



HAL
open science

Quelles sont les modalités d'accès aux soins primaires pour les personnes sourdes en Gironde? État des lieux

Cédric Morel

► To cite this version:

Cédric Morel. Quelles sont les modalités d'accès aux soins primaires pour les personnes sourdes en Gironde? État des lieux. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02496155

HAL Id: dumas-02496155

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02496155>

Submitted on 2 Mar 2020

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.

Université de BORDEAUX

Faculté de Médecine

Année 2019

Quelles sont les modalités d'accès aux soins primaires pour les personnes sourdes en Gironde ? Etat des lieux.

Thèse soutenue publiquement à l'Université de BORDEAUX

Le 19 décembre 2019

Obtention d'un doctorat de médecine générale

Par :

Cédric MOREL

Né le 2 avril 1991 à RENNES

Numéro : 212

Président :

- Professeur FRANCO-VIDAL Valérie PU-PH

Assesseurs :

- Docteur ADAM Christophe MCA
- Docteur JONQUET François PH
- Docteur PERDIGON Marie PH
- Docteur PETREGNE François PA

REMERCIEMENTS

Je remercie tous les membres de l'unité d'accueil des personnes sourdes du CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE (ci-après : « CHU ») de BORDEAUX de m'avoir si bien accueilli au sein de leur équipe : Nelly, Fabien, Bénédicte et François.

A Madame la Professeure Valérie FRANCO-VIDAL, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury.

A Monsieur le Docteur Christophe ADAM, je vous remercie d'avoir accepté de devenir le rapporteur de cette thèse.

Aux Docteurs Marie PERDIGON et François PETREGNE, je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

A Monsieur le Docteur François JONQUET, je vous remercie pour votre investissement ainsi que pour votre bienveillance à mon égard depuis notre première rencontre et tout au long de ce travail de recherche et de rédaction.

Aux médecins du département de médecine générale de BORDEAUX, je vous remercie pour votre pédagogie et votre disponibilité.

Aux externes de la Faculté de Rennes, je vous remercie pour toutes ces années d'études, passées sur les bancs de l'amphithéâtre et à l'hôpital, ainsi que pour les moments mémorables que nous avons partagés.

Aux internes de médecine générale rencontrés lors des stages, je vous remercie pour votre soutien et votre dévouement.

Au personnel de l'hôpital de Blaye, je vous remercie de m'avoir aidé à grandir progressivement au cours de ce premier stage, si particulier.

Aux Docteurs Luc FONTAINE et Yves TOUCHARD, je vous remercie infiniment pour votre enseignement, votre bonne-humeur ainsi que votre bienveillance. Grâce à vous, j'ai découvert un mode d'exercice attrayant : la médecine générale en cabinet libéral et semi-rural.

Au service des urgences de l'hôpital Saint- André, je vous remercie pour votre investissement au quotidien auprès des malades et pour votre gentillesse.

Au service de gynécologie et de pédiatrie de l'hôpital de Périgueux, je vous remercie de toutes les rencontres formidables qui m'ont permis de progresser si rapidement dans ces deux disciplines.

Au service de médecine polyvalente et gériatrique de l'hôpital de Sainte Foy La Grande, je vous remercie pour votre joie de vivre, de m'avoir fait confiance et permis de parfaire mes connaissances.

A mes parents, Catherine et Gildas, je vous remercie de m'avoir élevé et aidé à devenir l'homme que je suis devenu. Je garde en mémoire votre aide précieuse sans laquelle mon parcours aurait été bien plus éprouvant.

A mes grands-parents, je vous remercie pour votre œuvre, votre générosité et toutes vos attentions réconfortantes.

A mes frère et sœur, Sébastien et Stéphanie, je vous remercie pour votre soutien, votre écoute et votre bienveillance, depuis mes premiers pas.

A mes beaux-parents, Alain et Sylvie, je vous remercie de m'avoir soutenu pleinement, dès notre première rencontre, votre incroyable gentillesse et votre joie communicative.

A mes belles-sœurs, Tania et Manon, je vous remercie de m'avoir aidé à conquérir votre sœur, pour votre présence inconditionnelle pendant ces années qui, comme vous le savez, s'avèrent parfois esquintantes.

Enfin, à toi Marina, je te remercie d'éclairer ma vie depuis cinq ans. Ton écoute et ton soutien ont été indispensables lors des moments difficiles. Tu es le moteur de ma vie. Grâce à toi, tout devient possible.

Serment médical

Au moment d'être admis 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 leurs 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 dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés.

Reçu 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 et méprisé si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

Remerciements.....	2
Serment médical.....	4
Tables des matières.....	5
Abréviations.....	7
Introduction.....	8
Le monde des sourds.....	10
1. Prolégomènes.....	10
2. Histoire.....	12
3. La langue des signes.....	15
4. Culture sourde et éducation.....	16
5. La situation en Gironde.....	18
Le patient sourd : une personne vulnérable.....	21
1. La définition de la vulnérabilité.....	21
2. Les données épidémiologiques.....	22
3. Les difficultés de prise en charge.....	23
4. Les solutions.....	24
Matériel et Méthode.....	26

Résultats.....	27
Discussion.....	34
1. Les limites de l'enquête.....	34
2. Les pistes de réflexion.....	35
2.1 Médecin de famille en ville.....	35
2.2 Lieu de référencement.....	36
2.3 La formation des soignants.....	37
2.4 De la traduction à la médiation.....	37
2.5 Perspectives.....	38
Conclusion.....	39
Bibliographie.....	40
Annexe.....	42

ABREVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ASL : American Sign Language

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAL : Centre de l'Audition et du Langage

CESDA : Centre d'Education pour Sourds Déficients Auditifs

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ETP : Equivalent Temps Plein

FOFAM : Foyer Occupationnel-Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Educatif

INJS : Institut National des Jeunes Sourds

IVT : International Visual Theater

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MIGAC : Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

UASS : Unité d'accueil et de Soins pour les Sourds

UNISDA : Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif

INTRODUCTION

Les sourds sont confrontés à un accès aux soins limité qui s'explique par des difficultés communicationnelles avec les professionnels de santé.

La communauté Sourde, comme beaucoup de minorité, est en proie à une vulnérabilité sociale relative à la barrière communicationnelle et culturelle qui la sépare de la majorité entendante.

De nombreux professionnels de santé estiment avoir été compris par leur patient sourd, grâce à l'utilisation de la lecture labiale et de l'écrit. En réalité ces mécanismes ne permettent qu'une compréhension imparfaite et peuvent aboutir à des contre-sens.

Les personnes sourdes témoignent régulièrement de ces situations dans lesquelles ils ont acquiescé, sans avoir réellement compris (gêne, peur d'importuner le médecin...), les explications du médecin.

Vers la fin des années 1990 (dans le contexte de l'épidémie du Sida), quelques médecins précurseurs, avec l'aide d'associations de Sourds, ont créé des Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (ci-après : « UASS ») dans le but de permettre aux patients sourds et signants d'être pris en charge par des professionnels pratiquant leur langue naturelle.

Par la suite, de nombreuses UASS ont fleuri sur le territoire national.

Plus récemment¹, le numéro « 114 », une plateforme qui permet aux personnes sourdes d'avoir un accès aux services d'urgences (SAMU, Police, Pompiers) a été mis en place.

La présente thèse permettra de dresser **un état des lieux des modalités d'accès aux soins primaires pour les personnes sourdes en Gironde.**

La réflexion est basée sur les réponses apportées à un questionnaire anonyme comprenant treize questions, qui a été diffusé au sein de l'UASS de Bordeaux avec, en accompagnement, une vidéo explicative en Langue des signes française (ci-après : « LSF »).

L'objectif est donc de décrire les conditions d'accès aux soins primaires pour les patients sourds, au sein du département de la Gironde, et d'obtenir des précisions relatives au niveau de satisfaction de ces derniers.

Ce travail m'apparaît important car il concerne une population de patients vulnérables.

¹ 14 septembre 2011

En effet, les difficultés rencontrées par la communauté sourde dans la communication avec les professionnels de santé fait d'elle une population à risque et nécessairement exposée à une perte de chance².

Plus généralement, l'objectif didactique de cette thèse est de sensibiliser les professionnels de santé à la culture sourde et à la spécificité de leur prise en charge.

² Notion juridique qui désigne la perte d'une éventualité favorable ; le préjudice est subi par un patient et découle d'une faute (médicale ou organisationnelle).

« Le monde des Sourds »

Une présentation du « monde des Sourds » est indispensable à la compréhension des problématiques qu'il rencontre lors d'une prise en charge médicale.

1. Prolégomènes

En France, 5 à 6 millions de personnes sont concernées par un déficit auditif moyen à très sévère et environ 350 000 d'entre elles sont atteintes d'une surdité profonde ou totale³(32).

A ce jour, en France, un enfant sur 1.000 naît sourd. Dans 9 cas sur 10, ces enfants sourds ont des parents entendants (7 ; 32).

Actuellement, certaines personnes sont encore surprises lorsqu'elles rencontrent des enfants entendants nés de parents sourds (aussi appelés « enfants CODA⁴»).

Pourtant, cette situation est fréquente puisque 90% des enfants nés de parents sourds sont entendants (29).

Concernant les surdités dites « pré-linguales » (avant l'apparition du langage parlé) :

- 25 à 35% correspondent à une surdité acquise dans la période pré ou post natale (infections materno-fœtales...),
- 10 à 15 % correspondent à une surdité génétique syndromique (Syndrome d'Usher, syndrome de Waardenburg, syndrome de Treacher Collins),
- 60 % correspondent à une surdité génétique isolée.

En 2008, environ 280.000 personnes connaissaient et utilisaient la LSF et seulement 50.000 à 80.000 d'entre elles étaient atteintes de surdité sévère ou profonde (32).

³ Pour rappel, une surdité dite moyenne correspond à des seuils auditifs compris entre 40 et 70 décibels ; une surdité sévère correspond à des seuils auditifs compris entre 70 et 90 décibels ; une surdité profonde correspond à un seuil auditif supérieur à 90 décibels.

⁴ Child Of Deaf Adult

La communauté Sourde , bien que plus visible depuis quelques décennies, demeure méconnue pour la majorité de la population entendante.

Si le terme « sourd et muet » a longtemps désigné les personnes sourdes pratiquant la langue des signes, de nombreuses confusions continuent d'exister concernant les personnes sourdes.

Par exemple, une majeure partie de la population pense que les sourds sont muets de sorte que leur oralisation peut surprendre.

Également, il n'est pas rare que les proches (entendants) d'une personne sourde hausse le ton de leur voix pour être mieux compris par celui-ci.

Il faut bien intégrer la différence entre : « entendre un son » et « intelligibilité de ce son ».

Un son émis correspondant au mot « marteau » peut être perçu par une personne malentendante, appareillée ou non, comme le mot « manteau ».

En effet, les seuils d'intelligibilité sonores diffèrent en fonction des individus.

Ainsi, malgré les appareillages auditifs, la perception des sons peut demeurer approximative, ce qui a va nécessairement altérer la compréhension.

Il faut savoir que la majorité des Sourds ne consulte pas au sein des UASS et préfère avoir recours à un médecin généraliste exerçant à proximité de leur domicile pour une question pratique.

Dans ce dernier cas, les frais d'interprétariat sont à la charge du patient et normalement pris en charge par la Prestation de Compensation du Handicap (ci-après « PCH »).

En Gironde, les personnes sourdes reçoivent tous les mois une somme correspondant à la PCH qu'elles peuvent utiliser comme elles le souhaitent.

Dans d'autres départements, les sourds sont remboursés des frais d'interprétariat, au titre de la PCH, uniquement après avoir justifié de l'intervention d'un interprète.

Enfin, il existe des freins, plutôt d'ordre logistique, puisqu'il est souvent difficile de programmer, dans un cabinet de médecine générale, une plage d'interprétariat à des heures précises, les retards étant imprévisibles.

De plus, les plannings des médecins généralistes étant souvent très chargés, la durée de la consultation ne permet pas d'instaurer une communication optimale avec le patient sourd et la relation médecin-patient s'en trouve altérée.(8 ; 16 ; 20).

2. Histoire

Si l'Histoire de la communauté sourde est aussi ancienne que celle des entendants, elle reste méconnue dans la mesure où cette population est restée longtemps invisible.

Progressivement, la communauté sourde s'est affirmée (notamment grâce au « réveil Sourd » dans les années 1970-1980) et les récits ont été moins rares.

Avant le **XVIII^{ème} siècle**, les sourds se regroupaient entre eux pour pouvoir communiquer librement de sorte que chaque communauté avait sa propre langue. A cette même époque, la grande majorité des Sourds était perçue comme des « gens simples d'esprit ».

A partir de **1760**, un membre du Clergé, Charles Michel de l'Epée, s'est intéressé aux jeunes sourds et est alors devenu célèbre sous le nom de « l'Abbé de l'Epée ». Ebloui par le système de communication développé par les personnes sourdes, il a décidé de créer à son domicile une école ciblée sur l'apprentissage de ce qu'il a appelé « les gestes méthodiques ».

Ainsi, l'Abbé de l'Epée a développé un langage plus sophistiqué en s'inspirant des gestes auxquels avaient naturellement eu recours les personnes sourdes.

En outre, il a établi une véritable construction grammaticale en langue des signes afin que les enfants sourds puissent acquérir plus aisément les règles applicables à la langue française (26).

L'abbé de l'Epée est décédé en 1789, laissant la direction de l'Institution Nationale des Sourds-Muets (INSM) à son disciple l'Abbé Sicard.

La première partie du **XIX^{ème} siècle** est une période faste pour la population sourde. La LSF s'enrichit rapidement et la culture sourde s'émancipe.

Si le nombre d'écoles a progressé très rapidement à cette époque, la formation du corps enseignant n'a malheureusement pas été à la hauteur des attentes.

Les enseignants demeuraient majoritairement entendants et soumis à des directives prônant l'oralisme. De surcroît, l'école laissait peu de place à l'épanouissement de la culture sourde.

Entre le XVIII^{ème} siècle et le XX^{ème} siècle, deux courants se sont opposés au sujet de l'éducation des jeunes sourds.

D'une part, celui des « **gestualistes** », dont le chef de file est l'Abbé de l'Epée, qui préconise un enseignement basé sur l'apprentissage des « gestes méthodiques ».

Son successeur sera **Laurent Clerc**⁵ qui accepta d'accompagner **Thomas Hopkins Gallaudet**⁶ aux Etats-Unis, pour y fonder la célèbre université Gallaudet basée à Washington.

Également, **Roch-Ambroise Auguste Bébien** (entendant) sera pionnier dans la défense de la LSF en tant que système linguistique à part entière et **Ferdinand Berthier** (sourd) deviendra quant à lui professeur à l'INSM pendant de nombreuses années puis créera la première association de sourds : « le comité des sourds-muets de Paris ».

D'autre part, celui des « **oralistes** », dont l'une des figures fut **Jean-Marc Itard** (Médecin chef de l'Institut des sourds à Paris), qui préconise un enseignement basé sur la parole.

En **1880**, le congrès international de Milan se tient dans le but principal de trancher sur la méthode d'enseignement à adopter. Le congrès étant majoritairement composé d'enseignants oralistes, le verdict fut sans appel et la langue des signes devenait interdite. L'interdiction durera près d'**un siècle**.

Ce n'est qu'**au début des années 1970** que les mentalités vont véritablement évoluer.

Lors du 6^{ème} congrès de la Fédération Mondiale des Sourds, en 1971, quelques entendants, ayant été au contact des sourds, prennent conscience de la richesse et de l'efficacité de la langue des signes. Ils sont influencés notamment par l'observation du travail des interprètes américains et suédois.

En **1973**, l'UNISDA est créée dans le but de représenter l'ensemble des organisations de sourds, devenus sourds et de parents d'enfants sourds auprès du gouvernement. Son objectif est de pouvoir participer pleinement aux décisions relatives à la surdité et notamment celles intéressant l'éducation.

Durant cette période, la coopération franco-américaine a permis des avancées majeures pour l'émancipation de la culture sourde.

Bernard Mottez [sociologue au Centre d'Etudes des Mouvements Sociaux (CNRS)] et **Harry Markowicz** (linguiste américain) ont créé un séminaire à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, véritable centre névralgique de rencontre et d'information sur la culture sourde.

En **1976**, **Alfredo Corrado** (un artiste sourd américain), **Bill Moody** [comédien américain et interprète professionnel en American Sign Language (ASL⁷)] et quelques adultes sourds français fondent au sein du château de Vincennes l'**International Visual Theatre** (IVT⁸).

⁵ Enseignant sourd français.

⁶ Révérend américain qui réalisa un voyage en Europe, dans le but de découvrir les méthodes d'éducation des jeunes sourds du « vieux continent ».

⁷ ASL : Langue des Signes Américaine

⁸ IVT : Lieu culturel emblématique de la culture Sourde comprenant un théâtre, un centre de formation, et une maison d'édition.

Dans les années **1980-1990**, le peuple Sourd est de plus en plus médiatisé et une partie de leurs revendications va enfin être entendue (c'est ce que les Sourds appelle le « Réveil sourd⁹ »).

Ce n'est qu'avec la **Loi Fabius de 1991** que la possibilité d'obtenir une éducation bilingue, en langue française et en LSF, sera reconnue.

Dans les années **1980**, le groupe AIDES-SOURDS, sous l'impulsion d'un comédien sourd, Monsieur **Bruno Moncelle**, a joué un rôle prépondérant en matière de prévention du SIDA auprès de la communauté sourde.

Durant cette période la communauté sourde, soucieuse de pouvoir discuter librement avec le corps médical (sans tierce personne), a souhaité la création d'une structure dans laquelle elle pourrait être accueillie et communiquer directement en LSF avec les professionnels de santé.

Ainsi, grâce à l'initiative du Docteur **Jean DAGRON**, la première UASS a été créé à Paris, en **1996**.

Les UASS sont des unités hospitalières dédiées à l'accueil et à l'information des personnes sourdes ou malentendantes, en LSF. Ces structures regroupent des professionnels de santé qui assurent des consultations de médecine générale, proposent un accompagnement des patients lors de leurs hospitalisations ou des consultations spécialisées au sein des services, disposent d'une cellule psychologique. Les UASS sont composées de professionnels sourds et entendants et font appel à des interprètes professionnels.

Depuis lors, de nombreuses UASS se sont implantées partout dans l'hexagone.

A ce jour, il existe 17 UASS réparties dans les villes suivantes :

- Rennes, Lille, Paris (Pitié-Salpêtrière), Nancy, Strasbourg, Lyon, Annecy, Chambéry, Grenoble, Saint-Etienne, Nice, Marseille, Montpellier, Toulouse, Clermont-Ferrand, Bordeaux, Poitiers.

On compte également 5 structures spécialisées en psychiatrie réparties dans les villes suivantes :

- Deux à Paris, Lyon (CMP sourds), Marseille (UASSM-M) et Poitiers (CMP signes).

⁹ Mouvement d'émancipation et de reconnaissance identitaire des Sourds français et de la LSF, qui a commencé au début des années 1980.

D'un point de vue financier, les UASS fonctionnent avec des enveloppes budgétaires attribuées par l'ARS dans le cadre d'une MIGAC (Mission d'Intérêt Générale et d'Aide à la Contractualisation) (1).

Le développement de ces structures constitue un véritable progrès en termes d'accès aux soins pour les personnes Sourdes.

La législation concernant l'accessibilité aux soins a évolué grâce à **la Loi du 11 février 2005** : les structures de soins sont désormais obligées de permettre un accès à l'information des patients sourds avec une transcription écrite et, si besoin, l'intervention d'un interprète professionnel (27).

Deux ans plus tard, **la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS), publiée en avril 2007**, a indiqué qu'il appartient à l'équipe soignante de s'adapter à la langue et aux capacités de communication des patients (28).

3. La Langue des Signes Française

Si la LSF a été acceptée à la fin du XXème siècle, il a fallu attendre la **Loi du 11 février 2005** relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pour qu'elle soit considérée comme une langue à part entière et comme une langue d'enseignement, par l'Etat.

Il s'agit de langue naturelle des sourds ; sans l'ouïe, nous serions probablement tous locuteurs-signeurs.

La LSF est une langue vivante qui intègre ses propres règles de grammaire et sa syntaxe. Comme toutes les langues elle a évolué au cours du temps et s'est structurée.

Tout d'abord, tous les signes sont effectués dans un espace compris entre la ceinture et le sommet de la tête (les parties inférieures étant désignées par des signes transférés sur les mains). Cette langue utilise l'espace et le corps. Chaque signe doit s'analyser en fonction de cinq paramètres :

- la forme de la main (configuration), l'emplacement de la main par rapport au corps, orientation de la paume de la main, le mouvement et l'expression du visage (29).

Il faut bien comprendre que l'utilisation du corps et des expressions du visage sont très importantes car elles peuvent changer le sens ou le concept de ce qui est exprimé.

Par exemple, la ville du Mans est dénommée au moyen du signe EFFORT (référence avec la course automobile) associé à une mimique neutre ; alors que le même signe avec une tension musculaire du visage marquée exprime la notion d'effort.

En LSF, le signeur va d'abord situer dans le temps l'action alors que le verbe sera généralement placé à la fin de sa phrase. Le moment où se déroule l'action sera indiqué par la position des mains par rapport à celle du corps. Par exemple, « demain, j'irai au marché » se signe : main fermée, pouce vers le haut avec un mouvement vers l'avant signifiant DEMAIN, suivi des signes MARCHE puis ALLER.

Autres exemples : « hier, j'ai mangé du poisson » se signe : poing fermé, pouce vers le haut avec un mouvement en arrière, suivi des signes POISSON et MANGER.

Contrairement aux idées reçues, il ne s'agit pas de « gestes » ou d'un « code ». La LSF est riche. Elle permet de s'exprimer aussi précisément que le permet une langue orale. Il suffit d'assister à une réunion de personne sourde pour s'en convaincre. Tout comme les langues orales, elle dispose de nuances, d'expressions, d'humour et d'un registre familier (7 ; 13 ; 19 ; 25).

La langue des signes n'est pas universelle. Néanmoins, les langues des signes présentent de nombreuses similitudes de sorte que les sourds étrangers vont pouvoir se comprendre rapidement et aisément.

4. La culture sourde et éducation

Il convient de bien différencier les deux notions suivantes :

- Sourd avec un « S » qui désigne l'individu dans sa communauté linguistique et sa culture spécifique (soit les sourds signants).
- sourd avec un « s » qui désigne l'individu porteur d'une déficience auditive (13).

Cette distinction a été imaginée par le laboratoire de linguistique de l'université Gallaudet à Washington (29).

Selon les Sourds, « être sourd » signifie utiliser « la langue des sourds » (LSF) à tel point que les personnes déficientes auditives ne pratiquant pas la LSF ne sont pas distinguées des « parlants ».

Un autre aspect important de l'identité sourde est le rapport au monde entendant. Un entendant, bien qu'ayant une parfaite maîtrise de la LSF et étant intégré dans la communauté sourde, ne sera jamais considéré comme un sourd car il n'a pas grandi dans une collectivité d'enfants sourds et n'a pas appris à surmonter les difficultés d'un monde peuplé majoritairement d'entendants.

Les Sourds ne veulent pas être définis au regard de la « normalité entendant », et encore moins par leurs déficiences auditives ; ils veulent tout simplement être reconnus pour ce qu'ils sont.

Ce point de vue est expliqué par Yves Delaporte de la manière suivante : « *pour un entendant être sourd est anormal. Donc moins on est sourd mieux c'est. Pour les sourds être sourd, est normal. Donc, plus on est sourd mieux c'est.* »

Les codes de bienséance des entendants ne sont pas toujours transposables à la communauté sourde, cette dernière pouvant alors parfois être considérée comme malpolie. Les Sourds tant dans leurs attitudes que dans leurs langages font preuve d'une franchise et d'un naturel souvent inhabituels aux entendants. En effet, ils s'expriment de manière très directe peu importe le sujet abordé.

Dès la naissance, un enfant sourd présente une orientation visuelle, et lorsque la LSF est la langue maternelle, « *les aires cérébrales normalement assignées à l'audition, sont réaffectées au traitement de l'information visuelle* » (31). Ainsi, les signeurs natifs, qu'ils soient sourds de naissance ou entendants issus de parents sourds, sont donc des experts visuels particulièrement sensibles aux détails qui échappent à la majorité de la population.

Le rapport que les sourds entretiennent avec la LSF n'est pas seulement utilitaire, il est viscéral.

C'est la LSF « *qui empêche de réduire la surdimutité au champ de la déficience* » (29).

Or, s'agissant de l'éducation, seulement 5% des enfants sourds ont accès à un enseignement en LSF. Les écoles bilingues¹⁰ sont peu nombreuses¹¹ sur le territoire national.

¹⁰ Il s'agit d'un dispositif d'enseignement spécifique basé sur l'apprentissage du français écrit via la LSF.

¹¹ Lyon, Massy, Noisiel, Paris, Poitiers, Rennes, Toulouse, Bayonne, Bordeaux, Marseille.

La plupart des jeunes sourds sont intégrés dans des classes ordinaires [intervention d'interprète et d'Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)] ou dans des classes spécialisées (ULIS¹²).

La majorité des sourds ne peuvent poursuivre les études supérieures. En effet, seulement 5% d'entre eux s'engageront dans le supérieur (contre 44% des jeunes entendants).

Le système éducatif des jeunes sourds est souvent critiqué par la communauté sourde et, à juste titre, puisque le taux d'illettrisme¹³ est compris entre 70 et 80 %, contre 7% dans la population générale (7).

Par ailleurs, le taux de chômage dans la population sourde varie entre 30 et 60%, selon les sources, contre 8,5% dans la population générale.

Les sourds qui ne bénéficient pas d'un emploi perçoivent l'Allocation Adulte Handicapée (AAH¹⁴) pour subvenir à leurs besoins.

Un élément encourageant est la création, depuis 2009, du CAPES¹⁵ de LSF ; actuellement une petite dizaine d'enseignants sont certifiés tous les ans.

L'éducation est fondamentale pour permettre une intégration dans une société. Toutefois, les chiffres précédemment cités démontrent que l'éducation des jeunes sourds est largement perfectible.

5. La situation en Gironde

En Gironde, la population sourde (surdité sévère à profonde) compte approximativement 5.500 individus dont environ 780 utilisent la LSF comme langue principale.

A Bordeaux, consécutivement à la création d'un comité de pilotage composé du Professeur DAUMAN (ORL), de Monsieur VIGNAU, de Madame TESNIERE, du Docteur VERITE et des associations de personnes sourdes, l'UASS a vu le jour, en 2001. Cette dernière accueille aujourd'hui une file active d'environ 300 patients.

Le recrutement de l'unité comprend 70% de patients touchés par une surdité isolée et 30% de patients sourds avec handicap associé (psychomoteur, psychiatrique...).

¹² ULIS (Unité Localisées pour l'Inclusion Scolaire) : dispositifs pour la scolarisation des enfants en situation de handicap dans le premier et second degrés.

¹³ Personnes scolarisées en France n'ayant pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante.

¹⁴ Comprise entre 800 et 900 euros

¹⁵ Certificat d'Aptitude au Professorat de l'Enseignement du Second degré

L'équipe est composée d'une secrétaire à 1 ETP (Equivalent Temps Plein), une aide-soignant/Intermédiaireur¹⁶ 1 ETP, une psychologue à 0,5 ETP, un médecin à 0,6 ETP.

De plus, l'unité est en partenariat avec un service d'interprétariat professionnel.

La mission principale de l'UASS est d'assurer un accès aux soins de qualité pour les personnes sourdes signantes dans leur langue naturelle. A l'instar d'un cabinet libéral de médecine générale, l'objectif est d'assurer une prise en charge préventive, diagnostique, thérapeutique et de suivi tout en s'adaptant à la langue des patients.

En outre, un travail de coordination et d'organisation des rendez-vous au sein du CHU est réalisé. L'unité veille à organiser les hospitalisations et les rendez-vous avec les spécialistes en prenant soin de programmer des plages d'interprétariat.

Un travail d'information au sein du CHU est effectué. Il s'agit de prévenir les différents services de l'existence de l'UASS, ceci afin que l'équipe puisse se déplacer au chevet des patients sourds hospitalisés pour optimiser la communication et la prise en charge.

Afin de garantir une prise en charge globale du patient, l'unité est en collaboration étroite avec plusieurs structures [Etablissements de santé d'Aquitaine, Services d'Interprétariat, Samu Social, SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), IME (Institut Médico-éducatif), ESAT (Etablissement et Service d'Aide par le Travail), INJS (Institut National des Jeunes Sourds), CAL (Centre d'Audition et du Langage), CESDA (Centre d'Education pour Sourds Déficieux Auditifs), Professionnels libéraux, Conseil général, Mairie de Bordeaux, foyers, Centre de Ressources Handicap Rares...].

En parallèle de ces activités purement hospitalières, l'UASS organise des ateliers de sensibilisation au sein de plusieurs institutions [FOFAM (Foyer Occupationnel-Foyer d'Accueil Médicalisé) de Mérignac, foyer le phare, INJS, ESAT les Eyquems, ESAT du Puch], sur des thèmes tels que la sexualité et la vie affective.

L'UASS est également en partenariat avec la faculté d'Odontologie, le but étant de sensibiliser les étudiants au handicap, à l'hygiène bucco-dentaire et de réaliser des interventions, auprès du public sourd.

¹⁶ Un intermédiaireur est un professionnel sourd qui facilite l'échange avec le patient sourd. Son rôle est d'interpeller le patient pour s'assurer que celui-ci ait bien compris les informations transmises.

L'unité organise également des conférences sur des thèmes d'actualité à destination de la communauté sourde (Troubles de l'humeur, 114, addictions...).

En Gironde, les Sourds ont également accès à un autre médecin signant qui exerce en libéral (l'ancien médecin responsable de l'UASS : le Docteur Patrick COUVIN).

Enfin, il convient de préciser que les patients sourds ont la possibilité de cumuler deux médecins traitants (un médecin de ville et le médecin de l'UASS).

Le patient sourd : une personne vulnérable

1. Définition de la vulnérabilité

Malgré l'égalité théorique initiale entre les êtres humains, l'espérance de vie entre les individus, les conditions et la qualité de vie sont très disparates. Ces inégalités sociales s'avèrent d'autant plus injustes qu'elles résultent de facteurs indépendants de la seule responsabilité des personnes.

La vulnérabilité se définit par l'exposition à des facteurs de risque (personnels, sociaux, environnementaux) pouvant nuire aux ressources des personnes ou d'une communauté (34).

Il s'agit d'une situation de fragilité à laquelle est exposé un individu, une communauté ou une société qui pourrait conduire à une exclusion sociale.

Un état de vulnérabilité peut être lié à :

- un habitat précaire,
- une dépendance physique, psychique ou addictive,
- une difficulté de communication,
- l'exposition à des violences directes ou indirectes,
- l'absence d'accès aux dispositifs de protection sociale (34).

S'agissant des patients sourds, la vulnérabilité est principalement liée à des difficultés de communication et de compréhension.

La notion de « handicap » a été précisée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) :

- La **déficience** désigne toute perte de substance ou l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique (aspect biomédical) ;
- L'**incapacité** désigne toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel) ;

- Le **désavantage** résulte quant à lui d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (aspect social).

Par exemple, pour une personne sourde, la déficience est marquée par la baisse de l'audition, une des incapacités est l'impossibilité de téléphoner, et le désavantage est l'inaccessibilité à de nombreux emplois.

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) indique que : « *l'état de fonctionnement et le handicap sont le résultat de l'interaction dynamique entre le problème de santé et les facteurs environnementaux* ».

Le handicap serait donc plus déterminé par la société que par la maladie elle-même. Dès lors, les solutions à apporter relèvent de l'action sociale et de la responsabilité collective (34).

Il est intéressant d'évoquer la distinction entre déficience et handicap en s'appuyant sur l'idée de rapport développée par Bernard Mottez, selon les termes suivants : « *une même déficience ne représente pas le même handicap suivant les orientations et les modes d'organisation de la société [...] le handicap, à l'inverse de la déficience, est très rigoureusement un produit de l'organisation sociale* ».

2. Données épidémiologiques

S'agissant du recours aux soins, de la qualité de vie et de la santé mentale de la communauté sourde, les indicateurs sont très défavorables comparativement à la population entendante.

Le baromètre santé sourds et malentendants, publié en 2012, précise la situation (7):

- 22,1% des personnes sourdes ou malentendantes interrogées estiment avoir un état de santé mauvais ou médiocre (contre 9,8% dans la population générale).
- 45,9% des individus de l'échantillon présentent une détresse psychologique, d'après le MHI-5¹⁷ (contre 16,7% de la population générale).
- 21,3 % des répondants déclarent avoir pensé à se suicider au cours des douze derniers mois (contre 3,9% dans la population générale).
- 37,4% des personnes sourdes de l'échantillon déclarent une maladie chronique, pour 24,5% dans la population générale.

¹⁷ Mental Health Index, score de santé mentale : échelle de qualité de vie validée en français.

A propos de la prise de rendez-vous, 41,3% des personnes ayant consulté des médecins généralistes ont éprouvé des difficultés pour programmer leur rendez-vous; ce qui a entraîné un retard de visite pour 30% de ces personnes et empêché régulièrement de se soigner pour 18% d'entre eux.

3. Difficultés de prise en charge

Les difficultés de prise en charge chez les personnes sourdes sont liées aux difficultés communicationnelles qui peuvent engendrer une exclusion sociale.

Que ce soit chez le médecin généraliste, chez le spécialiste ou aux urgences les patients sourds appréhendent, plus que les entendants, d'être incompris et de ne pas pouvoir exprimer leurs plaintes.

Comme décrit antérieurement, les pathologies chroniques seraient plus fréquentes dans cette population. Cela s'explique en partie par un niveau socio-professionnel plus faible, une prévention moins efficace, un dépistage plus tardif (interrogatoire imprécis et explications partiellement comprises) et par des difficultés de suivi.

En outre, la communauté sourde est particulièrement touchée par les comorbidités psychiatriques, psychologiques et addictives. Ceci peut s'expliquer par des parcours de vie souvent difficiles [difficultés de communication avec l'entourage (dans 9 cas sur 10 les parents d'enfants sourds sont entendants), illettrisme important, difficultés d'intégration dans un « monde d'entendants », niveau socio-professionnels plus faibles...].

Concernant la prise en charge de ces patients, les parcours de soins sont irréguliers et ne permettent pas de garantir un suivi de qualité. Le diagnostic, la prise en charge et le suivi des affections somatiques et/ou psychiatriques des patients sourds s'avèrent souvent complexes. La pluridisciplinarité apparaît absolument indispensable pour les soigner efficacement. Malheureusement, les professionnels formés à l'accueil des patients sourds (avec ou sans comorbidités associés) sont rares.

Les difficultés de prise en charge des patients sourds sont également relatives à la méconnaissance par ces derniers des questions relatives à la santé. Un terme spécifique à la santé publique désigne précisément cette problématique : la **littératie en santé**.

La **littératie en santé** est définie par la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé.

Les personnes sourdes disposent bien souvent d'un faible niveau d'information concernant la santé en raison notamment d'un illettrisme important et des barrières la langue.

Les personnes entendantes puisent leurs connaissances via la radio, la télévision, la presse écrite ou bien internet. Le niveau de littératie en santé des patients entendants reste cependant relativement faible.

L'illettrisme étant important dans la communauté sourde et les informations relayées en LSF étant peu nombreuses, il est aisé de comprendre que le niveau de littératie en santé des patients sourds est nécessairement très bas. Dès lors, l'on comprend le manque d'investissement de certains patients, les difficultés d'éducation thérapeutique et de suivi médical.

4. Solutions

La qualité des soins dispensée par un médecin est fortement dépendante de la communication qu'il a pu établir avec son patient. Ainsi, pour les personnes étrangères comme pour les Sourds, il est nécessaire de pouvoir communiquer dans leurs langues naturelles pour pouvoir bénéficier d'une relation médecin-patient optimale.

L'objectif des UASS, des interprètes en LSF et des intermédiaires est de pouvoir limiter au maximum les risques, liés à cette vulnérabilité induite par les problèmes de communication. L'accès à des professionnels maîtrisant la LSF au sein d'une UASS ou d'un autre dispositif permet aux patients sourds de s'exprimer librement sur leurs problématiques et de comprendre, en retour, les explications transmises par les soignants.

Lorsque les professionnels de santé ne pratiquent pas la LSF, l'accès aux interprètes professionnels permet de traduire précisément le sens des informations véhiculées entre le patient sourd et le soignant.

Il arrive parfois que le professionnel et le patient (avec ou sans interprète) n'arrive pas à se comprendre efficacement. Un intermédiaire peut intervenir pour dissiper la confusion induite par la différence culturelle entre soignant et patient.

Concernant les patients sourds avec des comorbidités associées (psychiatriques, addictives ou somatiques), un travail pluridisciplinaire intégrant les différents professionnels de santé concernés est nécessaire (psychiatre, psychologue, autres médecins spécialistes, service d'interprétariat, SAVS...).

En pratique, lors de prise en charge complexe, il est préférable d'orienter le patient sourd vers l'UASS la plus proche pour que l'équipe puisse organiser son suivi pluridisciplinaire avec le concours d'un interprète (et d'un intermédiaire au besoin).

A propos de la littératie en santé des patients sourds, le système éducatif doit nécessairement s'améliorer pour que le taux d'illettrisme des personnes sourdes diminue et qu'elles puissent avoir accès à toutes les informations écrites en français.

La transmission d'informations relatives à la santé, directement en LSF, doit également s'étendre [sites internet (www.pisourd.ch, www.cite-sciences.fr...), conférences, débats...], pour améliorer les connaissances en santé des patients sourds et générer un meilleur investissement dans leurs prises en charge.

Suivant cet objectif, l'UASS de Bordeaux, avec l'aide de différents intervenants, propose régulièrement des conférences pour informer les patients et répondre à leurs interrogations.

Matériel et méthode

La présente étude est descriptive et transversale. Elle a pour but de préciser la réalité d'accès aux soins primaires pour les personnes sourdes dans le département de la Gironde.

Ce travail a été réalisé par un étudiant interne de médecine générale, à l'université de Bordeaux; la période d'étude a couru sur quatre mois, entre juin 2019 et septembre 2019. Le rédacteur de cette thèse est sensibilisé à la culture sourde depuis plusieurs années. Il a appris progressivement la LSF et a découvert la communauté sourde. Il a réalisé une partie de son stage étiqueté « projet professionnel » au sein de l'UASS de Bordeaux, ce qui lui a permis de comprendre les spécificités de ce service et de ce mode d'exercice.

Ce travail a été basé sur un questionnaire anonyme, rédigé avec l'aide de l'ensemble de l'équipe de l'UASS de Bordeaux et traduit en LSF (annexe 1).

Une présentation écrite, traduite en LSF (support vidéo¹⁸), était mise à disposition de la patientèle de l'UASS.

Au préalable, un travail de recherche sur la littérature existante a été effectué.

Les personnes pouvant répondre audit questionnaire devaient être atteintes d'un déficit auditif et résider en Gironde.

Les critères de non-inclusion étaient : être entendant, sourd ne résidant pas en Gironde.

Le niveau de Français et de LSF des personnes interrogées n'a volontairement pas été évalué afin d'améliorer la représentativité de l'échantillon.

Le questionnaire a été proposé aux patients se présentant en consultation à l'UASS et transmis à des associations de la région bordelaise.

Également, le questionnaire a été diffusé lors de différents évènements extrahospitaliers réunissant la communauté sourde.

S'agissant des questionnaires disponibles dans la salle d'attente de l'UASS, l'intermédiaire était disponible pour préciser le sens de certaines questions et une vidéo du questionnaire traduit en LSF était disponible sur Internet¹⁹.

¹⁸ Présentation : <https://drive.google.com/open?id=1VCM8Bbe69MxPkg2eKO2cae7Af2oA38ZX>

¹⁹ Questionnaire : <https://drive.google.com/open?id=1sCU9VglVteNhLXx6mSTzi10HSwkelFNe>

Résultats

La **première partie** du questionnaire vise à décrire les caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon.

Le nombre de participants à l'enquête est de 67 personnes dont 50,7% d'hommes pour 43,3% de femmes et 6% de sexe indifférent.

La plupart des personnes interrogées sont âgées de 19 à 70 ans (46,3 % ont entre 19 et 40 ans et 44,8% ont entre 41 et 70 ans).

La répartition des tranches d'âge est très hétérogène. Les âges extrêmes s'avèrent très peu représentés (absence d'individu de moins de 18 ans et 8,9% sont âgés de 71 ans ou plus).

La grande majorité des personnes interrogées pratiquent la LSF (98,5%).

La proportion des individus appareillés est de 20,9% alors que celle des individus implantés est de 6%. Ce chiffre s'explique par le recrutement du questionnaire, les sourds répondants sont des sourds signeurs. Le pourcentage de sourds implantés est donc logiquement faible.

Concernant la situation familiale des participants :

- 73,1% ont des parents entendants,
- 23,9% ont des parents sourds,
- 3% ont des parents dit « mixtes » (un parent entendant et un parent sourd).

Voici les résultats regroupés au sein d'un tableau :

1) Quel est votre genre ?	
<input type="radio"/> Homme	34 (50,7%)
<input type="radio"/> Femme	29 (43,3%)
<input type="radio"/> Indifférent	4 (6%)

2) Quel âge avez-vous ?	
<input type="radio"/> 0-18 ans	0
<input type="radio"/> 19- 40 ans	31 (46,3%)
<input type="radio"/> 41- 70 ans	30 (44,8%)
<input type="radio"/> 71 ans et plus	6 (8,9%)
3) Vous :	
<input type="radio"/> pratiquez la LSF	66 (98,5%)
<input type="radio"/> ne pratiquez pas la LSF	1 (1,5%)
<input type="radio"/> êtes appareillé(e)	14 (20,9%)
<input type="radio"/> êtes implanté(e)	4 (6%)
4) Vos parents sont ?	
<input type="radio"/> Sourds	16 (23,9%)
<input type="radio"/> Entendants	49 (73,1%)
<input type="radio"/> Un parent sourd et un parent entendant	2 (3%)

La **deuxième partie** du questionnaire vise à évaluer la notoriété de l'UASS de Bordeaux dans le département.

Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire :

- 37,3% avaient un médecin généraliste de ville,
- 44,8% étaient suivis par le médecin de l'UASS de Bordeaux,
- 16,4% avaient déclaré deux médecins traitants (médecin généraliste libéral et médecin de l'accueil sourd).

Ces chiffres s'expliquent naturellement par la disproportion entre les participants recrutés dans la salle d'attente de l'UASS (60%) et ceux recrutés à l'extérieur (40%).

Il convient de rappeler que la loi autorise les patients sourds à déclarer deux médecins traitants (un médecin généraliste libéral et celui de l'UASS).

Malgré les diverses présentations et la diffusion du questionnaire hors du cadre hospitalier, on peut regretter la faible proportion de réponses apportées par des personnes suivies en cabinet de ville.

La quasi-totalité des personnes interrogées (97%) connaissent l'UASS de Bordeaux et 85% de ceux-là y ont déjà consulté.

5) Qui est votre médecin traitant ?	
<input type="radio"/> Médecin généraliste de ville	25 (37,3%)
<input type="radio"/> L'Unité d'accueil des personnes sourdes du CHU	30 (44,8%)
<input type="radio"/> Médecin généraliste de ville et UASS	11 (16,4%)
<input type="radio"/> Pas de médecin traitant	1 (1,5%)
6) Connaissez-vous l'unité d'accueil des personnes sourdes du CHU ?	
<input type="radio"/> Oui	65 (97%)
<input type="radio"/> Non	2 (3%)
7) Si oui, avez-vous déjà consulté à l'accueil des personnes sourdes ?	
<input type="radio"/> oui	57 (85%)
<input type="radio"/> non	9 (15%)

La **troisième partie** du questionnaire s'intéresse aux modalités et à la qualité de communication ressentie par les patients interrogés dans leurs relations avec leurs médecins traitants.

Lors des consultations avec un médecin généraliste exerçant en libéral, seulement 26,9 % des répondants font appel au service d'un interprète professionnel. Cela peut s'expliquer par :

- refus d'introduire une tierce personne dans la relation médecin-patient,
- problématique logistique,
- raisons financières (non-utilisation de la PCH pour ce motif).

Malgré ces freins, le médecin généraliste doit promouvoir l'interprétariat auprès de sa patientèle pour optimiser la compréhension et la qualité des soins.

Concernant les différents mode de communication mis en place avec leurs médecins généralistes :

- 21% des personnes consultent un médecin signant et communiquent directement en LSF,
- 34,3% des sujets utilisent le mime,
- 52,2% communiquent par écrit avec leurs médecins traitants,
- 25,4% bénéficient des services d'un interprète,
- 21% font appel aux services d'un de leurs proches entendants.

Les autres modes de communication représentent une part minime (Intermédiaireur, oralisme, interface).

Concernant le ressenti des patients à propos de la qualité de la communication avec leurs médecins traitants :

- 58,2% des répondants déclarent être satisfaits,
- 41,8% des personnes estiment que la communication avec leur médecin de famille est moyenne.

A noter que personne n'a considéré que la communication avec son médecin était mauvaise.

A propos des explications fournies :

- 53,7% estiment que les explications sont bien comprises,
- 43,3% comprennent partiellement les explications,
- 3% ne comprennent pas les explications fournies.

Malgré les efforts entrepris en ville et au sein de l'UASS, près de la moitié des individus interrogés éprouve des difficultés dans la communication et dans la compréhension des explications, lors de leurs consultations.

S'agissant des patients entendants, des difficultés de communication avec les médecins traitants sont également décrites sans toutefois qu'elles soient quantifiées précisément.

Il ressort des rencontres intervenues avec les médecins généralistes et hospitaliers que la plupart sont satisfaits de la communication instaurée avec leurs patients sourds. Pourtant, lorsque ces mêmes patients sont revus dans le cadre de l'UASS, il s'avère régulièrement que la compréhension n'a été que partielle et que des éléments importants n'ont pas été intégrés par le patient sourd.

Il est important de noter que, d'une part, le mime est très imparfait, d'autre part, la lecture labiale permet d'accéder à seulement 25 % du discours de l'interlocuteur et, enfin, l'écrit est souvent incompris du fait des termes spécifiques utilisés et/ou du taux d'illettrisme élevé chez les personnes sourdes (8 ; 12).

En conséquence, le recours à des interprètes professionnels apparaît primordial puisqu'il est le seul garant d'une traduction fiable et neutre et donc d'une qualité de consultation satisfaisante.

Les moyens de communication imparfaits peuvent suppléer mais ne doivent en aucun cas se substituer à une traduction dans la langue d'origine du patient.

Dans certaines situations plus complexes, le concours d'un intermédiaire sourd peut s'avérer utile pour retransmettre d'une manière intelligible le contenu de la consultation au patient. En effet, certaines subtilités, propres à la culture sourde, ne peuvent être transmises correctement par un interprète ; seul l'intermédiaire est à même de les retranscrire précisément.

Enfin, les deux dernières questions portaient sur la prise d'un rendez-vous médical. Il faut voir que sur l'ensemble des personnes interrogées :

- 71,6 % prend rendez-vous facilement avec le professionnel de santé,
- 23,9% éprouve parfois des difficultés à prendre rendez-vous,
- 4,5% indique qu'il est difficile de prendre un rendez-vous avec leur médecin traitant.

Concernant le moyen de prises de rendez-vous, il ressort de l'étude que :

- 31,3 % prennent rendez-vous sur place ,
- 31,3 % sur Internet (31,3%),
- 50,7% par messages (SMS),
- 22,4% via un proche,
- 22,4 % par mails .

On s'aperçoit que les nouvelles applications (type Roger Voice, etc.) ne sont utilisées que dans 6% des cas.

L'apparition des nouvelles technologies a grandement facilité la prise de rendez-vous pour les personnes sourdes.

On regrette alors que certains médecins généralistes ne proposent encore aujourd'hui qu'une prise de rendez-vous téléphonique.

8) Lors de vos consultations chez le médecin généraliste en ville, faites-vous appelle à un interprète pour vous accompagner en consultation ?	
<input type="radio"/> oui	18 (26,9%)
<input type="radio"/> Non	49 (73,1%)
9) Lors de vos consultations chez le médecin généraliste en ville, comment communiquer vous avec votre médecin ? (plusieurs réponses sont possibles)	
<input type="radio"/> Interprète	17 (25,4%)
<input type="radio"/> Lecture labiale	15 (22,4%)
<input type="radio"/> Intermédiaireur	2 (3%)
<input type="radio"/> Interface	2 (3%)

○ Proches (amis, famille...)	14 (21%)
○ LSF	14 (21%)
○ Mime	23 (34,3%)
○ Par écrit	35 (52,2%)
○ Oralisme	2 (3%)
10) La communication avec votre médecin est ?	
○ Bonne	39 (58,2%)
○ Moyenne	28 (41,8%)
○ Mauvaise	0
11) Les explications transmises par votre médecin sont ?	
○ Comprises	36 (53,7%)
○ Moyennement comprises	29 (43,3%)
○ Incomprises	2 (3%)
12) La prise de rendez-vous avec votre médecin est ?	
○ Facile	48 (71,6%)
○ Pas toujours facile	16 (23,9%)
○ Difficile	3 (4,5%)
13) Comment prenez-vous rendez-vous avec votre médecin ?	

○ Message	34 (50,7%)
○ Mail	15 (22,4%)
○ Fax	0
○ Sur place	21 (31,3%)
○ Téléphone par un proche	15 (22,4%)
○ Applications (Roger Voice etc...)	4 (6%)
○ Internet (Doctolib, Skype etc...)	21 (31,3%)

Discussion

1. Les limites de l'étude

Tout d'abord, notons que les âges extrêmes sont très peu représentés de sorte qu'il convient d'analyser avec mesure la représentativité de l'échantillonnage.

De surcroît, le recrutement s'étant effectué en très grande majorité sur l'agglomération bordelaise, il est évident que les personnes sourdes vivant dans le reste du département sont peu représentées.

Une proportion importante de questionnaires a été remplie par les patients consultants à l'UASS. Ainsi, le nombre de patient sourd signeur suivi en médecine générale est sous-évalué.

Ce travail n'avait pas pour but de connaître précisément les obstacles rencontrés par chaque personnes interrogés. Des études qualitatives, réalisées par le passé, ont déjà permis de préciser les difficultés rencontrées par les patients sourds dans leurs relations avec leurs médecins généralistes (4 ; 5 ; 8).

2. Les pistes de réflexion

1. Médecin de famille en ville

La présente thèse propose une information destinée aux médecins généralistes sur la culture sourde et les attitudes à adopter avec cette patientèle.

Les médecins généralistes doivent promouvoir l'accès à l'interprétariat pour les patients sourds. Idéalement, chaque consultation devrait se faire en présence d'un interprète professionnel.

Cependant, la majorité des consultations s'effectuant sans interprète, il est utile de délivrer quelques conseils pour optimiser la communication avec un patient sourd :

- Utiliser des mots simples,
- Ecrire les termes techniques/spécifiques (Nom de maladie, médicaments...),
- Utiliser les supports visuels (sur Internet, dessin...),
- Favoriser la lecture labiale en prenant soin de se mettre en face du patient, sans cacher ses lèvres et en articulant normalement, ne pas être placé à contre-jour,
- Signifier au patient lorsque l'on change de sujet pour lui permettre de suivre la discussion,
- S'assurer que le patient ait bien intégré les informations transmises.
- Accepter et favoriser la présence d'un interprète
- En cas de difficultés de communication, le médecin traitant peut adresser son patient à l'UASS de proximité.

Concernant la prise de rendez-vous, il est fondamental que les patients sourds puissent prendre rendez-vous, de manière autonome, via des plateformes, par SMS ou par mail. Désormais, les médecins généralistes peuvent avoir recours à de nombreuses applications technologiques dont certaines sont gratuites.

L'accès à un médecin traitant, qui connaît bien son patient, est prépondérant pour limiter la vulnérabilité sociale à laquelle sont confrontés les patients sourds. Le médecin de famille est un acteur majeur de la coordination des soins. La prise en charge globale des patients sourds, par un médecin traitant, va permettre de les inclure plus aisément dans un parcours de soin.

Un réseau réalisant un maillage du territoire girondin et proposant le concours des interprètes professionnels dans les cabinets libéraux pourrait être une piste intéressante à explorer (à l'image du réseau Nord-Pas-de-Calais).

Pour finir, avec un patient atteint d'un déficit sensoriel, la durée des consultations est nécessairement plus longue et la consultation plus complexe de sorte que la création d'une cotation spécifique pourrait permettre de valoriser et d'améliorer leur prise en charge.

2. Lieux de référencement

Les UASS constituent de véritables centres d'expertises concernant la prise en charge des patients sourds. Néanmoins, beaucoup de professionnels de santé et/ou de patients les méconnaissent et/ou n'ont pas accès à ces structures. Ainsi, une information sur les structures déjà existantes et leur développement pourraient permettre un maillage territorial plus serré et offrir un meilleur accès aux soins pour les personnes sourdes.

La pérennisation d'un tel dispositif est dépendante de la présence d'un médecin titulaire qui organise et stabilise la structure. Alors que certaines UASS se créent (Amiens, Saint-Etienne), d'autres sont menacées par le départ des médecins responsables (Nantes, Marseille). En effet, les médecins sensibilisés à la prise en charge des personnes sourdes sont rares et leurs remplacements s'avèrent souvent difficiles.

Les UASS sont adaptées aux problématiques rencontrées par les personnes sourdes (prise de rendez-vous, interprète, le cas-échéant intermédiaireur) mais la réflexion et les remises en question régulières sont indispensables à l'amélioration du service et de la pratique. Dans ce contexte, un niveau minimal en LSF ainsi qu'une formation spécifique à la LSF médicale ont été proposés afin que le médecin puisse recevoir seul (sans interprète) les patients sourds au sein d'une UASS (15). Une formation continue spécifiquement basée sur la patientèle sourde apparaît importante. Cependant, on peut s'interroger sur l'efficacité d'une évaluation stricte du niveau de LSF qui pourrait accroître les difficultés de recrutement médical et paramédical.

3. La formation des soignants

En France, les médecins maîtrisant la LSF et sensibilisés à la culture sourde sont extrêmement rares.

Il ne suffit pas d'apprendre la LSF pour pouvoir comprendre et être compris des personnes sourdes. Il est nécessaire de s'immerger dans leur culture pour pouvoir les soigner efficacement.

Une formation relative à la vulnérabilité sociale liée aux problèmes de communication apparaît primordiale pour bien cerner les difficultés rencontrées par ces patients et limiter l'impact de cette vulnérabilité.

Concernant les cursus médical et/ou paramédical, rares sont les étudiants qui ont eu la chance de bénéficier d'une formation relative au handicap ou à un stage dans une UASS.

La longueur des études de médecine et les nombreux stages pratiques devraient permettre d'introduire une sensibilisation au handicap sensoriel et la vulnérabilité. Une sensibilisation des étudiants à la surdité pourrait être effectuée au sein des facultés de médecine. Des initiations et des formations sont déjà proposées dans certaines villes aux étudiants.

L'accès à des stages au sein des UASS devrait être facilité lors du second et/ou du troisième cycle. Ce type de stage contribue largement à l'ouverture d'esprit et à la stimulation des connaissances, tout en éveillant des vocations. Une formation plus approfondie devrait permettre de reconnaître les facteurs de risque de vulnérabilité et de mieux prendre en charge ces patients.

4. De la traduction à la médiation

Une communication efficace passe par l'échange dans une même langue et par la connaissance des repères socio-culturels de son interlocuteur.

Les interprètes ou les professionnels de santé entendants et pratiquant la LSF se retrouvent parfois dans l'incapacité de comprendre ou de transmettre certaines idées en raison des subtilités de la LSF et de la culture sourde. Dans ce contexte, le concours des intermédiaires est primordial car il permet de rassurer le patient sourd par la présence d'une personne de sa communauté et de transposer les informations incomprises successivement aux patients ou aux soignants.

Toutes les UASS comportent des professionnels sourds dont la présence est indispensable au maintien du bon fonctionnement des unités.

5. *Perspectives*

Les nouvelles technologies ont généré une évolution dans le quotidien des personnes sourdes. En effet, avec l'avènement d'internet, de facetime, des logiciels de transcription et du 114, la communauté sourde a désormais accès aux mêmes services que les entendants.

Actuellement, les déserts médicaux soulèvent la question de la télémédecine. Celle-ci semble intéresser les pouvoirs publics qui souhaite améliorer l'accès aux soins sur le territoire national.

Tout comme les entendants, les sourds peuvent maintenant communiquer devant leur caméra avec un professionnel signant et recevoir une expertise à distance. Ainsi, cette nouvelle pratique peut compter parmi les solutions à apporter.

Par exemple, à Poitiers, la psychiatre du CMP propose des consultations à distance, accompagnée d'une intermédiaire, via la télémédecine.

Les professionnels de santé doivent anticiper les transformations à venir car l'exercice de la médecine est amené à évoluer rapidement dans les prochaines années.

Conclusion

La création des UASS ainsi que l'arrivée des nouvelles technologies ont nettement amélioré l'accès aux soins de la communauté sourde.

Toutefois, cette étude révèle que des progrès doivent encore intervenir pour optimiser la relation médecin-patient.

La majorité des personnes interrogées, représentant une partie de la communauté sourde girondine, connaît l'UASS de Bordeaux et y a déjà consulté.

A l'inverse, les professionnels de santé informés de l'existence de l'unité sont plus rares. Un travail d'information auprès des médecins traitants, des établissements de santé et des collectivités locales doit être réalisé régulièrement pour sensibiliser les différents intervenants à la prise en charge des patients sourds. Une enquête future sur la notoriété de l'UASS de Bordeaux auprès des médecins généralistes et des médecins exerçant dans les établissements de santé de Gironde pourrait s'avérer intéressante.

Une part non négligeable des personnes interrogées comprend moyennement leurs médecins généralistes et certains cabinets du département ne disposent pas de moyens adaptés à la prise de rendez-vous pour les personnes sourdes.

La mise en place d'une initiation à la LSF et à la culture sourde pourrait être proposée aux étudiants, à l'occasion de leur cursus médical, afin de sensibiliser les futurs médecins aux spécificités présentées par les patients sourds.

Il serait dommageable de se satisfaire d'une communication partielle : la lecture labiale, le mime ou la communication par écrit ne constituent en aucun cas des équivalents à l'interprétariat en LSF (interprète professionnel ou médecin signant).

Concernant les difficultés de prise en charge et de suivi d'une partie de la communauté sourde, il est primordial d'améliorer la littératie en santé de cette population [(réduction de l'illettrisme, accès à des informations relatives à la santé directement en LSF (conférences, sites internet)], pour que le patient Sourd devienne véritablement acteur de sa santé.

Une remise en question régulière des pratiques médicales est primordiale pour pouvoir améliorer la qualité du parcours de soins des personnes sourdes.

Bibliographie

- 1- Ballerie M. Les dispositifs d'accueil et de soins pour les sourds en France. Thèse de médecine, Saint-Etienne: Université de Saint-Etienne; 2019.
- 2- Dagron J. Surdit , accessibilit  linguistique et acc s aux soins. Responsabilit . Mars 2011;(41):14-6.
- 3- Laubretton J, Morvan R, Roblot P. D veloppons les consultations hospitali res pour les sourds. Presse M dicale. Novembre 2013;42(11):1427-9.
- 4- Charles R, Bonnefond H. Le g n raliste et les Sourds. Premi re partie : culture sourde et m decins. M decine. 2009;9(5):401-3
- 5- Charles R, Bonnefond H. Le g n raliste et les Sourds : deuxi me partie : d pistage et prise en charge. M decine. 2009;9(5):451-5.
- 6- Sitbon A. Le rapport   la sant  des personnes sourdes et malentendantes, quelles sp cificit s ? Evolutions. Avril 2012;(25):1-6.
- 7- Sitbon A. Barom tre sant  sourds et malentendants 2011/2012. Saint -Denis : Inpes; 2015 p.296. (Barom tres sant ).
- 8- Conti L. La consultation de m decine g n rale vue par les sourds [m decine g n rale]. [Lyon 1]: Claude Bernard.
- 9- Amoros T. Un dispositif ambulatoire pour la sant  des Sourds en soins primaire. Sant  publique. Avril 2014; 26(2):205-15.
- 10- 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 (UASS) [m decine g n rale]. [Lyon 1]: Claude Bernard; 2016.
- 11- Sander M-S, Leli vre F, Tallec A. Le handicap auditif en France : apports de l'enqu te Handicaps, incapacit s, d pendance, 1998-1999. Direction de la recherche, des  tudes, de l' valuation et des statistiques. Ao t 2017;(589):1-8.
- 12- Audran C. Les sourds et la repr sentation que les m decins g n ralistes ont de leur soins: enqu te qualitative par entretiens semi-dirig s aupr s de dix m decins g n ralistes [Th se d'exercice]. [France]: Universit  de Nantes. Unit  de Formation et de Recherche de M decine et des Techniques M dicales; 2007.
- 13- Mottez B. Les sourds existent-ils ? Textes r unis et pr sent s par Andrea Benvenuto. Paris : L'Hartmattan, 2006;388.
- 14- Michel P. Colloque sourds et sant : la m diation dans tous ses  tats. L'interpr tation en milieu hospitalier. Paris : Minist re des affaires sociales, de la sant  et des droits des femmes, 2015.

- 15- Mongourdin B, Blanchard J. Surdit , accessibilit  linguistique et soins. Paris : HAS, Audition publique. Acc s aux soins et des personnes en situation de handicap, 2008.
- 16- Mellerin I. Difficult s d'acc s aux soins pour les patients sourds. Place du m decin g n raliste dans les parcours de soins des patients sourds signeurs des Alpes maritimes. Nice : Universit  de Nice Sophia Antipolis, 2011;88.
- 17- Gillot D. Le droits des sourds, 115 propositions, Rapport   Monsieur le Premier Ministre. Paris : La documentation fran aise, 1998;131.
- 18- Martinez C. Trajectoires th rapeutiques des personnes sourdes. Saint-Etienne : Facult  de m decine Jacques Lisfranc, 2015;35.
- 19- Kerbouc'h S. Le mouvement sourd (1970-2006) De la Langue des signes Fran aise   la reconnaissance sociale des sourds. Paris: L'Harmattan, 2012;248.
- 20- Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds per oivent-ils leur prise en charge en m decine g n rale. Enqu te qualitative. Sant  Publique. Juin 2016;28(2):213-21.
- 21- Coignard L, Martinez C, Bonnefond H, Charles R. Repenser la compr hension de l'ordonnance : l'exemple des soins au Sourds. Th rapie. D cembre 2015;6(70):501-13.
- 22- Dalle-Nazebi S. Lachance N. Sourds et m decine : impact des repr sentations sur les conditions d'acc s aux soins. Regards crois s France-Qu bec. Juin 2008; La sant  au prisme des sciences humaines et sociales(6):78-94.
- 23- Dagron J. Les sourds font signes aux soignants. Pratiques. 2013;(131)37-53.
- 24- Le Pennec A. Ils signent pour les patients sourds. Le concours m dical. 2013;8:602.
- 25- Onaisi R. Dialogue de sourds ? La revue du praticien. 2017;981:392.
- 26- Moody B, Vourc'h A, Girod M, Benelhocine R, Dumartin S. La langue de signes Tome 1 : Histoire et grammaire. France: Editions IVT; 1998.
- 27- Loi n 2005-102 du 11 f vrier 2005 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es.
- 28- Circulaire DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions,   l'organisation et au fonctionnement des unit s d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes. Paris: Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. 2007;29.
- 29- Delaporte Y. Les sourds c'est comme  a. Paris: Edition de la Maison des sciences de l'homme; 2002.
- 30- Adam C, Faucherre V, Micheletti P, Pascal G. La sant  des populations vuln rables. France: Ellipses; mars 2017.
- 31- Sachs Olivier. Des yeux pour entendre. Etats-Unis: University of California; ao t 1989.
- 32- Haeusler L, De Laval T, Millot C. Etude qualitative sur le handicap auditif   partir de l'enqu te « handicap sant  » [Internet]. France: Direction de la recherche, des  tudes, de l' valuation et des statistiques; ao t 2014 [consult  le 07/08/2019] p.1-156. Disponible sur : http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf.
- 33- Holcomb T-K. Introduction   la culture sourde. Toulouse : Editions Eres; 2016.

Annexe 1 - Questionnaire

1) Quel est votre genre ?

- Homme
- Femme
- Indifférent

2) Quel âge avez-vous ?

- 0-18 ans
- 19- 40 ans
- 41- 70 ans
- 71 ans et plus

3) Vous ?

- pratiquez la LSF
- ne pratiquez pas la LSF
- êtes appareillé(e)
- êtes implanté(e)

4) Vos parents sont ?

- Sourds
- Entendants
- Un parent sourd et un parent entendant

5) Qui est votre médecin traitant ?

- Médecin généraliste de ville
- L'Unité d'accueil des personnes sourdes du CHU
- Pas de médecin traitant

6) Connaissez-vous l'unité d'accueil des personnes sourdes ?

- Oui
- Non

7) Si oui, avez-vous déjà consulté à l'accueil des personnes sourdes ?

- oui
- non

8) Lors de vos consultations chez le médecin généraliste en ville, faites-vous appeler à un interprète pour vous accompagner en consultation ?

- oui
- Non

9) Lors de vos consultations chez le médecin généraliste en ville, comment communiquer vous avec votre médecin ? (plusieurs réponses sont possibles)

- Interprète
- Lecture labiale
- Intermédiaireur
- Interface
- Proches (amis, famille...)
- LSF
- Mime
- Par écrit
- Oralisme

10) La communication avec votre médecin est ?

- Bonne
- Moyenne
- Mauvaise, si oui pourquoi ?

11) Les explications transmises par votre médecin sont ?

- Comprises
- Moyennement comprises
- Incomprises, si oui pourquoi ?

12) La prise de rendez-vous avec votre médecin est?

- Facile
- Pas toujours facile
- Difficile, si oui pourquoi ?

13) Comment prenez-vous rendez-vous avec votre médecin ?

- Message (SMS)

- Mail
- Fax
- Sur place
- Téléphone par un proche
- Applications (Roger Voice etc...)
- Internet (Doctolib, Skype etc...)