrent moins enfin ils expriment moins la souffrance » (M18)*

Du fait d'un temps de communication moins « optimisé », notamment durant le temps de l'examen, les consultations seraient plus longues ; la présence d'un tiers, professionnel ou non, par le temps de traduction et de retranscription, obligeant également à prendre plus de temps.

*« c'était des consult' plus longues [...] parce que on ne peut pas lui parler pendant qu'elle se déshabille, il faut attendre qu'elle se déshabille et lui reposer la question pour qu'elle regarde donc il y a forcément une perte de temps, et puis parce que si jamais sa belle-fille lui réexpliquait les choses ça prend aussi du temps » (M3)*

*« un petit peu plus longues d'une manière générale parce qu'il y a le temps de parole, de ma parole, qui est après ensuite traduite » (M11)*



Le temps limité de la consultation peut parfois amener à des situations d'incompréhension, comme un médecin le raconte pour une de ses patientes enceintes. Une solution est d'augmenter le temps de consultation prévue, systématiquement pour certains, en fonction de la problématique pour d'autres.

*« les premières fois, j'avais pris le temps normal, j'avais l'impression qu'elle avait compris même par écrit et cetera, et finalement je me suis aperçue qu'elle avait pas pris les rendez-vous pour sa première échographie, du coup je mets une demi-heure pour elle à chaque fois pour être sûre que elle comprenne bien » (M7)*

D'autre part, les patients sourds seraient plus consommateurs. Cette demande accrue serait expliquée par une anxiété plus prononcée, de la part du patient lui-même, ou des parents lorsque ce sont des enfants

*« peut-être parce qu'ils sont plus protégés par leurs parents [...] c'est des enfants que je suis probablement plus que la moyenne » (M10)*

*« c'est quelqu'un d'anxieux donc après, est-ce que c'est lié à ça c'est possible, donc je le vois quasiment toutes les semaines (M19)*

*« ils sont venus plus souvent parce qu'ils étaient plus anxieux, ils avaient des symptômes, souvent les mêmes symptômes, mais pour lesquels ils avaient pas compris en fait qu'on leur avait donné un traitement » (M20)*

Cette anxiété peut parfois aller jusqu'à une somatisation. La difficulté étant alors d'identifier la vraie problématique en évitant une surconsommation de soins et d'examens.

*« la particularité de ces ados-là, c'est que ils somatisent énormément quand ils sont angoissés, quand y' a un changement dans leur situation, qu'elle soit scolaire ou même personnel, quand il y a des difficultés familiales, des changements dans l'environnement familial, c'est vrai qu'ils ont tendance à être très demandeurs au niveau de consultations ou de soins, et notamment avec des douleurs multiples, donc au début, faut aussi faire attention à ne pas rentrer systématiquement dans des examens complémentaires, des traitements et identifier vraiment la difficulté» (M11)*

Enfin, leur situation peut amener à faire des démarches administratives, pouvant être sources de difficultés, par manque d'expérience.

*« parfois on a on fait des certificats pour qu'ils aient des temps supplémentaires en classe pour les examens » (M11)*

*« ils sont tous avec la MDPH les enfants, j'ai toujours rempli plein de trucs au début, on savait même pas comment les remplir » (M13)*

#### 4.2.6. Le parcours de soin du patient

Les difficultés rapportées ici sont celles perçues par les médecins, et ne reflètent donc pas forcément le vécu réel des patients. Certains médecins se posent d'ailleurs la question de cette perception, et si les patients les plus en difficultés ne sont pas hors du parcours de soins, et donc moins vu en médecine générale.

*« est-ce que c'est peut-être des choses dont on se rend pas compte » (M16)*

*« il y a un biais de sélection partout à cause certainement de ce problème d'accessibilité » (M17)*

Plusieurs médecins insistent bien sûr sur le fait de poser la question directement aux sourds.

- **Accès aux soins généraux**

Pour une partie des médecins, il n'y aurait pas de difficulté particulière pour leurs patients, car très adaptés ou bien entourés ; pour d'autres, il existerait une difficulté générale d'accès aux soins. Les difficultés de communication se ressentent particulièrement dans un contexte d'urgence quand ils doivent consulter un médecin qu'ils ne connaissent pas ou avec les spécialistes.

*« il y avait eu il y a 2 ans un baromètre santé des sourds qui était sorti où il mettait tous les freins effectivement de l'accès aux soins, des pathologies chroniques qui étaient moins bien soignées peut-être, de toutes ces difficultés d'accès aux soins des prises de rendez-vous » (M12)*

*« quand eux allaient voir le spécialiste, ils étaient toujours accompagnés d'un interprète, là par contre c'était trop compliqué pour qu'ils puissent tout comprendre » (M13)*

Même s'ils ont l'habitude de se débrouiller et qu'ils développent des mécanismes de compensation, les patients ont souvent recours à leur entourage ou à des professionnels, même si organiser la présence de l'interprète pour les rendez-vous n'est pas toujours simple.

*« avec les partenaires extérieurs, c'est compliqué, c'est-à-dire que l'adresser en radiologie, l'adresser pour un avis spécialisé en libéral ou au CHU, il faut à chaque fois qu'on organise les choses pour que l'interprète soit avec la personne » (M12)*

Pour faciliter cet accès, les médecins ou leur secrétaire s'occupent parfois de prendre eux-mêmes rendez-vous pour les examens ou le spécialiste, et parfois rédigent des conseils dans le courrier pour le spécialiste afin que celui-ci adapte sa communication.

*« j'adapte plus les courriers aux spécialistes en expliquant beaucoup plus, de façon beaucoup plus détaillée [...] ou une mention par exemple sur une ordonnance de radiologie, en disant personne sourde et malentendante ou malentendante et muette, de façon à ce que les gens aussi s'adaptent d'emblée » (M8)*

*« si eux sont un petit peu perdus dans le parcours de soin, nous on va suppléer, on va leur prendre les rendez-vous, on va leur faire les choses, mais finalement qu'ils soient sourds ou pas sourds c'est pas le problème » (M17)*

Parfois quelques professionnels développent des compétences pour augmenter encore la fluidité du parcours de soin.

*« ils avaient un taxi un qui connaissait la langue des signes et qui l'avait apprise justement parce qu'il disait 'moi je peux pas transporter quelqu'un avec qui je peux pas communiquer' et donc il l'avait apprise » (M13)*

*« il n'y a pas beaucoup de psychiatres qui gestuent, qui parlent le langage des signes » (M18)*

On note également la présence de l'affiche du 114, le numéro adapté pour les urgences, dans l'un des cabinets des médecins interrogés.

- **En amont de la consultation**

Les difficultés pour le patient commencent dès le choix du médecin traitant, puisque la communication n'est pas équivalente selon le praticien choisi, ce qui peut conduire à des changements plus ou moins réguliers de médecin, ou mettre en difficulté lorsque celui-ci n'est plus disponible.

*« il y a beaucoup de médecins qui sont partis en retraite et où ils avaient instauré une forme de relation, de communication, de choses qui apaisaient et même s'ils comprenaient pas en fait, ils faisaient confiance, et ils suivaient, alors que là il a fallu réinstaurer un mode de compréhension réciproque » (M20)*

*« trouver un médecin traitant, et surtout quand ils se rendent compte qu'ils sont sourds et que ça demande du temps pour apprendre à communiquer, souvent ça se passe pas bien donc notamment lui, parce que du coup ça finissait mal, lui il se faisait pas comprendre, le médecin comprenait pas, lui il s'énervait, il arrivait pas à se faire comprendre et du coup ça finissait mal » (M20)*

*« avec moi il n'y a pas de souci, en fait ils ont changé de médecin parce que le précédent ils avaient du mal à se faire comprendre » (M13)*

Puis la prise de rendez-vous est un nouvel obstacle, maintenant souvent surmontée par les outils que sont les fax, les mails et la prise de rendez-vous directement par internet, mais ceux-ci peuvent parfois faire défaut. Elle oblige souvent l'entourage à s'en occuper ou la personne à se déplacer en personne au cabinet, ce qui est plus aisé en ville qu'en campagne.

*« c'est toujours son ex-femme qui prend rendez-vous, ou alors il se débrouille, non le calendrier non plus il comprend pas » (M14)*

*« elles viennent prendre les consultations sur place auprès de la secrétaire, c'est sûr qu'il y a le métro, il y a tout ça donc elles viennent, ou alors l'interprète, des fois je pense que, au départ c'était l'interprète qui prenait rendez-vous, mais là maintenant c'est elles qui viennent » (M7)*

*« ils envoient un fax, le problème, c'est quand ils communiquent et qu'ils oublient que leur fax n'a plus d'encre ou plus de papier ou n'importe quoi, ils s'en rendent pas compte parce qu'ils entendent pas le fax, c'est arrivé déjà plusieurs fois » (M8)*

*« la question des prises de rendez-vous pour ces personnes, qui avant se faisait par fax, et qui maintenant se fait essentiellement par internet, il y a un léger problème le vendredi après-midi puisque la secrétaire n'est pas là le vendredi après-midi donc j'ai des gens des fois qui m'amène un fax » (M2)*

- **Pendant la consultation**

La difficulté majeure est évidemment la communication avec le médecin, les patients n'arrivant pas toujours à leur exprimer un problème complexe ou tout simplement une douleur ; cela peut aller jusqu'à des situations d'incompréhension majeure, comme nous l'avons déjà vu. Les médecins font souvent appel dans ce cas à un tiers.

*« si des fois ils arrivent pas à exprimer, c'est pas irrémédiable, on peut toujours demander téléphoner, on a toujours un interlocuteur éventuel » (M18)*

Ces difficultés de communication engendrent des comportements diverses, allant de la frustration à l'attitude, au moins apparente, de confiance totale où ils ne posent aucune question.

*« au départ ils étaient un peu frustrés quand je comprenais pas, on voyait bien qu'elles étaient agacées » (M7)*

*« il y a peu de questions, même de leur part, ils font confiance, ils exposent une problématique en très peu de mots, très peu d'expressions et puis faut aller droit au but, alors je leur dis faudrait faire une radio, ils vont pas me demander pourquoi » (M8)*

Cela peut entraîner à l'inverse, un manque de confiance, une peur d'être moins bien prise en charge, génératrice d'anxiété, voire à l'origine d'une errance médicale.

*« elle avait l'impression toujours d'être un peu lésée en fait en consultation et qu'on la prend pas au sérieux [...] quand je me suis installée au départ, elle était suivie par un de mes collègues ici et puis elle a trouvé qu'il l'écoutait pas assez [...] qu'il s'en fichait un petit peu, elle se sentait pas bien prise en charge donc elle est venue avec moi, et puis finalement elle est partie voir un autre médecin et je sais pas trop ce qu'elle fait maintenant mais donc c'est peut-être son besoin d'être rassurée ou elle a envie d'être rassurée » (M3)*

Parfois, ce manque de confiance et d'observance est plutôt lié un problème d'acceptabilité, qui n'a pas forcément attribué à la surdité.

*« c'est plus une attitude, un problème d'attitude qui génère des problèmes de compréhension [...] il remet tout en cause, il est pas observant [...] c'est un problème d'arthrose et il a du mal à comprendre que c'est un problème chronique, malheureusement on n'y peut rien, c'est plus un problème de compréhension, c'est un problème d'acceptabilité » (M8)*

*« il y avait un patient sourd c'était compliqué parce qu'il comprenait ce qu'il voulait bien comprendre » (M12)*

- **Après la consultation**

L'ordonnance n'est pas toujours bien comprise, soit à cause d'un niveau de compréhension écrite faible, soit à cause de problèmes oculaires associés, comme dans le syndrome d'Usher par exemple. Dans ce cas, le médecin et le pharmacien doivent trouver des moyens pour surmonter cette difficulté.

*« je pouvais facilement augmenter la taille des polices dans mon ordonnance [...] quand il y a des problèmes de la vision, il y en a pas mal c'est compliqué » (M2)*

*« parce que les chiffres il comprend, ils ont une mémoire, ils ont compensé aussi par la mémoire, donc c'est la pharmacie qui lui écrit sur les boîtes et qui doit lui mettre 1-0-1 ou aussi il y a les pictogrammes avec, le soleil le matin la nuit la lune et tout ça » (M20)*

- **En dehors du champ médical**

Les difficultés rencontrées peuvent concerner tous les aspects de leur vie tels que la scolarisation, leur parcours professionnel ou les démarches administratives.

*« l'inquiétude des parents forcément sur leur devenir scolaire et cetera, t'as tous les problèmes d'appareils cassés de trucs, enfin c'est des broutilles on va dire, mais c'est quand même c'est quand même des difficultés au quotidien » (M10)*

*« avant que les smartphones existent c'était difficile parce que pour les appeler on avait des lumières pour les appeler, sonner, parce qu'on appuyait sur une sonnette donc il y avait des signaux lumineux ; pour dire que maintenant avec le portable ça a changé leur vie » (M18)*

*« on parle par exemple de la sexualité des sourds, de la reproduction des sourds, du handicap, ils vont se marier, ils vont avoir des rapports [...] nous, on voit leur handicap, mais faut s'imaginer leurs aspirations, ce qu'ils veulent aussi de leur propre vie, ce qu'ils voudraient en faire [...] c'est pas un problème médical, c'est un problème de société comment on intègre les gens handicapés dans la société » (M18)*

De plus, la surdité et ses spécificités en termes de communication, peuvent exacerber des problématiques sociales ou familiales préexistantes.

*« le handicap est parfois plus simple à vivre et à gérer dans une situation où la famille entend bien, est bien cortiquée, et d'autres familles où c'est compliqué parce qu'il peut y avoir des conflits, parce que les parents ne signent pas toujours, donc il peut y avoir des incompréhensions entre enfants et parents, il suffit qu'il y ait des problématiques qui se surajoutent [...] je dirais que la problématique sociale vient se surajouter à la problématique du handicap, à la déficience du jeune » (M12)*

Comme le soulignent plusieurs médecins, les difficultés des patients sourds sont donc loin de se limiter au seul champ médical, et l'accessibilité est un problème social dans son ensemble.

### **4.3. Deuxième partie : création d'un dispositif de santé spécifique**

#### **4.3.1. Connaissance des dispositifs de santé existants**

Les médecins interrogés, dans leur très grande majorité, ne connaissent pas de dispositifs de santé spécifiques proposant un accès en langue des signes. Seuls trois en ont entendu parler, mais sans plus de précisions quant à leur fonctionnement.

Certains citent d'autres structures en lien plus ou moins directement avec la surdité ou le handicap, telles que le CAMSP ou le CROP, des associations comme l'APF ou d'autres informations entendues sur la LSF mais non en rapport avec la santé.

Dans un contexte plus général, le manque d'information « officielle » et la nécessité de devoir les chercher soi-même est constatés par quelques médecins.

*« on est obligé d'aller soi-même un peu chercher ou c'est plus le hasard qui fait qu'on a accès à ces choses-là » (M11)*

*« j'essaye effectivement d'aller chercher, quand il y a une situation qui est bloquée, d'avoir les informations extérieures, d'aller à la pêche en fait aux infos » (M12)*

#### **4.3.2. Point de vue sur la création d'un dispositif en Normandie**

Globalement, les médecins interrogés sont plutôt en faveur de la création d'un dispositif spécifique, perçu comme un progrès, une **facilité d'accès aux soins** voire comme une nécessité, parfois pour leurs patients, parfois de manière plus générale.

*« ça serait sûrement un progrès pour cette catégorie de gens qui ont sans doute quand même du mal à se soigner, peut-être à cause de cette difficulté à communiquer avec leur médecin, ça serait sûrement un progrès, oui je pense y'a pas de doutes là-dessus » (M1)*

*« pour eux, faciliter l'accès aux soins c'est même indispensable » (M11)*

L'existence de structures similaires dans le reste de la France ou pour d'autres handicaps est parfois un argument supplémentaire en faveur de la création d'un dispositif spécifique aux patients sourds.

*« c'est pareil pour d'autres formes de handicaps, je veux dire, plus on aide les gens mieux c'est pour eux » (M18)*

Plusieurs médecins soulignent l'importance de demander leur avis aux premiers concernés, les sourds, pour l'élaboration d'un tel projet. D'autres insistent également sur le fait que si ce besoin est requis dans le domaine de la santé, il l'est également dans tous les autres,

*« que ce soit la justice, la police, la médecine » (M18)*

*« ça concerne tous les services, parce que les sourds, ils ont les mêmes organes que les autres a priori, mais c'est pas seulement dans le milieu médical » (M19)*

*« c'est une responsabilité de la société c'est pas forcément que du médecin c'est un besoin particulier dans un besoin général » (M20)*

Ces avis sont cependant souvent pondérés par l'expression de certains freins concernant les besoins de la population sourde ou les modalités d'organisation et de suivi dans un tel dispositif, comme nous le verrons dans le paragraphe suivant.

### 4.3.3. Freins exprimés

- **Liés au patient**

Une des réticences les plus exprimées par les médecins est que la création d'un dispositif spécifique qui, en réunissant les sourds dans un même lieu de soin, **cloisonnerait et « stigmatiserait »** la population, dans un mouvement inverse du processus d'inclusion, c'est-à-dire une adaptation de la médecine de ville afin que les sourds accèdent aux soins par la même voie que la population générale.

*« ça fractionne la population en autant de sous-populations parfois avec des droits différents » (M2)*

*« on les ghettoise c'est pas bon ça faut qu'ils puissent venir là si qu'on puisse les soigner comme tous les gens comme tous les gens faut pas que ce handicap-là soit sélectionnant » (M13)*

*« si c'est un centre où on fait de la discrimination positive et où on regroupe tous les sourds profonds du département de la région je suis plus sceptique [...] et je trouve toujours ça très gênant quand on recentralise les gens par leur handicap » (M10)*

*« l'idée c'est pas non plus de créer un centre que de sourds, ça serait de l'intégrer dans la société en général, et pas faire uniquement un centre de santé pour personnes sourdes » (M12)*



La **question du besoin réel** de la population sourde est également soulevée, pour diverses raisons :

- Une telle structure serait trop spécifique, et la population ciblée pas assez nombreuse.

*« ça va être un petit nombre donc de toute façon on est sur des maladies rares » (M15)*

*« un bassin de population assez restreint » (M16)*

*« il n'y a pas forcément qu'eux, je sais pas, il n'y a pas forcément que la surdité » (M20)*

- Les patients sont déjà « adaptés » et/ou la communication est déjà satisfaisante.

*« personnellement, ça m'a pas l'air indispensable vu qu'on n'a pas de difficultés majeures, après ça éloigne » (M14)*

- Les patients sont eux-mêmes peu demandeurs, voire pourraient avoir une réticence à consulter dans un même lieu, ce qui pourrait être source de conflits.

*« c'est pas toujours des gens qui sont très demandeurs, il faut plutôt aller aux devants pour leur proposer » (M8)*

*« est-ce qu'ils aimeraient aller tous au même endroit je suis pas certaine » (M7)*

- **Liés au suivi médical**

La création d'un dispositif spécifique à l'origine d'un suivi parallèle à celui du médecin traitant leur fait craindre une **substitution** par ce dispositif à la médecine de ville, situation dans laquelle ils ne suivraient plus leurs patients, ou ne les verraient que dans des situations aiguës, sans suivi réel. Cette situation peut également présenter le risque d'un suivi double pour le même motif.

*« ça voudrait dire que les médecins comme moi qui ne feraient pas partie de ces centres, on ne verrait plus ces patients » (M1)*

*« c'est pas très agréable pour nous parce qu'on a l'impression d'être un peu pris entre guillemets pour une seconde main c'est-à-dire qu'on est là dans l'urgence et on a l'impression qu'on n'a pas les compétences pour gérer au long cours » (M3)*

*« moi je me sens apte à les soigner, y compris pour les pathologies lourdes, si j'ai du mal à communiquer avec eux, on trouve des moyens » (M13)*

L'argument que le parcours de soins de leurs patients sourds est déjà mis en place, avec les intervenants nécessaires, à savoir principalement l'ORL, a également été discuté.

*« ils ont besoin souvent d'un suivi conjoint probablement entre un CHU qui existe déjà et puis un ORL de proximité et finalement cette articulation, elle se fait bien » (M10)*

*« l'interlocuteur ça reste l'ORL, ça reste l'audioprothésiste [...] donc finalement le parcours est déjà un peu ciblé » (M17)*

Le projet d'un tel dispositif est parfois ressenti comme une « solution de facilité » pour ne pas faire l'effort d'adaptation, alors que ce rôle devrait être joué par le médecin traitant.

*« c'est toujours le même problème, il faut savoir communiquer avec ses patients et quel que soit le patient [...] il faut se débrouiller pour le faire et il y a des professionnels qui je sais n'en font pas trop et puis d'autres plus » (M13)*

*« je pense que notre travail c'est aussi d'être disponible, ouvert, à ces personnes-là quelle que soit la situation de handicap, donc je suis plus pour les droits communs que pour les chemins spécifiques » (M2)*

*« c'est séduisant comme proposition sauf que c'est une solution de facilité pour les médecins installés qui veulent pas perdre du temps » (M20)*

- **Liés à l'organisation**

Le frein majeur le plus exprimé, tous types de freins confondus est celui de l'**accessibilité**, très majoritairement d'un point de vue géographique, ces structures étant généralement centralisées, elle imposerait des déplacements aux patients les plus éloignés et engendrerait une inégalité d'accès aux soins.

*« est-ce que ça va pas faire beaucoup de route à chaque fois pour aller voir un soignant » (M12)*

*« l'exemple excellent c'est que, les personnes âgées, s'ils ont pas leur moyen de transport autonome, c'est taxi, un taxi ça devient très coûteux » (M8)*

*« si c'est sur toute une région ça m'a l'air compliqué parce que ça va être très loin par rapport à un coin comme ici » (M14)*

Cette accessibilité génère également quelques réticences du point de vue de la **disponibilité des intervenants** si les délais de rendez-vous sont importants.

*« si c'est une consultation tous les 15 jours ça va être un peu compliqué » (M2)*

*« on peut imaginer que vous soyez victime de votre succès et du coup on se retrouve avec des délais de prise en charge d'attente qui soient trop longs » (M10)*

La question de la visibilité de cette structure, au vu du nombre de structures déjà existantes, a été soulevée, ainsi que celle du financement, du recrutement et de la viabilité à long-terme.

*« il y a beaucoup de projets qui se montent, on a l'impression que des fois, ça se vide un peu de son contenu au fil du temps, et notamment au fil des subventions » (M17)*

*« ça me semble compliqué, ça me semble ambitieux en termes de personnel » (M19)*

La solution de la « télémédecine » à laquelle une telle structure pourrait avoir recours, inquiète des médecins, soit parce que, intervenant à distance, la présence des prestataires comme les interprètes serait supprimée, soit parce que cela manque d'accessibilité pour les personnes âgées.

#### 4.3.4. Organisation de la structure

- **Fonctionnement**

Même si centralisée, l'intérêt d'une structure spécifique serait de fonctionner en **réseau**, faisant des interventions, régulièrement ou sur demande, dans les villes périphériques.

*« la possibilité de consulter un médecin parlant la langue des signes à [ville périphérique] une fois la semaine pour des problèmes plus spécifiques » (M8)*

*« il y aurait des gens qui seraient formés à la langue des signes et qui pourrait éventuellement se déplacer pour aller dans les cabinets » (M19)*

*« [un centre-ressource] mais qui ferait des petits pour se répartir sur le territoire, sinon on entretient encore la disparité, l'inégalité d'accès aux soins » (M20)*

En continuité avec les freins exprimés, un point important dans l'organisation est l'efficacité du dispositif, avec une **accessibilité aux patients**, notamment dans les délais de prise en charge. Cette accessibilité devrait aussi s'appliquer **aux praticiens** en termes de communication et de visibilité, permettant une articulation efficace entre cette structure, les autres dispositifs et les médecins de ville.

*« il faut vraiment qu'il soit articulé avec le reste, parce que s'ils ne sont pas bien articulés, c'est la patientèle sourde ou malentendante qui se coupe un peu des autres dispositifs » (M2)*

*« ce qui est important c'est ce qu'ils [les patients] se saisissent du dispositif parce qu'il est pratique, efficace, rapide » (M2)*

- **Public cible**

Plusieurs médecins estiment que leur patientèle, au moins en partie, ne serait pas concernée par ce dispositif, en majeure partie car aucune difficulté communicationnelle majeure n'est identifiée.

*« pour ces patients-là je suis pas sûr que ça ait une utilité, sauf peut-être si on avait un gros souci de santé pour eux » (M13)*

*« c'est vrai que moi ça toucherait pas mes patients a priori parce qu'ils ont l'air de se débrouiller » (M19)*

Alors que des médecins ciblent davantage les jeunes patients ou ceux dont la surdité est de survenue récente, d'autres, au contraire, le projettent pour les patients âgés et/ou isolés, ou lorsque l'aidant habituel n'est pas en mesure d'être présent ; mais globalement ils s'accordent à dire que cela est à juger au cas par cas.

*« c'est un recours qui est facile à mettre en place quand tu es à la découverte de la pathologie ou au début, c'est vrai que plus le temps passe, j'ai l'impression, moins ça prend de sens dans l'esprit des patients parce que finalement ils ont trouvé des moyens de substitution eux-mêmes » (M10)*

*« si on prend un patient sourd qui prend de l'âge par exemple et qui est tout seul effectivement, là, c'est peut-être plus compliqué » (M14)*

*« ça peut être complémentaire de toute façon, oui je pense au cas par cas selon le problème présenté » (M4)*

- **Situations d'intervention**

Beaucoup jugent qu'une structure spécifique n'aurait que peu d'intérêt dans la gestion des problèmes aigus, quotidiens.

*« parce qu'ils ont mal à la gorge ou parce qu'ils toussent ils vont pas aller dans des unités comme celles-ci donc après je sais pas si c'est très utile sur de l'aigu » (M3)*

*« sur les petites choses quotidiennes entre guillemets ça n'a pas forcément beaucoup d'intérêt » (M4)*

C'est donc les **situations de communication complexe**, ou nécessitant davantage d'explications, qui sont logiquement les plus sollicitées pour définir le champ d'intervention d'une structure spécifique.

Ces situations peuvent comprendre :

- Les situations graves, les annonces de mauvaise nouvelle  
*« imaginons que j'ai l'annonce d'une mauvaise nouvelle peut-être que ça pourrait m'aider effectivement [...] pourrait être une aide dans certaines situations un peu difficiles, délicates » (M1)*
- Les impasses communicationnelles  
*« quelqu'un qui a un retard mental avec aussi des troubles et avec qui on ne peut pas trop communiquer » (M15)*
- Les problèmes d'ordre psychologique  
*« ça peut être intéressant pour les choses peut-être un peu plus psychologiques ou quand y'a besoin d'un petit plus de discussions » (M6)*

La structure n'interviendrait alors pas de manière systématique, mais uniquement sur demande lors de **problèmes spécifiques** ou d'organisation de prise en charge.

*« le besoin c'est de répondre à des situations ponctuelles, qu'on puisse savoir qui contacter, comment, et qu'il y ait une structure qui puisse prendre charge rapidement quand on se trouve démuné à la fois sur le plan médical et matériel » (M8)*

Eventuellement, elle pourrait être impliquée dans une prise en charge globale avec des consultations de « synthèse » qui relèverait moins du versant médical que du versant psycho-social. Pour un médecin, cette structure pourrait aussi offrir la possibilité pour le patient d'avoir un second avis.

#### **4.3.5. Missions de la structure**

De manière générale, il en est attendu un rôle **complémentaire** de celui du médecin généraliste, sans se substituer à lui. Le dispositif serait à la fois un **lieu d'écoute**, adapté au patient et choisi par lui, et un **pôle-ressource** pour les patients et les praticiens.

*« c'est plus dans la complémentarité mais par contre je pense qu'il faut faire attention de ne pas se substituer, et cette complémentarité-là elle fonctionne bien que s'il y a un lien, que s'il y a une communication » (M10)*

*« je pense que le dispositif peut être complémentaire, que ce soit les médecins spécialistes ou la médecine générale où on n'a pas beaucoup de temps en libéral, pour un lieu d'écoute, une prise en charge plus globale c'est important, et en lien avec les professionnels » (M11)*

- **Mission de coordination et d'accompagnement**

Bien que mentionnée une fois pour l'ensemble du parcours de soin, cette mission concernerait surtout l'organisation d'un interprétariat ou d'un accompagnement par une autre personne ressource pour les rendez-vous quels qu'ils soient pour les uns, pour les consultations spécialisées et les hospitalisations pour les autres, ou encore pour les consultations de médecine générale. Quelques-uns envisagent la possibilité d'organiser cela à distance, par télémédecine.

*« avoir quelque chose de central, qui puisse faire un petit peu l'ensemble du parcours du parcours du patient c'est intéressant » (M17)*

*« l'accès à l'interprétariat me semble essentiel dans la vie courante c'est-à-dire dans la prise en charge en médecine générale » (M12)*

*« qu'ils aient des accompagnateurs spécialisés quand ils vont vers une hospitalisation, qu'il y ait des gens qui puissent leur traduire » (M13)*

*« des accompagnements de personnes ou des déplacements dans des rendez-vous médicaux, ou former des infirmiers, pourquoi pas des infirmiers, et ça pourrait être une prescription médicale » (M20)*

- **Mission d'information et d'orientation**

Parfois décrit comme un centre de référence pour les médecins et les patients qui réorienterait les patients en cas de besoin, un dispositif spécifique pourrait offrir aux praticiens un avis lorsqu'ils en ont besoin et aux patients des conseils pour les démarches – en particulier auprès de la MDPH –, les aides financières, les aides techniques, l'orientation professionnelle ou la gestion du handicap.

*« ils apportent aux patients une information que le professionnel libéral n'a pas forcément le temps de dispenser » (M10)*

- **Mission de formation**

Ce dispositif spécifique pourrait dispenser des cours de LSF, des formations sur la communication spécifique avec les sourds, ou une sensibilisation sur les difficultés des sourds voire sur le handicap de manière générale. Ces formations à destination des professionnels de santé pourraient être proposées aux praticiens en activité ou effectuées lors de la formation initiale auprès des étudiants en médecine à travers des cours ou des stages.

*« j'aimerais bien pouvoir mieux connaître les problèmes des sourds, être mieux informé sur leurs difficultés au quotidien, sur comment ils font pour surmonter les obstacles de la vie sociale, professionnelle » (M1)*

*« la question c'est comment nous, on peut évoluer sur nos pratiques, dans l'adhésion du patient sourd à la consultation, dans le fait de venir, de pas se sentir exclus par son handicap » (M17)*

*« nous former nous, pour qu'on puisse mieux communiquer avec nos patients » (M16)*

*« je pensais au troisième cycle, aux internes [...] mais finalement les sensibiliser dès l'externat parce que ils peuvent devenir d'autres spécialistes [...] par exemple quand on monte les terrains de stage, qu'il y ait un terrain de stage mixte » (M20)*

- **Comparaison à des structures existantes**

Dans le cadre de sa mission d'accompagnement, les services d'aides à la personne sont utilisés en comparaison. Similairement, les réseaux thématiques, par exemple pour le diabète, l'asthme ou l'HAD, sont cités pour leur mission d'information et d'accompagnement, ainsi que pour leur fonctionnement justement en réseau. Celui-ci n'est d'ailleurs toujours pas favorablement perçu car parfois jugé inefficace.

#### **4.3.6. Equipe au sein de la structure**

Les caractéristiques attendues d'une équipe exerçant au sein d'une structure spécifique sont la **pluridisciplinarité** ainsi que la maîtrise de la **langue des signes**, ou a *minima* une formation à une communication adaptée, pour permettre une communication directe avec le patient.

*« il faut que ce soit pluridisciplinaire, c'est des prises en charges qui sont pas toujours faciles » (M11)*

*« il sera plus à l'aise avec un médecin qui maîtrise parfaitement le langage des signes » (M1)*

*« ça peut être intéressant d'avoir des soignants qui signent parce que là effectivement c'est rentrer dans l'interaction en communication directe avec la personne [...], un centre de santé qui permettrait d'avoir des avis plus spécifiques sans avoir besoin d'interprète » (M12)*

Les professionnels les plus sollicités sont les **interprètes** ; la présence d'une personne ressource pratiquant la LSF au sein des centres hospitaliers étant jugée nécessaire au même titre que les personnes ressources listées et utilisées pour les langues étrangères.

*« qu'il y ait plus d'interprétariat disponible pour ces gens-là, pour qu'ils leur permettent d'accéder aux soins plus facilement » (M12)*

Sont également très demandés les **psychologues**, ainsi que les **médecins**, nombre de spécialités étant citées (médecin généraliste, pneumologue, gynécologue, ORL, diabétologue, urgentiste, médecin du travail, psychiatre).

*« c'est des populations qui doivent être parfois peut-être en souffrance, qui aurait peut-être besoin de s'entretenir avec un psychologue par exemple, et là je pense que ça peut être compliqué » (M16)*

Deux médecins se posent la question de l'intérêt dans la communication d'un médecin sourd, relevant au passage l'intérêt d'avoir des **professionnels sourds** dans l'équipe soignante.

*« l'idéal ça serait qu'il y ait des sourds et malentendants mais qui soient eux-mêmes médecins » (M2)*

Viennent ensuite les **infirmières** et les **assistants sociaux**, et quelques autres fonctions mentionnées : dentiste, éducateur, orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, prothésiste et secrétaire. Le fonctionnement en binôme entre un médecin et un autre membre de l'équipe comme infirmière, assistant social ou psychologue, a été suggéré pour la « consultation d'amorce et l'orientation adaptée ». L'un des médecins a évoqué des « *interprètes avec un rôle médico-social* », on peut sans doute rapprocher cette notion de la fonction d'**intermédiaire**.

Au contraire, certains médecins interrogés estimaient que la présence de consultations de médecine générale n'était pas nécessaire, les raisons invoquées, parfois déjà citées, différaient selon les médecins : l'éloignement de la structure, à l'inverse de la proximité du médecin traitant ; l'absence de nécessité pour les



problèmes courants ; la capacité du médecin traitant à suivre ces patients ou le risque de médicalisation d'un problème essentiellement communicationnel.

*« ça peut rester axé sur la communication mais faut pas que ça dérive en un versant médical d'un IME réservé aux sourds enfin une institution [...] pourquoi médicaliser quelque chose qui n'est pas un problème médical, mais un problème de communication et social » (M20)*

#### **4.3.7. Communication entre le médecin traitant et la structure**

Un des derniers points abordés lors des entretiens concernait la façon dont pouvait s'articuler le suivi entre le médecin généraliste traitant et le dispositif de santé spécifique, comment pouvait se passer la communication entre ces deux interlocuteurs.

Une grande part des médecins la comparent au fonctionnement avec un médecin spécialiste avec une communication par téléphone ou par courrier. Certains mentionnent la messagerie sécurisée, les transmissions dans le carnet de santé pour les enfants voire des réunions ou des rencontres *de visu*.

*« se rencontrer, c'est pas mal quand même, voir comment on travaille, expliquer comment travailler, les attentes des uns et des autres, c'est important » (M11)*

Ils précisent que cela implique un temps de secrétariat dédié mais surtout que cela doit être adapté aux besoins et disponibilités de chaque interlocuteur.

Finalement, un des points-clés sur lequel les médecins insistent est l'existence d'un numéro accessible dédié aux professionnels, ou en tout cas une visibilité sur les personnes à contacter et les moyens de le faire. Cela rejoint les notions d'accessibilité et de visibilité développées en amont.

*« que tout soit fait pour qu'ils aient l'information donc prévenir le maximum de personnes, l'entourage, et aussi les professionnels » (M11)*

*« toujours avoir une bonne visibilité pour nous parce que c'est vrai qu'on oublie assez facilement les choses qu'on nous propose en fait, et c'est vrai qu'avoir des bons repères un numéro de téléphone pour les contacter facilement, enfin, faciliter la communication » (M16)*

## 5. Discussion

### 5.1. Méthode et échantillon : forces et limites

Le choix de la méthode qualitative était ici pleinement justifiée puisque l'objectif était d'évaluer le ressenti des médecins sur la qualité de la communication. En les laissant s'exprimer, on obtient une image plus représentative des composantes relationnelles mises en jeu lors d'une consultation.

Cette approche plus exhaustive expose cependant à une certaine influence des personnes interrogées. En effet, l'investigatrice, bien qu'étant, autant que faire se peut, dans une attitude de neutralité attentive, par son manque d'expérience dans la recherche qualitative, a pu, par la formulation des questions par exemple, orienter involontairement les réponses obtenues.

Si l'on compare les caractéristiques de genre et d'âge des médecins généralistes recrutés aux données régionales de 2016 concernant la population médicale normande, l'échantillon est globalement représentatif. En effet, 56% des médecins généralistes normands sont des hommes contre 50% des médecins interrogés. La moyenne d'âge des médecins interrogés étant de 47,9 ans, elle est légèrement plus jeune que la moyenne régionale de 52.2 ans, avec une part de 40-59 ans davantage représentée que dans la population médicale normande. (48)

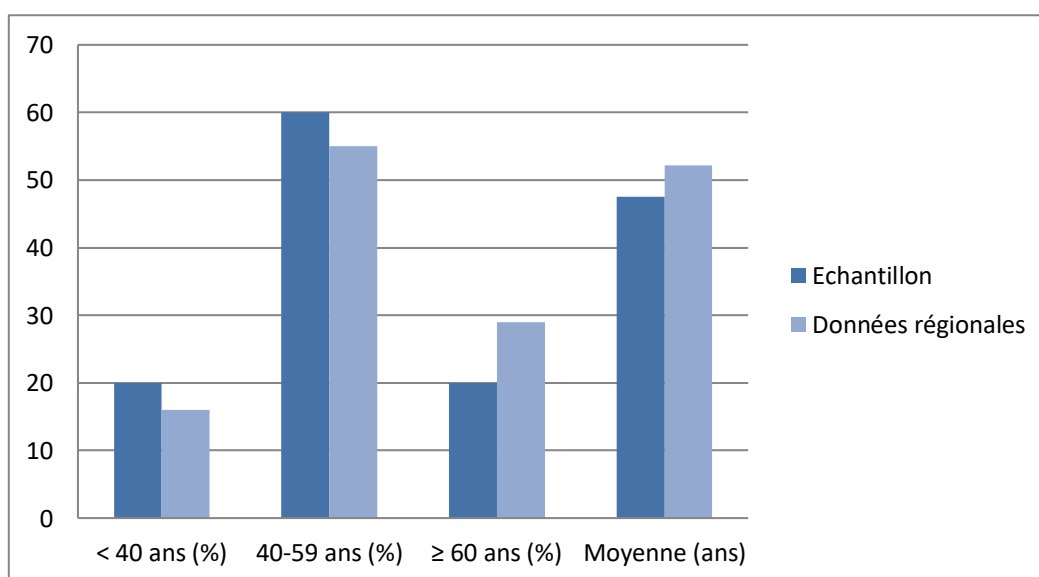


Figure 7 - Répartition par âge de l'échantillon et comparaison aux données régionales

Concernant le mode d'exercice, 90% des médecins de l'échantillon travaillent en libéral et 10% sont salariés dans une institution. A l'échelle régionale, les médecins généralistes libéraux (ou en mode mixte salarié et libéral) ne représentent que 65% de l'ensemble des médecins du territoire.

Cette différence peut être expliquée par le fait que la plupart des médecins généralistes ayant un mode d'exercice salarié travaillent essentiellement en hospitalier. Dans cette étude, les deux médecins salariés interrogés travaillent dans une institution spécialisée prenant en charge, entre autres, des adolescents sourds et sont donc amenés à les suivre régulièrement. De plus, les modes de recrutement utilisés avaient tendance à privilégier les médecins libéraux.

De même, concernant la répartition géographique, la proportion de médecins recrutés est plus importante en Seine-Maritime et Eure, la faculté de rattachement de l'autrice étant celle de Rouen. Cette répartition est malgré tout relativement étendue afin d'essayer de rendre compte des réalités géographiques de chacun.

Enfin, la zone d'exercice la plus représentée est la zone urbaine. N'ayant pas de données démographiques de comparaison, il est difficile de savoir si cela est dû à la répartition globale, à un suivi des patients sourds plutôt en ville ou au mode de recrutement.

Le nombre de vingt médecins recrutés permet de garantir une diversité des points de vue et des patientèles. Celles-ci comprenaient en majorité moins de 5 patients sourds par médecin. Cela est cohérent avec des études précédentes (46,49), ainsi qu'avec les données chiffrées dont on dispose qui porte à un ratio de 5 pour 1000 personnes, le nombre de sourds profonds en France. Si l'on ne tient compte que des sourds signeurs, ce ratio descend à 1 pour 1000 (50), ces derniers semblent alors légèrement surreprésentés au sein des patientèles. Cela peut simplement s'expliquer par le fait que toute patientèle ne comporte pas de sourds signeurs, et lorsque que cela se passe bien avec un médecin, l'information circule au sein de la communauté.

Au sein des critères de recrutement des médecins, la définition du patient sourd, volontairement très large dans un but d'exhaustivité, était à l'origine d'une typologie extrêmement variée de ces patients. Le risque de cette diversité est qu'en

multipliant les situations différentes, il a sans doute été perdu en pertinence en limitant les liens possibles entre ces diverses situations. Il aurait peut-être été plus efficient de limiter les critères, par exemple aux sourds profonds ou aux sourds signeurs, la problématique étant majoritairement centrée sur eux.

Cette variété a néanmoins le mérite d'être à l'image des situations et des difficultés que l'on peut rencontrer en médecine générale et de montrer que celles-ci ne se résument pas à la simple notion du degré de surdité ou à la présence d'un appareillage.

## **5.2. La relation médecin-patient**

La multiplication des termes utilisés au cours des entretiens pour nommer les patients, et l'ensemble des représentations que les médecins y rattachent, reflètent la complexité liée à la définition de ce qu'est un patient sourd.

Celle-ci est souvent limitée à sa capacité à entendre et à s'exprimer à l'oral, ou plutôt à sa *non-capacité*, puisque lorsqu'il est question des personnes appareillées/implantées et/ou arrivant à parler, elles sont souvent qualifiées de « *pas vraiment sourdes* », voire non mentionnées dans la patientèle sourde.

Effectivement, on peut comprendre que la surdité *ne se voit pas*, ou elle s'oublie, d'autant plus si la personne parle. Cette notion de *handicap invisible* rend compliqué la possibilité de percevoir, en l'absence de sensibilisation, les difficultés rencontrées par ces personnes.

Tandis que ces patients sont souvent comparés à d'autres patients handicapés, la comparaison est également souvent faite avec les patients étrangers pour illustrer la barrière de la langue. Ce parallèle met en évidence que c'est bien la situation, et non leur surdité, qui met en difficulté les patients. La frustration des deux parties, engendrée par ce décalage linguistique, est ce qui justifie de parler de *handicap partagé*. Celui-ci peut même s'inverser selon la situation, un des médecins, hors entretien, faisant cette judicieuse remarque : « *quand on est avec les sourds, c'est nous les handicapés* » (M12).

Si cette différence linguistique est fréquemment notée, la différence culturelle qui en découle est plus rarement remarquée, alors même que celle-ci influence fortement la façon de s'exprimer et la manière dont est appréhendé le sens d'un message, et donc la qualité de la communication. Cette différence culturelle comprend également le bagage de connaissances physiologiques et médicales, qui comme nous l'avons déjà expliqué, est très inégal selon les sourds et correspond souvent à un manque profonde.

Une grande partie des médecins interrogés affirment, de bonne foi, qu'ils « *arrivent à se comprendre* » ou à « *se faire comprendre* ». Mais tel que le fait remarquer Jean Dagon, « *là où la majorité des soignants ne ressentent que des problèmes de communication, la majorité des sourds se sentent dévalorisés* » (13).

Si l'on reprend l'article 35 du code de déontologie médicale : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information claire, loyale et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose. Tout au long de sa maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.* » (51). Du point de vue des médecins, cet objectif est pleinement rempli, utilisant toutes les ressources dont ils disposent pour y parvenir, s'adaptant à chacun. Mais pour le patient, ces ressources sont souvent insuffisantes. Plusieurs enquêtes réalisées auprès des patients sourds confirment qu'ils se sentent souvent en manque de considération, et insuffisamment écoutés. (31,32)

Ils renoncent donc régulièrement à demander des explications, ayant pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ayant pris l'habitude aussi de ne pas comprendre (42). Cette attitude est souvent reliée à une confiance envers le médecin, mais cette conception, qui est probablement vraie au moins en partie, a l'inconvénient de dénier la réalité des difficultés communicationnelles.

Cette idée que le déroulement des soins et la communication sont satisfaisantes est liée au fait que la plupart des soignants sont faussement rassurés par l'utilisation du français par le patient, qu'il parle, lise sur les lèvres ou écrive, la présence d'appareils auditifs, voire la présence d'un proche (42), alors que ces moyens ne sont pas systématiquement les plus adaptés (49,52,53).

L'oralisation, d'abord, pas toujours compréhensible par le médecin, implique un certain niveau de français. Or, dans l'hypothèse où la langue française est maîtrisée à l'oral, cela n'entraîne pas forcément la maîtrise de la conversation. Ainsi les patients dont la surdité est survenue à un âge tardif, peuvent avoir des difficultés à suivre, la lecture labiale n'étant pas un exercice aisé. (11)

Le recours à l'écrit présente les mêmes problèmes de niveau de français, puisque même s'ils reconnaissent de nombreux mots, le sens d'un texte peut complètement leur échapper (13). Sans compter que la communication étant alors réduite à un rôle purement fonctionnel (54), la qualité de la relation en pâtit.

Cette relation, qui se construit dans l'interaction, est également influencée par la présence d'un tiers ; pour citer Jacques Laborit (54) : « *la consultation est un moment privilégié, en tête-à-tête. Pourtant, un sourd vient rarement seul. Il déplace du monde.* ». Effectivement, le recours à une tierce personne, le plus souvent de l'entourage familial, est régulièrement la solution la plus facile pour le médecin, leur présence effaçant toutes difficultés : « *il n'y a pas de difficultés puisqu'il est accompagné* ». Elle peut pourtant, pour le patient, s'avérer gênante, au point de le faire renoncer aux soins. Vécue comme un manque d'intimité, la présence d'un membre de la famille, empêchant alors toute confidentialité, est parfois un obstacle à l'expression de certaines questions (12,17). La question des enfants mineurs traduisant pour leurs parents, non vécue comme problématique ici, interroge quand même sur la place de l'enfant et du parent dans la relation de soins, inversant presque leurs positions et responsabilité l'un vis-à-vis de l'autre.

Dans une enquête normande à paraître, c'est la moitié des personnes sourdes interrogées qui déclaraient que l'aspect personnel était un frein à l'accompagnement. Comme le rappelle le rapport de l'INPES de 2012, en citant un article de Bat-Chava : « *à moins que le praticien connaisse la langue des signes, le sourd signant doit toujours faire un choix entre le risque d'incompréhension et le respect de sa vie privée* » (31).

Lorsque la présence d'une aide extérieure est requise, si le choix et l'opportunité sont laissés aux patients, ils préfèrent recourir à un professionnel, le plus souvent à un interprète plutôt qu'à un proche (33). Les quelques médecins qui ont expérimenté

cette situation constatent d'ailleurs la différence importante créée dans la fluidité de la communication, levant les difficultés, en particulier dans le recueil d'informations lors de l'interrogatoire. Cela permet aussi une neutralité mise en question lorsque c'est un membre de la famille qui est présent.

Cette adaptation des moyens de communication habituellement utilisés accroît en conséquence le temps de consultation voire la charge de travail. En effet, la complexité des situations, la présence d'intervenants supplémentaires, les reformulations et répétitions nécessaires ou une façon inhabituelle de parler, sont autant de facteurs qui augmentent le temps nécessaire à son bon déroulement. (12,54)

Cette contrainte est parfois compensée par, justement, une diminution de la communication, en quantité ou en qualité, afin de limiter l'aspect chronophage de ces consultations « hors-normes ».

D'autres problématiques que peuvent rencontrer les patients n'ont été que très peu mentionnées : la mécompréhension des ordonnances (55) et le manque d'autonomie pour prendre leur rendez-vous, la tâche incombant souvent à l'entourage, semblent être peu perçus par les médecins. La question à se poser est donc de savoir si les patients des médecins interrogés sont réellement moins concernés par ces difficultés ou si celles-ci sont moins perçues car elles surviennent en dehors du temps de consultation.

Dans leurs représentations des patients sourds, il apparaît donc une méconnaissance de leurs difficultés, de leurs spécificités et de leur culture. Cette méconnaissance est courante (52,56), probablement à attribuer à un manque de familiarité mais aussi à l'absence de sensibilisation.

Loin d'être un reproche, elle est à différencier soigneusement de leur compétence professionnelle (13). Ils déploient d'ailleurs des montagnes d'efforts pour s'adapter à leurs patients, usant de tous les moyens disponibles pour faciliter la communication pendant la consultation et leur accès aux soins de manière générale, créant de cette manière un vrai **lien** avec eux.

Il est d'ailleurs important de souligner que les professionnels de santé interrogés ici font partie de ceux qui justement s'adaptent et suivent leurs patients avec tous les moyens disponibles, souvent dans la durée. Il est plus difficile de recruter des médecins avec qui la relation est difficile, ne suivant généralement pas de patients sourds ; de la même façon, les patients dans l'errance médicale et hors de tout parcours de soin, sont évidemment plutôt absents des patientèles décrites.

Si l'adaptation est plus ou moins naturelle, ou plus ou moins coûteuse, selon les praticiens, elle demande d'autant plus d'énergie aux patients. L'idée répandue qu'ils sont « habitués à s'adapter » met en avant leur aptitude d'adaptation mais ignore le fait que celle-ci est loin d'être acquise par choix, puisque qu'ils ont en permanence la charge de se mettre au niveau de leur interlocuteur.

L'idée d'un dispositif de santé spécifique est donc de soulager cette charge du patient dans son parcours de soin.

### **5.3. La création d'un dispositif de santé spécifique**

Aucun des médecins interrogés ne connaît réellement le rôle des unités d'accueil et de soins pour sourds, même si certains en connaissent plus ou moins l'existence. Cela se comprend pleinement du fait d'un manque de proximité géographique de telles structures, les unités les plus proches étant situées à Paris et Lille.

D'ailleurs, l'idée de faciliter l'accès aux soins à la population sourde est globalement bien accueillie. On observe néanmoins régulièrement, à l'instar d'études antérieures (46,52), une incompréhension quant à la nécessité d'une telle adaptation, les compétences du médecin généraliste étant estimées suffisantes.

Lorsque l'on aborde leur parcours de soin et les dispositifs de santé spécifiques, la première confusion faite est celle de ne pas différencier la prise en charge de la *surdité* de celle des *patients sourds*. La première, centrée sur l'audition, met en jeu ORL, orthophoniste, audioprothésiste, etc. La seconde, sans être contradictoire, est cependant très différente, se basant sur une prise en charge globale centrée sur une communication adaptée.



Les unités d'accueil et de soins existantes, en respectant le choix linguistique du patient, qu'il signe ou qu'il oralise, permet de prendre en compte le patient dans son ensemble et l'autorise à prendre pleinement sa place dans le parcours de soin : « *Soigner le handicap, c'est donc soigner l'ensemble de la situation d'accès qui entraîne un état de malaise dans un contexte de handicap : c'est donner à l'individu la possibilité d'accéder aux outils qui lui permettent de faire ses propres choix d'existence, tout en respectant ses propres équilibres et contraintes de vie.* » (Chabert, (2)).

La mise en place d'une structure spécifique d'accès aux soins nécessite évidemment que **le besoin et la demande** soient suffisants, préoccupation exprimée à plusieurs reprises. Bien que ne disposant pas de données précises, si l'on extrapole les estimations nationales à la région Normandie, les sourds profonds représenteraient plus de 16 000 personnes dont plus de 3 300 sourds signeurs, l'équivalent des patientèles de deux médecins généralistes à temps plein. Sachant qu'en moyenne, 27% de la population sourde signante consultent dans ces unités (50), on pourrait estimer à presque 900 personnes, la population qui aurait recours à une structure similaire en Normandie. De manière relative, cela représente certes une population faible, mais en terme absolu, ce chiffre est non négligeable et évoluerait évidemment au fur et à mesure de l'évolution de la structure.

L'idée de centraliser les soins des patients sourds et de les « regrouper » dans une même structure, qui se substituerait au médecin traitant, constitue un frein majeur pour nombre de praticiens, qui y voyait une démarche opposée à l'inclusion. Cette peur de les « stigmatiser » n'est pas nouvelle mais c'est ne pas prendre en compte que leurs échanges « intra-communautaires », loin de les isoler, facilitent leur interaction avec le reste de la société, ce que résume très bien Yves Delaporte : « *La sociabilité sourde est donc aussi un mode d'insertion dans la société globale* ». (22)

De plus, ces unités, sans prétention de monopoliser leur prise en charge, tendent surtout à leur offrir un choix, une **proximité** linguistique, qui n'existe pas toujours en médecine de ville, et donc la même chance que tout autre patient de comprendre et de se faire comprendre. Pour décrire cette aspiration, on emprunte cette citation à Anne-Lyse Chabert : « *C'est à l'égalité des chances que doivent aspirer les citoyens*

*et non à l'égalité de leurs situations réelles qui se logent dans des contextes différents et qui rendent donc leurs expériences individuelles incommensurables. Comme Nussbaum l'écrit, 'traiter les gens comme des égaux ne veut pas dire égaliser les conditions de vie de tous'. » (2)*

Les unités spécifiques tentent donc de travailler en **complémentarité** avec les médecins, permettant un soutien dans les situations compliquées. Elles sont particulièrement aidantes dans le cas où les obstacles à la communication se multiplient, par exemple les patients sourds étrangers ou les patients sourds avec déficit associé (mental, psychique, visuel...), grâce à l'intervention de professionnels compétents, que sont notamment les **intermédiaires**. Fonction peu connue, l'intermédiation permet une passerelle entre le monde des sourds et celui des entendants. Contrairement aux interprètes, qui comme l'a souligné un médecin, ne peut intervenir, l'intermédiaire est à la fois intervenant et interlocuteur. Professionnel sourd lui-même, son rôle consiste essentiellement à accompagner les patients, reprendre les explications et donner des informations, mais en interagissant avec les autres professionnels, il améliore aussi leur approche du patient sourd (42).

Une **consultation en langue des signes**, avec ou sans interprète, avec ou sans intermédiaire, laisse un choix entier au patient quant à son accompagnement, autorisant chacun – parent, enfant, conjoint... – à reprendre sa place, libéré de la fonction de « traducteur » (42).

On pourrait, utopiquement, rêver à ce que tous les médecins se forment à la langue des signes, mais comme ils le rappellent bien, une telle formation semble, au vu de l'investissement engagé en temps et en argent, peu pertinente par rapport aux quelques patients suivis. Il est évident que former tous les médecins généralistes à la langue des signes manque de sens et qu'il est plus avantageux de les sensibiliser à l'approche d'un patient sourd en centralisant une compétence linguistique plus poussée sur quelques soignants.

Remarquons que, un médecin ayant soulevé la question, si un médecin libéral faisait le choix d'apprendre la LSF, il a le droit de le faire savoir à sa patientèle, y compris sur sa plaque, information confirmée par l'Ordre National des Médecins.

Vient donc ensuite la question de la sensibilisation des médecins. Sur ce point, les avis sont partagés, sur l'intérêt de l'effectuer en formation initiale ou continue, mais aussi sur son intérêt global. Quelles qu'en soient les modalités, proposer des formations ou sensibilisations aux médecins, est une mission décrite dans le rôle des unités et régulièrement demandée par les médecins (46).

Malgré des avis très diversifiés voire opposés sur ce qu'une unité pourrait proposer comme soins et prestations, les médecins font part, presque unanimement, de certaines caractéristiques importantes de base auxquelles devraient répondre un dispositif spécifique. Ils insistent sur la **pluridisciplinarité** d'une telle structure, condition *sine qua non* pour une prise en charge globale, ainsi que sur la **disponibilité** des intervenants, qu'elle concerne les délais de rendez-vous ou leur répartition sur le territoire normand.

Pour cette raison, ils privilégient un fonctionnement en **réseau**, une unité mobile, plutôt qu'une seule et même structure fixe centralisée. Ce choix se justifie également par une demande, certes suffisante, mais répartie sur toute la région. D'ailleurs lorsque les unités s'organisent en réseau, comme c'est le cas à Lille, leur fréquentation est sensiblement augmentée (50).

Ce fonctionnement permet aussi un **accompagnement et une coordination** plus globale de chaque patient dans le système de soins, ce qui est difficile dans une prise en charge classique en libéral, même si le médecin maîtrise la LSF et adapte ses temps de consultation (57).

La **visibilité** du dispositif et la **communication avec les partenaires** de soin est également un point important pour les médecins généralistes.

Ce dernier point constitue en effet un écueil pour les unités existantes car si en théorie ils doivent travailler en étroite collaboration, dans la pratique, la communication entre les unités et les médecins de ville est plutôt limitée (44,45). L'idée émise par un médecin d'un numéro accessible pour les professionnels peut être une piste à exploiter, ainsi que celles de rencontres entre les professionnels afin de présenter les missions de chacun.

En conclusion, même s'il existe une méconnaissance de la problématique d'accès aux soins des patients sourds et ainsi qu'une communication pas toujours la plus adaptée pour eux, il est évident que l'ensemble des médecins interrogés ici ont à cœur de créer une vraie relation avec leurs patients sourds et de les aider au mieux.

Ainsi, prendre en compte leurs remarques et travailler en coordination avec eux paraît essentiel dans le processus de création d'un dispositif de santé spécifique.

En amont de sa création, un tel dispositif devrait donc s'inscrire dans une réflexion en partenariat avec l'ensemble du réseau de soin, impliquant notamment les médecins généralistes, et nécessite une communication efficace avec les professionnels comme avec les usagers pour le faire connaître. Puis, au fur et à mesure de son évolution, il s'agit de garder au mieux cette articulation pour garantir un **parcours de soin coordonné** pour le patient.

## 6. Liste des figures

Figure 1 - Interaction des composantes de la CIF dans le processus du handicap selon l'OMS.....	22
Figure 2 - Schéma de la double adaptation de l'individu en situation de handicap et de son environnement (d'après Chabert (2)).....	23
Figure 3 - Anatomie de l'oreille et types de surdit� en cas d'atteinte.....	25
Figure 4 - R�partition des UASS et date de cr�ation.....	44
Figure 5 - R�partition g�ographique des m�decins interrog�s.....	51
Figure 6 - Tableau r�capitulatif des caract�ristiques des m�decins interrog�s .....	53
Figure 7 - R�partition par �ge de l'�chantillon et comparaison aux donn�es r�gionales.....	97

## 7. Bibliographie

1. OMS. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ; 2001.
2. Chabert AL. Transformer le handicap: Editions érès; 2017.
3. OMS. Surdit  et d ficiency auditive. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>.
4. Leli vre F, Sander MS, Tallec A. Handicap auditif en France. Apports de l'enqu te Handicaps-Incapacit s-D pendances 1998-1999. Document de travail. DREES; 2007. Report No.: 71.
5. Haeusler L, De Laval T, Millot C. Etude quantitative sur le handicap auditif   partir de l'enqu te "Handicap-Sant ". Document de travail. , S rie Etudes et Recherche (DREES); 2014. Report No.: 131.
6. Minist re du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarit  et de la ville. Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes. [En ligne].; 2010. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-2010-2012-en-faveur-des-personnes-sourdes-ou-malentendantes>.
7. Delaporte Y. Les sourds, c'est comme  a. Paris: Editions MSH; 2002.
8. Coll ge fran ais d'ORL et de chirurgie cervico-faciale. Alt ration de la fonction auditive. [En ligne]. Disponible sur : <http://campus.cerimes.fr/orl/enseignement/alteration/site/html/index.html>.
9. Association NeurOreille. Voyage au centre de l'audition. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.cochlea.eu>.
10. Surdi Info - Centre national d'information sur la surdit . [En ligne]. Disponible sur : <http://surdi.info/>.
11. Mottez B. Les Sourds existent-ils ? Textes r unis et pr sent s par Andrea Benvenuto Paris: L'Harmatan; 2006.
12. Dagron J. Sourds et soignants, deux mondes, une m decine: In Press; 1999.
13. Dagron J. Les silencieux: Presse Pluriel; 2008.

14. Gillot D. Le droit des sourds, 115 propositions, rapport au Premier ministre. Paris: Ed. La Documentation Française; 1998.
15. Laborit E. Le cri de la mouette. Paris: Editions Robert Laffont; 1993.
16. Bedoin D. Sociologie du monde des sourds: La Découverte; 2018.
17. Sitbon A. Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis: INPES; 2015.
18. Aïdan P. A bon entendeur. Le guide de l'audition : savoir traiter la surdité: Editions Jacob-Duvernet; 2009.
19. Tout ouïe. Histoire des prothèses auditives. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.tout-ouie.ch/lhistoire-des-protheses-auditives/>.
20. HAS. Traitements de la surdité par pose d'implants cochléaires ou d'implants du tronc cérébral. ; Mai 2007.
21. Descours P. L'histoire de la langue des signes française et de la langue des signes brésilienne : quelles influences pour les populations sourdes ? Thèse de Linguistique. Université de Grenoble, UFR Sciences du Langage; 2011.
22. Pelletier A, Delaporte Y. Moi, Armand, né sourd et muet. Paris: Terres humaines; 2006.
23. Abbou V. Une clé sur le monde: Eyes Editions ; 2017.
24. Loi n°91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publiques et aux assurances sociales. JORF n°18 du 20 janvier 1991.
25. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36 du 12 février 2005.
26. Sacks OW. Des yeux pour entendre : voyage au pays des sourds: Editions du Seuil; 1990.
27. Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.afils.fr>.
28. La vision-interprétation en LSF. [En ligne]. Disponible sur : <https://new.tadeo.fr/visio-interpretation-en-lsf-metier-specifique/>.

29. Agence nationale de lutte contre l'illettrisme. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.anlci.gouv.fr/Illettrisme/Les-chiffres/Niveau-national>.
30. Busquet D, Allaire C. La surdité de l'enfant, guide pratique à l'usage des parents. INPES; 2005.
31. Sitbon A. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative. Saint-Denis: INPES; 2012 .
32. Conti L. La consultation de médecine générale vue par les sourds. Thèse méd. Université Claude Bernard Lyon 1, Faculté de médecine et de maïeutique Lyon Sud; 2015.
33. Hebert N, Bailly-Pickaert L. La communication entre un médecin entendant non-signant et un patient sourd lors d'une consultation médicale : réflexion à partir de situations concrètes et enquête sur les difficultés de communication. Projet tuteur. Université d'Aix-Marseille, Faculté des Arts, Lettres, Langues et Sciences humaines; 2016.
34. Autin M. Evaluation de la prise en charge des patients sourds signants par le service d'accueil des urgences de Poitiers. Thèse méd. Université de Poitiers, Faculté de médecine et pharmacie; 2017.
35. Saffray G. Accès aux soins des patients sourds du Loiret. Thèse méd. Université de Tours, Faculté de médecine; 2003.
36. Clavel M. Evaluation des connaissances des femmes sourdes du CHU de Grenoble en matière de contraception et de sexualité. Thèse méd. Université de Grenoble, Faculté de médecine; 2011.
37. Ministère de la Santé et des Solidarités. CIRCULAIRE N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes. [En ligne].Disponible sur : [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiltqW1s-LbAhVGsBQKHZWODxoQFggoMAA&url=http%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fcirculaire\\_163\\_200407.pdf&usq=AOvVaw3Aj7VL0-oiEcl06gjZe5V7](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiltqW1s-LbAhVGsBQKHZWODxoQFggoMAA&url=http%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fcirculaire_163_200407.pdf&usq=AOvVaw3Aj7VL0-oiEcl06gjZe5V7).
38. Mongourdin B, Karacostas A. Les unités régionales hospitalières d'accueil et de soins pour les sourds. Bull Epidemiol Hebd. 2015;(42-43): p. 798-800.



39. 114. <http://www.urgence114.fr/>. [En ligne].
40. Décret n°2008-346 du 14 avril 2008 relatif à la réception et à l'orientation des appels d'urgence des personnes déficientes auditives. JORF du 16 avril 2008.
41. Agence Régionale de Santé Normandie. Le parcours des personnes déficientes auditives en Normandie. ; Septembre 2017.
42. Mongourdin B, Blanchard J. Surdit , accessibilit  linguistique et soins. In Audition publique de la Haute Autorit  de Sant  : acc s aux soins des personnes en situation de handicap; 22-23 octobre 2008; Paris. p. 43-55.
43. Minist re de la Sant  et des Solidarit s. CIRCULAIRE N°DHOS/SDE/E1/2005/497 du 4 novembre 2005 concernant l'impact de la loi du 13 ao t 2004 relative   l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes sourdes. [En ligne].; 2005. Disponible sur : [https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj6pOTrzljidAhUOVhoKHWKACGoQFjAAegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fcirculaire\\_497\\_041105.pdf&usq=AOvVaw3W2m8cvLFGD-sLXtBc\\_WXG](https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj6pOTrzljidAhUOVhoKHWKACGoQFjAAegQIABAC&url=http%3A%2F%2Fsolidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fcirculaire_497_041105.pdf&usq=AOvVaw3W2m8cvLFGD-sLXtBc_WXG).
44. Coiffard S. Les patients sourds et l'acc s   l'unit  d'accueil et de soins en LSF du CHU de Rennes. Enqu te sur la coordination du parcours de soin. Th se m d. Facult  de M decine, Universit  de Nantes; 2011 : 124.
45. Nier F. Connaissances et repr sentations des m decins traitants de la double prise en charge m dicale de leurs patients sourds avec une unit  d'accueil et de soins pour les sourds. Th se m d. Universit  Claude Bernard-Lyon 1, Facult  de m decine Lyon Est; 2016.
46. Gerber P. Place du m decin de l'unit  d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes dans le parcours de soins du patient sourd : enqu te aupr s des m decins g n ralistes install s en Ille-et-Villaine. Th se m d. Facult  de M decine, Universit  de Rennes 1; 2013.
47. RSVA. Annuaire d'accessibilit  des professionnels lib raux. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.rsva.fr/fr/recherche-medecins.php>.
48. Conseil National de l'Ordre des M decins. Atlas de la d mographie m dicale 2016. [En ligne]. Disponible sur : [https://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/atlas\\_de\\_la\\_demographie\\_medecale\\_2016.pdf](https://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medecale_2016.pdf).

49. Morvan R. 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. Thèse méd. Université de Nantes, Faculté de médecine; 2009.
50. Drion B, Buhler L. Access to care in sign language : the French experience. Public Health. 2016: p. 200.
51. Ordre National des Médecins. Code de déontologie médicale; Edition avril 2017.
52. Audran C. Les sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soins : étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes. Thèse méd. Faculté de Médecine, Université de Nantes; 2007 : 29.
53. Degoulange A. Evaluation de l'accessibilité de la médecine générale aux sourds du Poitou-Charentes. Thèse méd. Université de Poitiers, Faculté de médecine et pharmacie; 2017.
54. Laborit J. Particularités de la clinique avec les personnes sourdes. In Pellion F. Surdité et souffrance psychique. Paris: Ellipses; 2001.
55. Coignard L. Ordonnance et patient Sourd : adaptations pour améliorer la compréhension. Thèse méd. Université François Rabelais, Faculté de médecine de Tours; 2014.
56. Pregniard E. Le médecin généraliste et le patient sourd : étude qualitative des représentations des médecins généralistes concernant les patients sourds, à partir d'entretiens semi-dirigés de médecins en région Rhône-Alpes. Thèse méd. Université Claude Bernard Lyon 1 , Faculté de médecine Lyon Sud; 2015.
57. Amoros T, Bonnefond H, Martinez C, Charles R. Un dispositif ambulatoire pour la santé des sourds en soins primaires. Santé publique. 2014/2: p. 205-2015. Disponible en ligne sur : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-2-page-205.htm>.

## 8. Annexes

### 8.1. Annexe 1 : liste des UASS et autres dispositifs en France

Les unités d'accueils et de soins pour patients sourds (UASS) sont présentées ici par ordre alphabétique des régions. Les unités soulignées sont les unités psychiatriques. Les *dispositifs extrahospitaliers* sont signalés en italique.

Auvergne- Rhône- Alpes	<p><b>CHU Grenoble Alpes - Hôpital A. Michallon</b> (2001)            CS 10217, 38043 Grenoble Cedex 09            Téléphone : 04 76 76 50 41 - SMS : 06 74 08 74 45 - Fax : 04 76 76 89 99            Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@chu-grenoble.fr">accueil.sourds@chu-grenoble.fr</a>            Médecin responsable : Dr Benoît Mongourdin</p>
	<p><b>Centre Hospitalier Annecy Genevois</b> (2015)            1, av de l'hôpital BP 974 Metz-Tessy 74374 Pringy Cedex            Accueil des urgences Niveau A3 - Locaux de la Maison Médicale de Garde            Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@ch-annecygenevois.fr">accueil.sourds@ch-annecygenevois.fr</a> Skype : uass74            SMS : 06 34 68 35 00 Téléphone : 04 50 63 66 83 Fax : 04 50 63 67 29            Médecin responsable : Dr Vincent GAUTIER</p>
	<p><b>CHU de Lyon – Hôpital E. Herriot – Consultations somatiques</b> (2014)            5, place d'Arsonval 69003 Lyon            Mail : <a href="mailto:heh.consultation-sourds@chu-lyon.fr">heh.consultation-sourds@chu-lyon.fr</a>            Téléphone et SMS : 07 84 00 05 60 - Fax : 04 72 11 24 01            Médecins Responsables : Dr Laura Conti ; Dr Eva Pregniard</p>
	<p><b>CHS de St-Cyr-au-Mont-d'Or</b> (2014)            CMP personnes sourdes et malentendantes, 51 ter rue de St Cyr 69009 Lyon            Mail : <a href="mailto:cmpe@sourds@ch-st-cyr69.fr">cmpe@sourds@ch-st-cyr69.fr</a> Skype : cmpe@sourds            Téléphone : 04 37 59 84 40 Fax : 04 37 59 84 69 SMS : 06 29 93 00 71            Médecin responsable : ?</p>
	<p><b>CH de Chambéry</b> (2015)            Bat le tétras, RDC entrée gauche, 400 Faubourg Maché 73000 Chambéry            Téléphone : 04 79 96 58 69 SMS : 07 89 98 02 79 Fax : 04 79 96 58 71            Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@ch-metropole-savoie.fr">accueil.sourds@ch-metropole-savoie.fr</a> Skype : chms.sourds            Médecins Responsables : Dr Loïc MAGNEN, Dr Pascale VIEL-EUDES</p>
	<p><b>UASS Saint-Etienne (en création)</b>            Médecin responsable : Dr Hervé BONNEFOND            Mail : <a href="mailto:hervebonnefond@club-internet.fr">hervebonnefond@club-internet.fr</a></p>
	<p><b><i>Cabinet médical du Dr Hervé BONNEFOND</i></b>            19 rue de la résistance, 42000 Saint-Etienne - 04 77 47 01 84</p>
Bourgogne -F-Comté	<p><b><i>Réseau Sourds et Santé Bourgogne</i></b>            16 rue Renoir, 21000 Dijon - Tel : 03 80 38 18 10 SMS : 06 66 75 04 93            Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@rssb.fr">accueil.sourds@rssb.fr</a> Site internet : <a href="http://rssb.fr/">http://rssb.fr/</a>            Médecin responsable : Dr Frédéric MILESI</p>

<b>Bretagne</b>	<p><b>CHU de Rennes – Hôpital Pontchaillou</b> (2003)  UASS, Pavillon Marronniers, 2 rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 9  Téléphone : 02 99 28 37 30 SMS : 06 72 43 38 43 Fax : 02 99 28 37 29  Mail : <a href="mailto:accueil.sourd@chu-rennes.fr">accueil.sourd@chu-rennes.fr</a>  Médecin responsable : Dr Isabelle Ridoux</p>
<b>Grand Est</b>	<p><b>Hôpitaux universitaires de Strasbourg</b> (2001)  Le Maillon Blanc, UASS-LS - Nouvel hôpital civil –  Service de médecine interne, 1, place de l'hôpital, 67091 Strasbourg Cedex  Téléphone : 03 69 55 04 53 SMS : 06 23 20 39 75 Fax : 03 69 55 17 54  Mail : <a href="mailto:maillon.blanc@chru-strasbourg.fr">maillon.blanc@chru-strasbourg.fr</a>  Médecin responsable : Dr Anne Besançon</p>
	<p><b>CHRU de Nancy</b> (2004)  URASSM – UASS-LS – Hôpital saint Julien, 9 rue Foller, 54000 Nancy  Téléphone : 03 83 85 99 49 SMS : 06 82 18 07 13 Fax : 03 83 85 99 50  Mail : <a href="mailto:consultation.lsf@chru-nancy.fr">consultation.lsf@chru-nancy.fr</a>  Médecin responsable : Dr Isabelle Bouillevaux</p>
<b>Hauts-de-France</b>	<p><b>Groupement des hôpitaux de l'institut catholique de Lille (GHICL) (2002)</b>  <i>Réseau Sourds et Santé – Nord-Pas-Calais</i>  Hôpital Saint-Philibert – Rue du Grand But, BP 249, 59462 Lomme Cedex  Téléphone : 03 20 22 38 03 Fax : 03 20 22 38 01 SMS : 06 22 38 85 01  Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@ghicl.net">accueil.sourds@ghicl.net</a> Site internet : <a href="http://www.sourds-sante.fr/">http://www.sourds-sante.fr/</a>  Médecin responsable : Dr Benoît Drion</p>
<b>Ile-de-France</b>	<p><b>Hôpital Universitaire Pitié-Salpêtrière</b> (1995)  UNISS - Bâtiment de cardiologie – Rez-de-chaussée Bas  83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13  Téléphone : 01 42 16 14 70 Fax : 01 42 16 14 71 SMS : 06 33 08 13 12  Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@psl.aphp.fr">accueil.sourds@psl.aphp.fr</a> - Demande de RDV en ligne : <a href="http://pitie-salpetriere.aphp.fr/demandes_RDV/index_uniss.php">http://pitie-salpetriere.aphp.fr/demandes_RDV/index_uniss.php</a>  Secrétariat : Karim Hadoum Tél : 01 42 16 14 02 Fax : 01 42 16 14 74  Mail : <a href="mailto:karim.hadoum@aphp.fr">karim.hadoum@aphp.fr</a>  Médecin responsable : Dr Alexis Karacostas</p> <p><b>Unité surdités et souffrance psychique - Ste-Anne</b> (1997)  Consultations de santé mentale, secteur 16, 11 rue Tisserand, 75015 Paris  Téléphone : 01 45 65 61 13 Fax : 01 40 60 96 25 SMS : 07 85 45 47 66  Mail : <a href="mailto:m.gines@ch-sainte-anne.fr">m.gines@ch-sainte-anne.fr</a>/ <a href="mailto:c.louchet@ch-sainte-anne.fr">c.louchet@ch-sainte-anne.fr</a>  Médecin responsable : Dr Bruno Rossignol</p> <p><b>Unité Thérapeutique Enfance et Surdité (UTES) - Centre Régional de Soins et de Ressources en Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent Sourds</b> (2010)  Groupe Hospitalier Nord-Essonne et Hôpitaux de Saint-Maurice  64, Rue de la Glacière 75013 Paris  Téléphone : 01 42 33 97 67 Fax : 01 42 33 99 48 SMS : 06 14 29 47 30  Mail : <a href="mailto:centre-surdite@hopitaux-st-maurice.fr">centre-surdite@hopitaux-st-maurice.fr</a>  Médecin responsable : Dr Jean-Michel Delaroche</p>

<b>Nouvelle Aquitaine</b>	<p><b>CHU de Bordeaux</b> (2001)  USN TASTET GIRARD 3<sup>e</sup> étage - 1, pl. Amélie Raba-Léon, 33000 Bordeaux  Téléphone : 05 56 79 98 66 Fax : 05 56 79 98 67  SMS secrétariat : 06 10 17 33 84 SMS aide-soignante : 06 10 17 33 79  Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@chu-bordeaux.fr">accueil.sourds@chu-bordeaux.fr</a>  Médecin responsable : Dr François Jonquet</p>
	<p><b>CHU de Poitiers – Unité de soins et d'accueil des sourds</b> (2011)  Téléphone : 05 49 44 34 20 Fax : 05 49 44 34 24 SMS : 06 30 08 10 20  Mail : <a href="mailto:sas@chu-poitiers.fr">sas@chu-poitiers.fr</a> Skype et ooVoo : sas-poitiers  Médecin responsable : Dr Jérôme Laubreton</p>
	<p><b>C.M.P. Signes - C.H. Henri LABORIT - Poitiers</b> (2016)  Pôle A, Pav Lagrange, 370 av. Jacques Cœur CS 10587 - 86021 POITIERS  Téléphone : 05 49 38 32 36 SMS : 07 85 01 96 89 Fax : 05 16 52 61 16  Mail : <a href="mailto:cmp-signes@ch-poitiers.fr">cmp-signes@ch-poitiers.fr</a> Skype : cmp-signes  Médecin Responsable : Dr Laurence Pérault</p>
<b>Occitanie</b>	<p><b>CHU de Montpellier</b> (2002)  Hôpital St Eloi - 80, avenue Augustin Fliche, 34295 Montpellier Cedex 5  Téléphone : 04 67 33 7500SMS : 06 85 88 36 69 Fax : 04 67 33 72 91  Mail : <a href="mailto:apsm-medinta@chu-montpellier.fr">apsm-medinta@chu-montpellier.fr</a>  Médecin responsable : Dr Thierry Abdou</p>
	<p><b>CHU de Toulouse</b> (2003)  Hôpital PURPAN - Bâtiment URM Place Lange TSA 60033, 31059 Toulouse  Téléphone : 05 61 77 68 02 ou 05 61 77 68 20 SMS : 06 19 51 69 22  Fax : 05 61 77 68 29 Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@chu-toulouse.fr">accueil.sourds@chu-toulouse.fr</a>  Médecin responsable : Dr Laetitia Esman</p>
<b>PACA</b>	<p><b>CHU de Marseille</b> (2003)  Service Médecine interne, Hôpital la Conception 147 bd Baille 13385 Marseille  Téléphone : 04 91 38 28 62 SMS : 06 89 75 16 24  Mail : <a href="mailto:accueil.sourds-13@hotmail.fr">accueil.sourds-13@hotmail.fr</a>  Médecin responsable : Dr Amandine Barbaroux</p>
	<p><b>CHU de Marseille</b> (2007)  Unité Ambulatoire Surdité et Santé Mentale – Méditerranée (UASSM-M)  Secrétariat : 04.91.43.52.39 Fax : 04.91.43.52.57 SMS : 06.03.81.31.48  Mail : <a href="mailto:uassmm@ap-hm.fr">uassmm@ap-hm.fr</a>  Médecin responsable : Dr Corine Scemama-Ammar</p>
	<p><b>CeGIDD- CPEF</b>  63, av Robert Schuman, 13002 Marseille  Téléphone : 04 13 31 69 14 SMS : 06 48 55 88 53 Fax : 04 13 31 69 45  Médecin responsable : Dr Julie SAULE</p>
	<p><b>CHU de Nice - Service policlinique Hôpital PASTEUR 2</b> (2004)  30 avenue voie romaine CS 51069 -06001 NICE CEDEX 1  Téléphone : 04 92 03 87 18 Fax : 04 92 03 36 96 SMS : 06 08 04 01 99  Mail : <a href="mailto:accueil.sourds@chu-nice.fr">accueil.sourds@chu-nice.fr</a>  Médecin responsable : Dr Valérie Pierrot-Gumbs</p>

## 8.2. Annexe 2 : dépliant du 114

SAMU    POLICE GENDARMERIE    SAPEURS POMPIERS

SAMU    POLICE GENDARMERIE    SAPEURS POMPIERS

Une urgence ? ou

[SI VOS PROCHES SONT CONCERNÉS  
INFORMEZ-LES]

+ D'INFOS  
[www.urgence114.fr](http://www.urgence114.fr)

Une urgence ? ou

Envoyez un SMS\* au 114

114, numéro d'urgence pour les personnes avec des difficultés à entendre ou à parler.

\* SMS non facturé.

+ D'INFOS  
[www.urgence114.fr](http://www.urgence114.fr)

MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DU CONSOMMATEUR

MINISTRE DE L'INTÉRIEUR

Concept/production : groupe-ecrou.com/REF : 102114

**Vous êtes en situation d'urgence et vous avez des difficultés à entendre ou à parler ?**

**114, le numéro unique et gratuit** pour les sourds, malentendants, aphasiques, dysphasiques pour contacter **par SMS ou fax** les **services d'urgence** : SAMU (15), Police-Gendarmerie (17) et Sapeurs-Pompiers (18).

**Le 114, comment ça marche ?**

The flowchart illustrates the process: 1. A person sends an SMS or fax to 114. 2. The call is received by national 114 services, which then routes it to local emergency services (SAMU, Police, Fire) via direct telephone liaison. 3. The local service receives the call and dispatches resources. 4. Rapid intervention is provided to the caller.

- 1** Victime ou témoin en situation d'urgence, 24h/24, 7j/7, jours fériés compris, vous envoyez un SMS ou un fax au 114 (numéro national unique et gratuit).
- 2** Les agents professionnels (sourds et entendants) formés aux appels d'urgence réceptionnent, qualifient (type d'urgence, 15, 17, 18, lieu, contexte, etc.) et gèrent votre appel.
- 3** En suivant des procédures précises, ils transfèrent immédiatement votre demande par téléphone au service d'urgence local adapté (Police-Gendarmerie, SAMU, Sapeurs-Pompiers).
- 4** Le service d'urgence adapté intervient, si nécessaire, dans les plus brefs délais.

INFORMATIONS EN LSF SUR LE SITE INTERNET [www.urgence114.fr](http://www.urgence114.fr)

### **8.3. Annexe 3 : fiche technique d'informations à destination des médecins extérieurs au pôle d'accueil et de prise en charge en langue des signes française (LSF) pour les personnes sourdes**

La surdit  suppose un accueil et une prise en charge particuliers. En effet, il appara t que des difficult s de communication entre les professionnels de sant  et les patients sourds sont r elles et sont souvent difficilement identifi es par les non-locuteurs de la langue des signes fran aise (LSF).

Actuellement, il existe en France 14 p les d'accueil et de prise en charge en langue des signes fran aise implant s dans des  tablissements de sant  de diff rentes r gions. Leur mission est d'am liorer la prise en charge des personnes sourdes en levant l'obstacle linguistique. Ces structures mettent   disposition des personnes sourdes, un accueil sp cialis  comprenant des professionnels sourds, un personnel m dical et param dical form    la langue des signes fran aise et des interpr tes en langue des signes fran aise.

L'application de l'article L. 1625-3 du code de la s curit  sociale pr cisant que « l'assur  ou ayant droit  g  de seize ans ou plus indique   son organisme gestionnaire de r gime de base d'assurance maladie, le nom du m decin traitant qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci » pr occupe les personnes sourdes suivies parall lement par ces p les d'accueil.

#### **Le patient sourd vous d signe comme m decin traitant :**

Vous pouvez avec son accord, prendre contact avec le p le d'accueil et de prise en charge en LSF de votre r gion voire d'une r gion voisine, afin qu'il consulte un m decin correspondant dans le cadre du parcours de soins coordonn s et qu'il puisse b n ficier des meilleurs soins. Cette r forme ne modifie pas les modalit s de remboursement de ses actes. Vous trouverez les coordonn es de chacun de ces p les en annexe ci-jointe ou sur le site internet du minist re de la sant  et des solidarit s :

**[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/poles\\_sourds/accueil.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/poles_sourds/accueil.htm)**

Si vous le souhaitez, le m decin hospitalier du p le vous informera des modalit s sp cifiques de suivi qui vous permettront d'apporter au patient sourd une qualit  de soins optimale. Il pourra  galement vous aider   organiser et adapter la prise en charge et les examens que vous prescrivez (rendez-vous, explications au patient, recours   des interpr tes de langue de signes fran aise, etc.). Ce m decin peut enfin apporter au patient tous les  claircissements – en utilisant la LSF - sur ses pathologies et les soins que vous lui prescrivez, en le voyant r guli rement en consultation dans le p le en compl ment de votre suivi.

Fiche extraite de la circulaire n DHOS/SDE/E1/2005/497 du 4 novembre 2005 concernant l'impact de la loi du 13 ao t 2004 relative   l'assurance maladie sur la prise en charge des personnes sourdes (43).

#### **8.4. Annexe 4 : guide d'entretien**

Bonjour,

Nous allons au cours de cet entretien discuter de la prise en charge des patients sourds et malentendants et de ses spécificités.

Pour commencer, nous allons faire un tour de table afin que **chacun se présente**.

##### 1<sup>e</sup> partie : relation médecin-patient sourd

Vous suivez chacun des patients sourds.

- **Combien de patients sourds suivez-vous ? Depuis combien de temps et à quelle fréquence ?**
- **Comment se passe la communication ?**
- **Quelles difficultés rencontrez-vous pour prendre en charge ces patients ? Et quelles difficultés rencontrent-ils selon vous ?**

##### 2<sup>e</sup> partie : dispositif de santé spécifique

Afin d'améliorer cette prise en charge, se sont créés dans certaines régions de France des dispositifs spécifiques pour les patients sourds.

- **En avez-vous déjà attendu parler ? Si oui, comment et qu'en savez-vous ?**

Il existe un projet de création d'un tel dispositif en Normandie.

- **Y seriez-vous favorable ? Qu'en attendez-vous / quel rôle ? Au contraire, quels freins ?**
- **Comment pourrait s'articuler le travail entre cette unité et les médecins traitants ?**
  
- **Avez-vous des choses à ajouter ?**

Merci beaucoup.



# RESUME DE THESE

**RABY AL. Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique. Thèse méd. Rouen, 2018.**

## **Introduction**

Pour pallier aux difficultés d'accès aux soins, certains patients sourds ont recours à des unités spécifiques offrant un accès en langue des signes. A l'heure actuelle, aucun modèle similaire n'est présent en Normandie.

## **Matériels et méthode**

Par une méthode qualitative reposant sur des entretiens individuels et collectifs, l'objectif double était de recueillir le ressenti des médecins généralistes sur leur relation avec les patients sourds et les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer ; puis d'évaluer leur perception d'un dispositif de santé spécifique à ces patients.

## **Résultats**

Parmi les vingt médecins interrogés, la plupart insistait sur la relation de confiance et le lien créés entre eux et leurs patients sourds, malgré quelques difficultés relevées, comme le manque d'approfondissement de la conversation. Cependant, grâce à une adaptation mutuelle et une certaine habitude, ils avaient tendance à considérer la communication mise en place relativement satisfaisante, souvent également grâce à la présence d'un tiers.

Ils étaient globalement en faveur de la création d'un dispositif de santé spécifique, bien qu'exprimant quelques réticences, surtout sur l'accessibilité, et le risque de « stigmatisation » de la population. Ils en attendaient majoritairement un rôle complémentaire du leur, et une aide pour les situations complexes.

## **Discussion**

Bien que s'adaptant à leurs patients, on observe une certaine méconnaissance de leur part des patients sourds et de leurs difficultés. Leurs suggestions concernant l'organisation en réseau, la visibilité ou la communication au sein d'une éventuelle structure de santé spécifique sont des pistes intéressantes à prendre en compte si celle-ci venait à voir le jour en Normandie.

**Mots-clés :** Patients sourds – Médecins généralistes – Relation médecin-patient – Communication – Accès aux soins