



HAL
open science

Le Parcours de soins du patient déficient auditif en médecine générale : étude qualitative auprès d'une patientèle sourde et malentendante des départements de l'Eure et de Seine-Maritime

Emmanuelle Pasquier

► To cite this version:

Emmanuelle Pasquier. Le Parcours de soins du patient déficient auditif en médecine générale : étude qualitative auprès d'une patientèle sourde et malentendante des départements de l'Eure et de Seine-Maritime. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03016556

HAL Id: dumas-03016556

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03016556v1>

Submitted on 20 Nov 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.

**THESE POUR LE DOCTORAT
EN MEDECINE**

(Diplôme d'Etat)

Par

Emmanuelle PASQUIER
Née le 08/04/1991 à ROUEN

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 06/10/2020

**Le parcours de soins du patient déficient auditif en
médecine générale : étude qualitative auprès d'une
patientèle sourde et malentendante des
départements de l'Eure et de Seine-Maritime.**

Président du jury : Pr Benoît VEBER

Directeur de thèse : Dr Arnaud DEPIL-DUVAL

Membres du jury : Dr Laetitia BOURDON

Dr Matthieu SCHUERS

Invitée : Dr Ségolène GUILLEMETTE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN: **Professeur Benoît VEBER**

ASSESEURS: **Professeur Loïc FAVENNEC**

Professeur Agnès LIARD

Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie

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

Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>disponibilité</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie Anesthésiologie -
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II – PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO-MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE-BOUCHER	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique

Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Abdel MOUHAJIR	Parasitologie
M. Maxime GRAND	Bactériologie

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla SALHI	Pharmacognosie
------------------------	----------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

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

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup HERMIL (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu SCHUERS (MCU-MG) 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 Yveline SEVRIN 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

Mme Laëtitia BOURDON UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel HAZARD UFR Médecine Générale

Mme Lucile PELLERIN UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

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

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du

Rouvray CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

*« ... Et les appels au secours savent qu'un sourd n'entend pas ce qu'il veut
Et pourtant il veut vivre ou survivre... »*

Daniel Balavoine, extrait du titre « Vivre ou Survivre » , 1982.

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.

Abréviations

APEDAF : Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones

ARS : Agence régionale de santé

ASL : American Sign Language

ASPH : Association socialiste de la Personne Handicapée

BSL : British Sign Language

CAE : Conduit auditif externe

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CREAI – Normandie : Centre régional d'études, d'actions et d'informations - Normandie

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

HAS : Haute autorité de Santé

INPES : Institut National pour la Promotion et l'Education à la Santé

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

LSFB : Langue des Signes Francophone de Belgique

LSQ : Langue des Signes Québécoise

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MHI-5 : Mental Health Inventory 5

OEA : Oto-émissions acoustiques

OMS : Organisme Mondial de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

ORL : Oto-Rhino-Laryngologue

PEAP : Potentiels évoqués acoustiques précoces

RDV : Rendez-vous

RSVA : Réseau de services pour une vie autonome

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

Sommaire

Serment d'Hippocrate.....	p15
Abréviations.....	p16
INTRODUCTION.....	p21
I- L'audition.....	p21
a- Anatomie.....	p21
b- Fonctionnement du système auditif.....	p21
c- Dépistage – Diagnostic des déficiences.....	p22
d- Les types de surdité et autres troubles de l'audition.....	p23
e- Les modes de communication.....	p24
II- Déficience et Handicap auditif.....	p24
a- Définitions.....	p24
b- Epidémiologie.....	p25
c- Les compensations.....	p26
<i>i- Les aides matérielles.....</i>	<i>p26</i>
<i>ii- Le centre relais téléphonique.....</i>	<i>p26</i>
<i>iii- Les supports visuels.....</i>	<i>p26</i>
<i>iv- La lecture labiale et la suppléance mentale.....</i>	<i>p27</i>
<i>v- Les moyens humains.....</i>	<i>p27</i>
III- Législation et textes référents.....	p27
IV- L'accès aux soins des personnes déficientes auditives.....	p29
a- Historique.....	p29
b- L'offre de soins en 2020.....	p30
<i>i- Le Centre national d'information sur la surdité.....</i>	<i>p31</i>
<i>ii- Les Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds.....</i>	<i>p31</i>
<i>iii- Le 114.....</i>	<i>p31</i>
V- Les thèses existantes.....	p32
La question de recherche.....	p34

MATERIEL ET METHODE	p35
I - Objectif de l'étude.....	p35
II - Choix de la méthode.....	p35
III – Population.....	p35
a - Critères d'éligibilité.....	p35
b - Recrutement.....	p35
c - Effectif.....	p36
IV - Réalisation des entretiens.....	p36
a- Préparation.....	p36
b- Base d'entretien.....	p36
c- Déroulement de l'entretien et recueil des données.....	p37
d- Retranscription des données.....	p38
V – Accords éthiques.....	p38
RESULTATS	p39
I- Caractéristiques de l'échantillon.....	p39
a- Recrutement et réalisation des entretiens.....	p39
b- Genre, âge et lieu de résidence.....	p40
c- La profession.....	p40
d- Le handicap auditif.....	p40
e- Déclaration d'un médecin traitant.....	p41
II- Le parcours de soins.....	p44
a- La santé globale.....	p44
b- Une relation de confiance.....	p44
<i>i- L'ancienneté du suivi</i>	p44
<i>ii- Le professionnalisme</i>	p44
<i>iii- La bienveillance</i>	p45
c- Les difficultés.....	p45
<i>i- Les freins liés à la communication orale</i>	p45
<i>ii- L'environnement</i>	p46
<i>iii- La concentration et la fatigabilité</i>	p46

iv- Les masques.....	p47
v- Les déceptions.....	p47
d- Les adaptations.....	p48
i- Assurer une bonne compréhension.....	p48
ii- Recours à une tierce personne.....	p50
iii- Consulter la même officine.....	p51
iv- Les supports visuels.....	p51
v- La suppléance mentale.....	p51
e- Perspectives d'amélioration.....	p52
i- Favoriser les supports écrits.....	p52
ii- Rendre l'accessibilité meilleure.....	p52
iii- Renforcer la sensibilisation de la société.....	p53
iv- Développer les formations des professionnels de santé.....	p53
III- Trois dispositifs de l'offre de soins en France.....	p53
a- Surdi Info.....	p53
b- Les UASS.....	p53
c- L'urgence et le numéro 114.....	p54
DISCUSSION	p55
I- Résumé des résultats.....	p55
II- Les forces et les limites.....	p56
a- Liées à l'échantillon.....	p56
b- Liées à la méthode.....	p56
c- Liées à la retranscription des données.....	p57
III- Les données de la littérature.....	p57
a- Les enquêtes nationales.....	p57
i- Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative.	p58
ii- Le Baromètre santé sourd et malentendant 2011/2012.	p58
iii- Détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques.	p60

b- Les enquêtes normandes.....	p60
i- <i>Le parcours des personnes déficientes auditives en Normandie</i>	p60
ii- <i>L'étude Santé Surdit� en Normandie</i>	p61
c- Recommandations et supports d'aide � la pratique professionnelle.....	p63
i- <i>La strat�gie « Faire dire » de la HAS</i>	p63
ii- <i>Le guide Informer les personnes sourdes ou malentendantes</i>	p63
iii- <i>Parler � une personne malentendante : mode d'emploi</i>	p64
iv- <i>Apprenez en souriant, comment parler � un sourd ou malentendant</i>	p64
d- Les r�f�rences �trang�res.....	p65
i- <i>En Belgique</i>	p65
ii- <i>En Angleterre</i>	p66
iii- <i>Au Canada</i>	p68
iv- <i>Aux Etats-Unis</i>	p69
e- La pand�mie � Covid19 et ses publications.....	p70
IV- Perspectives.....	p71
CONCLUSION	p72
BIBLIOGRAPHIE	p73
ANNEXES	p79
LISTE DES GRAPHIQUES	p85
LISTE DES TABLEAUX	p86
RESUME	p87

INTRODUCTION

I- L'audition

a- Anatomie

L'oreille se décline en trois parties : externe, moyenne et interne. Chaque élément anatomique joue un rôle précis dans la transmission et la perception du son.

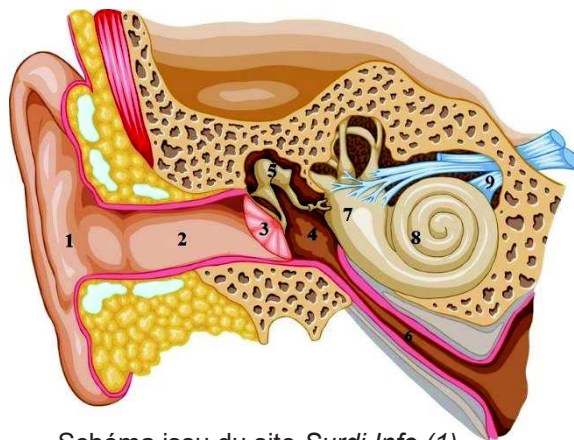


Schéma issu du site *Surdi Info* (1)

L'oreille externe comprend le pavillon (1), partie visible dont la forme permet de bien capter les sons environnants, le conduit auditif externe (CAE) (2) et le tympan (3), fine membrane qui vibre sous l'effet de l'onde sonore. L'oreille moyenne comporte la caisse du tympan (4), la chaîne des osselets (5) composée du marteau, de l'enclume et de l'étrier, et la trompe d'Eustache (6) permettant un équilibrage des pressions par sa communication entre l'oreille moyenne et l'oropharynx. L'oreille interne comprend l'appareil de l'équilibre, le vestibule (7) et de l'audition, la cochlée (8). Enfin, le nerf auditif (9) permet de véhiculer le message électrique vers les différentes régions cérébrales.

b- Fonctionnement du système auditif

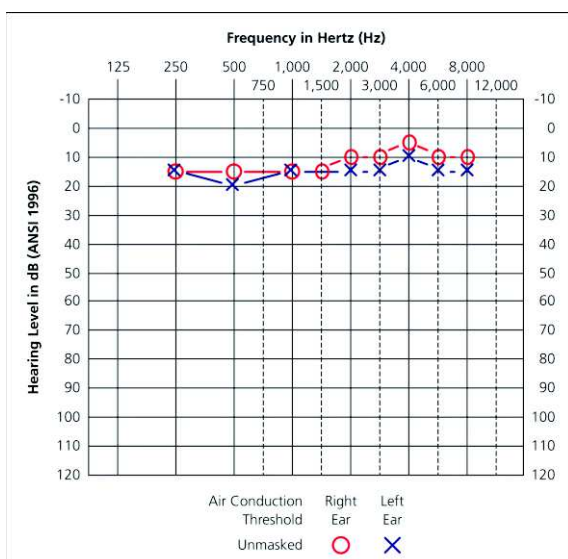
L'ouïe est un sens très riche. L'audition normale requiert l'intégrité du système anatomique. La transmission du son est assurée par l'oreille externe et l'oreille moyenne. Quand l'onde sonore frappe le pavillon, celle-ci chemine dans le CAE, vient faire vibrer la membrane tympanique, ce qui met en mouvement la chaîne des osselets. La perception est assurée par l'oreille interne et les aires de l'audition du cerveau. Quand l'étrier vient s'appuyer sur la paroi de l'oreille interne, le liquide composant la cochlée bouge et met en mouvement les

cellules ciliées. Celles-ci ont une organisation tonotopique, c'est-à-dire que les cellules ciliées à la base de la cochlée vont réagir aux sons les plus aigus, celles en périphérie réagissent aux sons les plus graves. Dans la cochlée, l'organe de Corti réagit et traduit le mouvement des cellules ciliées en un message électrique. Celui-ci est ensuite véhiculé par le nerf auditif vers les différentes aires de l'audition dans les deux hémisphères cérébraux.

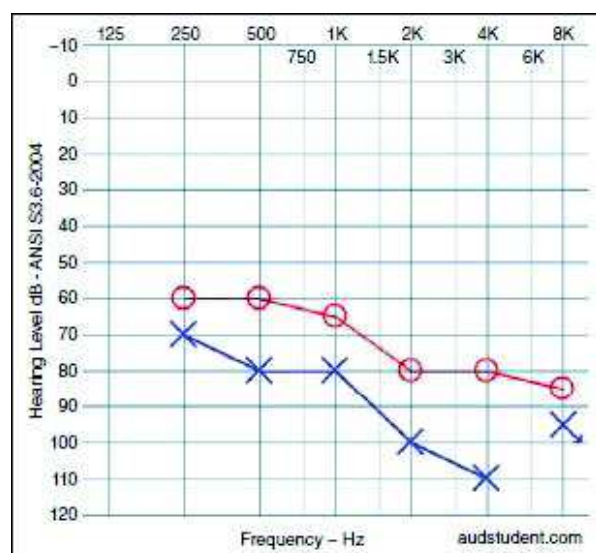
c- Dépistage – Diagnostic des déficiences

L'arrêté ministériel du 23 avril 2012 (2) fixe le cadre légal concernant l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale. Il prévoit que le dépistage soit proposé à tous les nouveau-nés avant la sortie de la maternité. S'ils le souhaitent, les parents peuvent, et sont tout à fait en droit, de refuser ce dépistage.

L'audiométrie subjective, permet de mesurer l'audition, avec la participation du patient (d'où le terme « subjective »). Elle comprend à la fois une analyse des sons (audiométrie tonale) et des mots (audiométrie vocale). Le caractère grave ou aigu du son représente sa fréquence, et se mesure en Hertz (Hz). L'intensité du son, se mesure en décibels (dB). L'audition normale de l'Homme perçoit des sons à 0dB et variant de 20Hz (très graves) à 20000Hz (très aigus). L'audiométrie tonale teste généralement des fréquences de 250Hz, 500Hz, 1000Hz, 2000Hz, 4000Hz, 8000Hz. Chaque fréquence du son est testée à différentes intensités. En fin d'examen, le spécialiste calcule la moyenne des seuils obtenus pour chaque fréquence du son testée. Cela permet d'établir une courbe, l'audiogramme.



Exemple d'un audiogramme normal. (3)



Exemple d'un audiogramme pathologique. (4)

Surdité sévère avec atteinte plus marquée de l'oreille gauche.

L'audiométrie vocale permet d'évaluer la perception de la parole de la part de l'individu en diffusant des mots, spécifiquement sélectionnés, via un casque à différentes intensités. Ceci permet de définir le seuil d'intelligibilité, qui se définit par l'intensité à laquelle 50% des mots sont correctement répétés par le patient.

L'audiométrie objective, vient compléter l'audiométrie subjective pour confirmer ou préciser la déficience. Chez le nourrisson ou les personnes aphasiques par exemple, elle est le mode de référence pour le dépistage des déficiences auditives. Elle comprend notamment, les oto-émissions acoustiques (OEA) et les potentiels évoqués acoustiques précoces (PEAP). Lorsque le son est capté par l'oreille interne, les cellules ciliées de l'organe de Corti se mettent en mouvement, ce qui émet également un son. C'est le principe des OEA qui vont capter le son émis par le mouvement des cellules ciliées en réponse à un son qui sera transmis à l'aide d'une petite sonde placée dans le CAE. Ces OEA sont la méthode de choix pour le dépistage des surdités néo-natales. La positivité du test correspondant à la présence d'OEA, reflète une audition normale ou une perte n'excédant pas 40dB. Les PEAP permettent d'enregistrer l'activité électrique du nerf auditif mais ne peuvent tester que des sons aigus (dont la fréquence est supérieure à 2000Hz). Ce test permet de renseigner des informations concernant la diffusion de l'onde électrique entre la cochlée et le cerveau et donc d'objectiver une atteinte nerveuse lorsque ce test est pathologique. Les PEA dit tardifs, plus rarement utilisés, renseignent eux, sur une possible atteinte d'origine cérébrale.

d- Les types de surdité et autres troubles de l'audition

En fonction des résultats de l'audiométrie tonale, sont définis les différents seuils de déficience.

- De 0 à 20dB : audition normale
- De 20dB à 40dB : surdité légère
- De 40 à 70dB : surdité moyenne
- De 70 à 90dB : surdité sévère
- De 90 à 120dB : surdité profonde
- Au-delà de 120dB on parle de surdité totale ou cophose.

Lorsque qu'il y a une défaillance du système de transmission (oreille externe et moyenne), on parle de surdité de transmission. Ces surdités n'excèdent généralement pas 60dB. Lorsque c'est le système de perception qui est atteint (oreille moyenne, nerf auditif ou zones cérébrales de l'audition) on parle de surdité de perception. La surdité peut être mixte lorsqu'elle touche ces deux systèmes.

D'autres troubles de l'audition existent sans pour autant entraîner une déficience. Il s'agit particulièrement des acouphènes et de l'hyperacousie. Les acouphènes sont des sensations auditives anormales comme des bourdonnements, des sifflements, des bruits, sans que ceux-ci ne soient provoqués par un son environnant. Selon, l'Association France-Acouphènes (5), 15% de la population rencontre un tel phénomène au cours de sa vie. L'hyperacousie, se définit comme une hypersensibilité aux bruits normalement supportés. Ces deux types de troubles peuvent entraver la qualité de vie et le quotidien des personnes qui en souffrent et avoir de réelles conséquences sur leurs relations socio-professionnelles.

e- Les modes de communication

Le mode de communication d'une personne sourde ou malentendante diffère selon le moment de survenue de la surdité, son contexte, son importance. Celui-ci dépend également de l'entourage familial et de l'éducation apportée depuis la petite enfance. L'oral est le mode de communication le plus représenté et concerne particulièrement les « devenus » sourds ou malentendants. La Langue des Signes Française (LSF), est essentiellement adoptée par les sourds profonds de naissance. Au-delà d'un outil de communication, la LSF marque l'identité d'une population qui revendique sa propre culture, la « culture sourde ». La loi du 18 janvier 1991(6) autorise l'utilisation de la LSF pour l'éducation des enfants sourds au sein des établissements scolaires. C'est toutefois bien plus tard, en 2005, par la loi du 11 février pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (7), que la LSF est reconnue comme une langue à part entière. Également employé dans l'éducation des jeunes sourds, le Langage Parlé Complété (LPC) est un système visuel de codage phonétique. Il est un complément de l'oral et de la lecture labiale et permet d'éviter les confusions entre certains sosies labiaux. Le mode de communication employé peut aussi être mixte (Oral/LSF, Oral/LPC).

II- Déficience et Handicap auditif

a- Définitions

En 1980 , lorsque l'OMS donnait sa première définition du handicap en s'appuyant sur les travaux de Philip Wood , une distinction était apportée entre les notions de déficience, d'incapacité et de handicap et les a définis de la façon suivante (8) :

- Les déficiences sont « des écarts de fonctionnement d'un organe ou d'un sens par rapport au fonctionnement normal de cet organe. Elles peuvent être sensorielles, mentales ou motrices et peuvent conduire à des incapacités ».

- Les incapacités concernent le fonctionnement, et sont « des impossibilités pour la personne déficiente de faire certaines actions ».
- Le handicap correspond « à la perte ou la restriction pour un individu de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres ».

L'OMS a revu sa définition, en 2001, et emploie le terme « handicap » pour désigner « les déficiences, les limitations de l'activité et les restrictions à la participation ». (9)

En France, la loi du 11 février 2005 définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La déficience auditive entraîne chez le sujet un « handicap » lorsque celui-ci est confronté à des restrictions de participation ou d'activité, dans son environnement. « Il faut être au moins deux pour qu'on puisse commencer à parler de surdité. La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée ». disait Bernard Mottez, sociologue français. (10)

b- Epidémiologie

L'estimation de la population déficiente auditive est difficile à chiffrer tant les études sont peu nombreuses. Par ailleurs, les chiffres mentionnés dans la littérature se basent le plus souvent sur des enquêtes, et donc des données déclaratives, subjectives.

En 2020, l'OMS estime à plus de 466 millions le nombre de personnes souffrant d'une déficience auditive incapacitante (soit environ 6% de la population mondiale). La déficience auditive incapacitante correspond à une perte d'audition supérieure à 40dB dans la meilleure oreille chez l'adulte et supérieure à 30dB dans la meilleure oreille chez l'enfant. Ce chiffre est estimé à 630 millions en 2030 et 900 millions en 2050, conséquence d'une augmentation constante de la population mondiale et de la proportion des personnes âgées. (11)

En France, selon les sources et les critères retenus, cette estimation varie entre 4 et 10 millions. Le plan gouvernemental 2010/2012, estime à 4,09 millions (soit 6,6%) le nombre de français souffrant d'un déficit auditif dont 88% sont devenus sourds ou malentendants au cours de leur vie. (12) Dans le rapport de la DREES de 2014, d'après l'étude « Handicap-Santé » de 2008, plus de 7 millions de personnes ont déclaré au moins une déficience auditive (soit 11,2% de la population). (13)

En Normandie, selon l'étude « Santé Surdit   » de 2018 et au regard des donn  es chiffr  es sur le plan national, le nombre de personnes pr  sentant une d  ficiance auditive est estim      330 000. (14)

c- Les compensations

Qu'elles soient mat  rielles ou humaines, les aides permettant aux personnes d  ficiennes auditives de compenser le trouble de l'audition sont nombreuses.

i- Les aides mat  rielles

Elles comprennent les appareils auditifs dits « conventionnels » (les proth  ses auditives    « contour d'oreille »,    «   couteurs d  port  s » ou « intra-auriculaires »), les appareils par conduction osseuse, les implants cochl  aires mais aussi d'autres aides techniques comme le syst  me FM ou la boucle d'induction magn  tique. Ces aides peuvent, en partie,   tre financ  es par les MDPH par le biais de l'allocation adulte ou enfant handicap  e (AAH/AEH) ou au titre des prestations de compensation du handicap (PCH).

ii- Le centre relais t  l  phonique

Effectif depuis octobre 2018, ce centre est destin   aux personnes sourdes, malentendantes, sourdaveugles ou aphasiques. Ce dispositif gratuit, accessible via une application permet    une personne ne pouvant recourir    une conversation t  l  phonique classique de contacter un particulier, un service client ou un service public. Gr  ce    une plateforme avec un interpr  te, les   changes peuvent se faire en utilisant la LSF, le LPC, la transcription   crite simultan  e ou un autre mode adapt   aux personnes aphasiques. (15)

iii- Les supports visuels

Le recours aux images,    l'  crit ou plus g  n  ralement aux supports visuels est essentiel pour les personnes sourdes et malentendantes sous r  serve que les messages soient clairs, appropri  s. Le recours    de tels supports permet de pallier le trouble de l'audition et de r  duire la fatigue des personnes d  ficiennes auditives.

iv- La lecture labiale et la suppléance mentale

Au même titre que les supports visuels, la lecture labiale a toujours été un moyen naturel de compenser la déficience auditive. En 1991, la Revue Prescrire publiait une plaquette diffusée par l'Association l'Oreille d'Or comportant cinq dessins expliquant le comportement à adopter face à une personne sourde ou malentendante. Ces recommandations sont toujours d'actualité, 30 ans après.

La suppléance mentale est une stratégie d'adaptation, principalement utilisée par les sourds et malentendants pour déduire des informations, mal perçues, en s'aidant du contexte. Elle permet, elle aussi, de compenser de façon naturelle le trouble de l'audition.

La lecture labiale - Plaquette de l'Association l'Oreille d'Or (loi 1901) (16)



v- Les moyens humains

Qu'il soit familial ou professionnel, le « tiers » intervient fréquemment auprès des personnes déficientes auditives. Le recours au système d'interprétariat (LSF, LPC...) peut s'avérer compliqué, tant sur le plan financier que sur le manque de ressources et de disponibilités de tels services. Bien qu'il soit une aide précieuse et un maillon indispensable pour assurer la bonne compréhension au décours d'une consultation médicale pour certains patients, la présence du tiers et le secret médical font souvent débat dans les données de la littérature.

III- Législation et textes référents

Longtemps banni dans l'Histoire, le regard sur le « Handicap » évolue au cours du XXème siècle. Progressivement, les différents gouvernements successifs lui accordent davantage d'importance, la recherche évolue, des travaux sont menés dans ce domaine, les associations d'usagers voient le jour et sont petit à petit sollicitées par les pouvoirs publics. Le Handicap auditif étant avant tout un « Handicap », sont

recensés ci-dessous les principaux textes référents et lois en rapport avec le Handicap et ceux plus spécifiques à la déficience auditive.

Le code de Déontologie médicale (17) stipule dans son article R- 4127-7 « Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, [...] leur handicap ou leur état de santé, [...] Il doit leur apporter son concours en toutes circonstances. Il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne examinée. ». Dans *le Serment d'Hippocrate* (18) est mentionné « Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions ». C'est donc un devoir du médecin, un devoir déontologique, que d'apporter la même considération lors de ses consultations aux personnes en situation de handicap qu'au reste de la population.

En 1998, Dominique Gillot remet son rapport au Premier Ministre *Le droit des sourds*. (19). 115 propositions sont présentées dans différents domaines dont l'accès à l'information et au système de santé. Ce rapport prévoit le développement de structures sanitaires adaptées à l'accueil des sourds et malentendants où le personnel est formé à la LSF.

La loi Kouchner du 4 mars 2002 relative aux « Droits des malades et à la qualité du système de santé » (20) énonce son « Titre Ier : Solidarité envers les personnes handicapés » et précise dans son « Titre II : Démocratie sanitaire », « l'article 3 [...] refuse toute discrimination dans les soins donnés ». Cette loi émet les prémisses de la loi de 2005. En effet, *la loi du 11 février 2005* pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (21) marque un tournant dans l'histoire du Handicap. Cette loi met l'accent sur les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, notamment les compensations et l'accessibilité. Elle est à l'origine de la création des MDPH, et de sa CDAPH. Cette loi reconnaît la LSF comme une langue à part entière. Dans son article 78, cette loi prévoit que le service public mette à la disposition et à la demande des usagers la LSF ou des moyens de communication adaptés. Elle prévoit également un décret fixant les modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence. (22)

En 2006, à l'échelle internationale, *la Convention de l'ONU* a pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Cette convention, signée par 82 pays lors de sa création dont la France, va renforcer les débats et les travaux nationaux pour faire valoir les droits des personnes en situation de handicap. A ce jour, 163 pays ont signé cette Convention. (23)

Le plan 2010/2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes propose 52 mesures réparties en trois axes prioritaires : « améliorer la prévention, le dépistage et l'accompagnement », « mieux prendre en

compte la déficience à tous les âges de la vie » et « rendre notre société plus accessible aux personnes sourdes ou malentendantes ». Ce plan a été établi et suivi par un comité de pilotage réuni régulièrement, sous l'égide du secrétaire général du Comité interministériel du Handicap. (24)

Le rapport de Pascal Jacob, en 2013, est lui aussi une référence en matière de promotion des Droits des personnes handicapés. Ce rapport sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » a été présenté le 6 juin 2013 à M. Touraine (alors Ministre des Affaires Sociales et de la Santé) et M.A. Carlotti (alors Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de l'exclusion). Il établit le constat des difficultés en matière d'accès aux soins et à l'information des personnes en situation de handicap et émet des propositions pour améliorer l'accessibilité du système de santé mais aussi les formations et sensibilisations du milieu professionnel. (25)

Bien que de nombreux efforts aient été fait dans ce domaine, dix ans après la loi de février 2005, le Handicap représente la seconde cause des motifs de réclamations adressés à l'institution dans le domaine de la lutte contre les discriminations comme le signale *le Rapport du Défenseur des Droits* de 2015. (26)

Le 11 février 2020, s'est déroulée *La 5ème Conférence nationale du handicap*. Elle a permis d'établir 12 engagements. Son engagement N°5 prévoit une meilleure sensibilisation du grand public pour « accélérer le changement des représentations associées au handicap ». (27)

Enfin, à l'échelle régionale, *le Projet Régional Santé 2018-2023* établi par l'ARS Normandie définit les actions prioritaires à mener en faveur de la santé des Normands. Ce projet met l'accent, entre autres, sur un meilleur « accès des personnes en situation de handicap aux programmes de prévention, de promotion à la santé ». (28)

IV- L'accès aux soins des personnes déficientes auditives

a- Historique

Cet historique retrace les grandes lignes de l'Histoire du système de santé en faveur des personnes sourdes pratiquant la LSF et revendiquant « la culture sourde ». Pour les « malentendants » ou « devenus sourds oralisant », il semblerait que le recours aux soins soit plus fluide et similaire aux « entendants ».

La question de l'accès aux soins des sourds a été soulevée en France dans les années 1980 suite au développement du recours à la LSF à l'international dans le domaine de la santé mentale. Voient alors le jour, en France, des associations de professionnels : le Groupe d'Etude Spécialisé Thérapie et Surdité (GESTE)

en 1988 et le Réseau d'Actions Médico-Psychologiques et Sociales pour les Enfants Sourds (RAMSES) en 1991. (29)

Dans les années 1990, la Pandémie de SIDA qui a touché la France a mis en évidence les difficultés en matière d'accessibilité de l'information et du système de santé pour les sourds et malentendants. En effet, certaines personnes sourdes dont le mode de communication principal est la LSF ne maîtrisent pas nécessairement le français écrit, cela peut induire une mauvaise compréhension des messages. Par exemple, « être séropositif » pouvait être perçu par la personne sourde comme quelque chose de « positif » donc qu'elle était en bonne santé. Ce constat a été soulevé par les associations d'usagers sourds pour faire savoir cette incompréhension et promouvoir le développement d'informations accessibles pour tous. (30, 31)

En 1995, voit le jour à l'Hôpital parisien « La Pitié-Salpêtrière » la première unité de soins accessible aux personnes sourdes. Cette unité, pionnière dans ce domaine, a été initiée par J.Dagron et se composait initialement de 4 personnes pratiquant la LSF. En un an, son activité a presque doublé. Deux ans plus tard, voit le jour la première unité accessible en LSF et spécialisée en santé mentale à l'hôpital Saint-Anne, à Paris également. (32, 33)

La législation qui s'en est suivie a permis de développer des outils pour rendre plus accessible le système de soins. Comme mentionné plus haut, la loi du 11 février 2005 a permis de reconnaître la langue des signes comme une langue à part entière et stipule que l'hôpital doit mettre à disposition de ses usagers les moyens de communication adaptés. Cette loi fixera les prémisses du développement du numéro d'appel d'urgence accessible aux personnes sourdes et malentendantes : le 114. Les UASS vont progressivement se développer sur le territoire national en réponse à la forte demande des usagers sourds.

A noter une implication précieuse des associations d'usagers qui sont nombreuses sur le territoire national. Qu'elles touchent le domaine du Handicap comme Handidactique dont le président est Pascal Jacob (34) ou plus spécifiquement la déficience auditive comme Bucodes SurdiFrance (35), les associations ont un rôle clé dans le grand combat qu'est la promotion des Droits des personnes en situation de handicap. Elles sont un partenaire majeur des décisions gouvernementales. De telles avancées dans le domaine du Handicap et de la déficience auditive n'auraient pu voir le jour sans leurs sollicitations.

b- L'offre de soins en 2020

Quinze ans après la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et dix ans après le Plan 2010/2012 « en faveur des personnes sourdes et malentendantes » le constat permet d'établir de grandes avancées dans le domaine du Handicap

et de la santé. Toutefois, persistent sur le territoire français de grandes inégalités en matière d'accessibilité. Trois dispositifs de l'offre de soins propres aux personnes déficientes auditives méritent d'être cités.

i- Le Centre national d'information sur la surdité.

Accessible sous forme de site internet *Surdi Info*, ce centre voit le jour en décembre 2013 suite aux recommandations du plan gouvernemental 2010/2012. Initialement destiné aux parents d'enfants sourds ou aux personnes devenues sourdes en quête d'informations, ce site est bien évidemment accessible pour tous. Il délivre de précieuses informations dans différents domaines : l'audition, les aides techniques, la communication, les démarches (santé, scolarisation, MDPH...), les professionnels, les structures... Pour toute information supplémentaire un numéro est accessible par téléphone mais aussi par visio pour permettre les échanges en LSF ou en LPC. Ce Centre peut également être contacté par sms ou e-mail. (36)

ii- Les Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds.

A ce jour, on compte 18 UASS en France. La dernière en date est celle de Saint-Etienne, qui a vu son ouverture en novembre 2019. Cette UASS propose à la fois des consultations de médecine somatique et des consultations de psychiatrie. A ces UASS, s'ajoutent d'autres dispositifs extrahospitaliers accessibles aux patients sourds et malentendants comme le Réseau Sourd et Santé Bourgogne-Franche-Comté ouvert en 2011 à Dijon. On recense par ailleurs 5 unités spécialisées en santé mentale. (37) En matière de prise en charge des patients consultant ces structures, la circulaire n° DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 fixe le cadre légal de l'organisation et le fonctionnement des UASS. (38) Il n'y a pas de telle unité, à ce jour, sur le territoire Normand.

iii- Le 114.

Le décret prévu par la loi du 11 février 2005 dans son article 78 a vu le jour le 14 avril 2008. (39) Ce décret « relatif à la réception et à l'orientation des appels d'urgences pour les personnes déficientes auditives » prévoit la création d'un « centre national relais ». Le principe de ce centre est de permettre de recevoir tout type d'appel d'urgence (SAMU, Police...) via SMS, Fax ou même en LSF. En 2010, le CHU de Grenoble se voit attribuer la mission de mettre en place le 114. Ce numéro est effectif en 2011 par sms et fax. A la fin de l'année 2018, l'application « 114 » est créée. Téléchargeable sur ordinateur ou smartphone, elle permet les échanges en LSF ou LPC via le système de « visio-conférence ». (40) Des documents sur ce numéro sont présentés en Annexe 1.

V- Les thèses existantes

Le thème de la surdité et plus spécifiquement de l'accès aux soins des sourds a inspiré plusieurs travaux de thèses de médecine mais aussi de pharmacie ou de chirurgie dentaire. La majorité d'entre elles a été menée au sein de régions disposant d'une UASS.

- Ianis Mellerin a travaillé sur les « Difficultés d'accès aux soins pour les patients sourds et la place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients sourds signeurs des Alpes-Maritimes », en 2011. (41) Cette étude portait sur 9 sourds-signant à partir d'entretiens menés en LSF. Elle met en avant les enjeux des barrières linguistiques et le recours préférentiel au Pôle LSF pour le suivi des pathologies chroniques.
- Eva Pregniard a réalisé sa thèse sur « Les représentations des médecins généralistes concernant les patients sourds, à partir d'entretiens semi-dirigés de médecins en région Rhône-Alpes » en 2015. (42) Cette étude interrogeait 12 généralistes sur leurs prises en charge des patients sourds. La bienveillance, l'écoute et le temps accordé étaient mis en avant, comme les bases d'une relation de confiance favorisant l'adhésion aux soins des patients sourds et malentendants.
- Le travail de Laura Conti, en 2015, intitulé « La consultation de médecine générale vue par les sourds : analyse du ressenti et des attentes à partir d'entretiens semi-dirigés » (43) portait sur 14 entretiens auprès de Sourds locuteurs de la LSF au sein de 5 UASS. Plus de disponibilité de la part des médecins généralistes et une meilleure sensibilisation sur la culture sourde étaient revendiqués par les participants.
- En 2016, la thèse de chirurgie dentaire de Timothée Méli portait sur « Les enjeux de la prise en charge des patients déficients auditifs en cabinet dentaire ». (44) Deux questionnaires ont été réalisés, l'un adressé aux praticiens, le second aux patients déficients auditifs. Au total, 53 chirurgiens-dentistes et 52 patients déficients auditifs ont répondu à cette étude. Étaient évalués les moyens de communication utilisés, les modes de prises de RDV, les informations délivrées... Ce travail a permis d'établir quelques recommandations pour améliorer les prises en charge des patients déficients auditifs en cabinet dentaire.
- La thèse de Claire Séror en 2018 portait sur une « Etude quantitative des difficultés d'accès aux soins primaires des patients sourds en Midi-Pyrénées ». (45) Peu rencontrée jusqu'alors pour ce genre d'étude, la méthode quantitative n'était pas choisie par hasard. L'objectif était de déterminer et quantifier les difficultés d'accès aux soins primaires. Un questionnaire informatisé a été traduit en LSF.

Au total 57 Sourds locuteurs de la LSF ont participé à cette étude. 43% des sujets déclaraient avoir des difficultés à consulter leur médecin généraliste. Le manque de moyens d'adaptation en médecine générale était pointé comme l'obstacle même à l'accès aux soins des Sourds au-delà de « la surdité ».

- Deux thèses complémentaires de pharmacie ont été réalisées à Nantes en 2018 sur les « Regards croisés sur la prise en charge à l'officine du patient présentant un handicap auditif ». Marine Bodin a traité « l'état des lieux du point de vue du pharmacien » (46) alors qu' Alison Vin a traité le sujet « du point de vue du patient ». (47) Côté praticien, étaient mis en avant les difficultés de la compréhension de la demande, lorsque le patient déficient auditif n'avait pas avec lui une ordonnance. Le ressenti d'une mauvaise compréhension du patient lors des explications, conseils ou posologies délivrés par le pharmacien était également mentionné. L'accent était par ailleurs mis sur la place d'une confidentialité fragile lorsque le praticien devait hausser le ton. Enfin, plusieurs pharmaciens mentionnaient des situations « chronophages » lorsqu'il fallait recourir à l'écrit. Côté patient, étaient mis en avant : les enjeux liés à un environnement parfois bruyant, le manque de confidentialité, les difficultés engendrées par les troubles de la communication, surtout lorsque la demande portait sur des « conseils ». Le recours à l'écrit, les attitudes bienveillantes et le temps pris de la part des praticiens étaient elles aussi mentionnées. Une meilleure sensibilisation et formation étaient requises.
- Enfin, il est important de citer le travail d'Anne-Lise Raby portant sur le « Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique » soutenu à Rouen en 2018. (48) A partir d'entretiens individuels et collectifs auprès de 20 généralistes, étaient évalués le ressenti et les difficultés des médecins sur leur relation avec les patients sourds et leur vision de la création d'une UASS sur le territoire normand. La majorité des participants insistait sur une relation de confiance favorisant l'adhésion aux soins de leur patientèle sourde ou malentendante. La communication était estimée comme satisfaisante, par une adaptation mutuelle du soignant et du patient. La plupart des médecins étaient en faveur de la création d'une UASS normande. Des réticences étaient toutefois émises comme le risque de « stigmatisation » de la population sourde.

Ainsi, dans la continuité des travaux d'Anne-Lise Raby, il semblait intéressant d'interroger les patients déficients auditifs et non seulement les Sourds locuteurs de la LSF, au sein des départements de l'Eure et de Seine-Maritime.

Ce travail de thèse cherche donc à répondre à l'interrogation suivante :

Quelles sont les difficultés rencontrées par les patients déficients auditifs des départements de l'Eure et de Seine-Maritime lors de leur parcours de soins en médecine générale et les adaptations entreprises pour y faire face et quel est l'état de leurs connaissances relatives à trois dispositifs de l'offre de soins en France ?

MATERIEL ET METHODE

I - Objectif de l'étude

L'objectif principal de cette étude était de mettre en avant les difficultés rencontrées par les patients sourds et malentendants tout au long de leur parcours de soins en médecine de ville, et ce, jusqu'à délivrance des traitements en officine, ainsi que les adaptations entreprises pour y faire face. Dans un second temps, étaient évaluées les connaissances relatives à certaines offres du système de soins français.

II - Choix de la méthode

Afin de mener à bien cette étude et de répondre à ses objectifs, le choix de la méthode qualitative s'est imposé. Celle-ci a été réalisée grâce à des entretiens semi-dirigés individuels menés auprès d'une population déficiente auditive volontaire.

III - Population

a - Critères d'éligibilité

La population retenue pour cette étude devait être âgée de 18 à 65 ans, résider dans les départements de l'Eure ou de Seine-Maritime et être concernée par une déficience auditive, que celle-ci soit innée ou acquise.

b – Recrutement

Un premier mail d'informations a été rédigé et diffusé à différents partenaires :

- Le réseau URML de Haute-Normandie
- Les services ORL du CHU de Rouen et d'Evreux
- L'association Handisup Haute-Normandie

Le message a également été véhiculé auprès du réseau personnel (anciens maîtres de stage, collègues, sphère amicale...). Les différentes parties susmentionnées, ont ensuite transmis l'information auprès des personnes (patients ou adhérents) répondant aux critères d'éligibilité. Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat. Dans ce mail, étaient mentionnées mes coordonnées afin que les personnes volontaires

puissent me joindre. Une relance a été faite auprès de l'URML. Toutefois, aucune personne n'a été recrutée selon cette source.

c - Effectif

Afin d'obtenir une certaine richesse des profils et données, un effectif d'une vingtaine de sujets était souhaité.

IV - Les entretiens semi-dirigés

a - Préparation

Les patients volontaires étaient recontactés par mail. Dans ce contexte particulier de pandémie à Covid19 qui a touché l'année 2020, le patient avait le choix entre l'entretien en présentiel et l'entretien par visio-conférence. Pour les entretiens en présentiel, le lieu était choisi par le patient (domicile, cabinet médical...) en privilégiant les ambiances calmes. Afin de limiter les contacts physiques, étaient adressées en pièces jointes, une fiche d'informations sur l'étude et un formulaire de consentement (annexe 2). Le patient devait prendre connaissance de ces documents et retourner, par mail, le formulaire de consentement, rempli, daté et signé. Toutefois, pour des contraintes logistiques (absence d'imprimante pour le patient notamment) ce formulaire était également disponible en format papier et signé le jour des entretiens. Pour les entretiens en présentiel, étaient également proposés : le port du masque par l'examineur, le port d'une visière de sécurité par l'examineur, le port du masque par le patient.

b - Base d'entretien

En amont des rencontres, avait été rédigée « une base d'entretien » (annexe 3). Celle-ci permettait de conserver une cohérence entre chaque entretien. Elle comportait des questions ouvertes, favorisant les échanges et l'écoute des personnes interrogées. Des questions plus précises et fermées venaient compléter l'entretien lorsque la personne ne comprenait pas ou non suffisamment la question ouverte.

c - Déroulement de l'entretien et recueil des données

Tout d'abord, afin de répondre au mieux aux règles sanitaires alors en vigueur à propos du Covid19, une attention particulière était accordée aux « gestes barrières » lors des entretiens en présentiel.

Un premier temps était consacré aux présentations. Le sujet et l'objectif de la thèse étaient réexpliqués. La personne était informée qu'un enregistrement audio ou vidéo de l'entretien allait être fait afin de favoriser l'écoute au moment de la rencontre et faciliter la retranscription des données. Si le patient n'avait pu retourner le formulaire de consentement par mail, celui-ci était alors renseigné, daté et signé en début d'entretien.

L'entretien se déroulait en trois parties à l'instar de la trame de questions.

Tout d'abord, étaient recensées certaines caractéristiques du patient. A savoir, son âge, son sexe, son département de résidence et sa profession. Etaient également demandés si la déficience auditive était innée ou acquise, quelle était son importance et si le sujet était appareillé ou non. Aucune question ne portait sur la pathologie à l'origine de la déficience. Une dernière question portait sur l'existence d'un médecin traitant déclaré.

Ensuite, une partie plus importante était accordée aux questions relatives au parcours de soins en médecine générale qui faisaient tout l'intérêt de cette étude afin de répondre à son objectif principal. Le patient était interrogé sur le ressenti global de sa santé. Se sentait-il en bonne santé ? Consultait-il régulièrement son médecin ? Un temps d'échange portait ensuite sur la consultation du médecin généraliste. Depuis la prise du rendez-vous jusqu'au temps de l'entretien au cabinet avec notamment la rédaction de l'ordonnance. Comment se faisait la prise de rendez-vous ? Le patient était-il aidé par une tierce personne ? Comment se déroulait l'entretien au cabinet ? Quelles attitudes adoptait le médecin ? L'ordonnance était-elle réexpliquée après sa rédaction ? Une dernière partie portait sur la délivrance des traitements en officine. Le pharmacien s'assurait-il de la bonne compréhension de l'ordonnance par le patient ? Pour conclure, était demandé à la personne si elle avait des éléments à proposer afin d'améliorer les prises en charges en médecine générale et lors de la prise des médicaments en pharmacie.

Enfin une dernière partie portait sur les connaissances du patient relatives à certaines offres du système de soins français. Une première question interrogeait le patient sur la connaissance du site internet du centre national d'informations sur la surdité : Surdi Info (créé sous l'égide du Ministère des Solidarités et de la Santé). Une seconde question ciblait la connaissance ou non de l'existence de structures sanitaires adaptées à la prise en charge des personnes présentant un handicap auditif : les UASS. Une troisième et dernière question portait sur la gestion d'une situation d'urgence. Comment le patient s'y prenait-il le cas échéant ? Connaissait-il le 114, numéro d'appel d'urgence dédié aux personnes sourdes et malentendantes et accessible, notamment, par sms ?

A la fin de l'entretien, une documentation sur le numéro 114 était remise au patient.

Pour finir, était demandé à la personne si elle avait des éléments à ajouter, un message particulier à livrer.

d - Retranscription des données

Lors des entretiens, les données ont été recueillies par écrit mais surtout par enregistrement sonore ou vidéo. Une mise au propre et une organisation des informations ont permis de retenir les grandes lignes de ces entretiens. Pour faciliter la compréhension, le recours à des diagrammes et tableaux de synthèse a été choisi. Toutefois, pour ne pas amputer le sens de certaines paroles recueillies, quelques extraits de ces entretiens ont été retranscrits tels quels.

V - Accords éthiques

Le Commission de qualification des projets de Recherche du CHU de Rouen a été saisie en janvier 2020. La Commission a procédé à l'examen du dossier le 4 février 2020. Il a été retenu que ce projet n'entraîne pas dans le champ de la Loi Jardé. De ce fait, une demande préalable auprès d'un comité de protection des personnes n'était pas requise.

Cette étude a toutefois fait l'objet d'une inscription au Registre des activités de traitement des données de l'Université de Rouen-Normandie en date du 19 mars 2020.

RESULTATS

I - Caractéristiques de l'échantillon

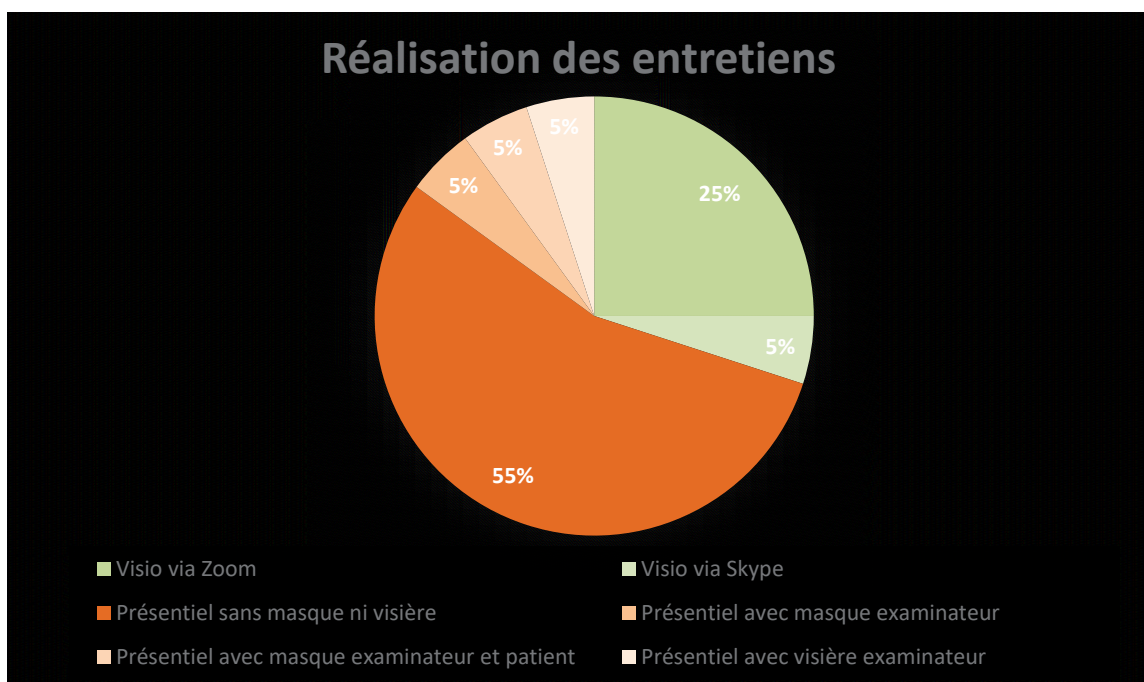
a- Recrutement et réalisation des entretiens

Le recrutement des patients s'est effectué de février 2020 à juin 2020.

Initialement, 23 patients avaient répondu favorablement au premier mail. Deux patients se sont finalement désistés et un patient n'a pas donné suite malgré deux mails de relance. Au total, ce sont donc 20 sujets qui ont participé à cette étude.

4 patients (20%) ont été recrutés via les services ORL du CHU de Rouen et d'Evreux, 7 (35%) via l'association Handisup et 9 (45%) via les réseaux personnel et professionnel.

Les entretiens se sont déroulés de mai 2020 à juillet 2020. 6 entretiens (30%) ont été réalisés via Visio-conférence (5 (25%) avec « Zoom » et 1 (5%) avec « Skype ») et 14 (70%) en présentiel. Parmi ces derniers, 1 (5%) entretien a été fait avec port du masque de la part l'examineur (E2), 1 (5%) avec port du masque pour l'examineur et le patient (E11) et 1 (5%) avec port de la visière de sécurité pour l'examineur (E19).

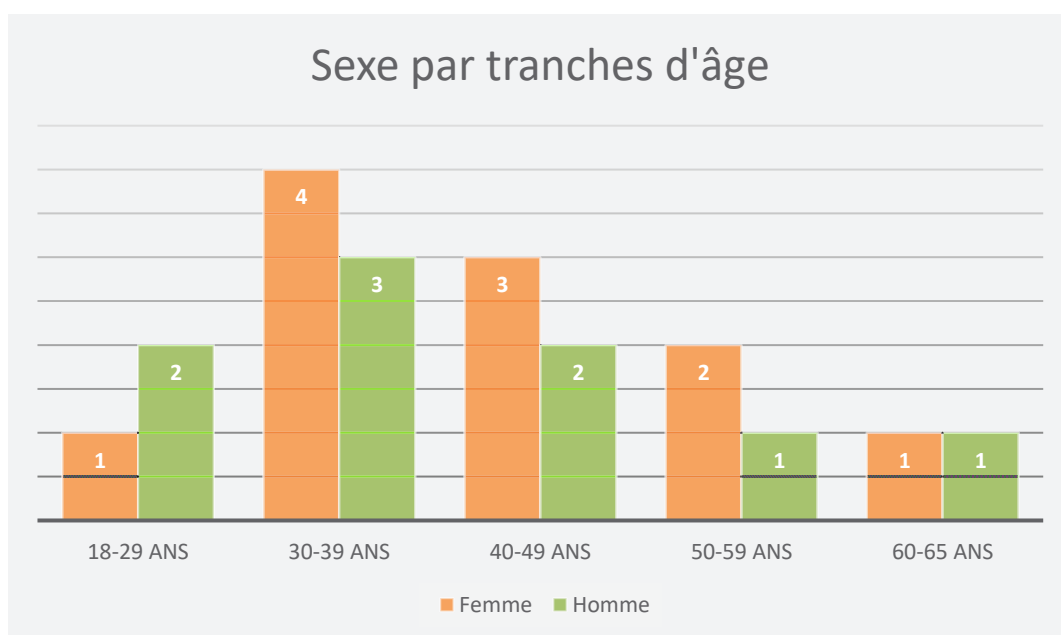


b- Genre, âge et lieu de résidence

Sur les 20 participants, 11 patients étaient des femmes et 9 étaient des hommes (sexe-ratio h/f = 0,82).

Les patients avaient entre 19 et 64 ans. L'âge moyen était de 42,6 ans.

Il y a eu autant de patients résidant dans le département de l'Eure que dans le département de Seine-Maritime.



c- La profession

Parmi les participants, les professions étaient variées. Il y avait par ailleurs 3 étudiants et 2 retraités.

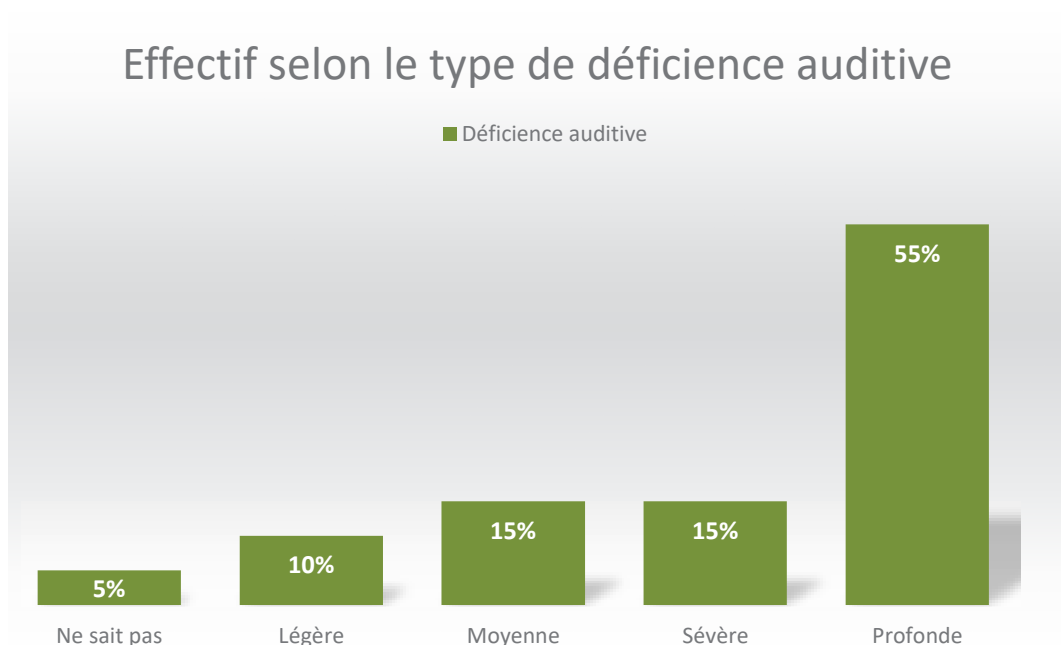
Une synthèse des données socio-démographiques de l'échantillon est présentée dans le Tableau I.

d- Le handicap auditif

Il y avait plus de patients présentant une déficience acquise (65%) qu'innée (35%). Un patient (E9) avait répondu présenter une déficience acquise de l'oreille gauche mais ne savait pas pour l'oreille droite. En effet, il était parfois compliqué pour certains d'entre eux de savoir précisément si le handicap était déjà présent à la naissance ou si celui-ci s'était installé de façon plus insidieuse dans la petite enfance.

Concernant l'importance de la déficience, avant appareillage, les données étaient-elles aussi très variées au sein de l'échantillon. Cette question n'était pas toujours évidente. Il était nécessaire que le patient ait une bonne connaissance de son handicap ou qu'il ait en sa possession un audiogramme relativement récent pour objectiver la perte auditive. Certains patients (E1, E12) n'avaient qu'une seule oreille atteinte. Une patiente (E1) n'a su quantifier sa perte. Une personne ne présentait pas forcément le même degré de déficience pour chacune des deux oreilles. Afin de simplifier la compréhension, le diagramme en bâtons ci-dessous représente la déficience de l'oreille la plus atteinte.

La majorité des patients (90%) bénéficiaient d'un appareillage. Deux patients (E2, E12) ne portaient pas d'appareils auditifs actuellement mais y avaient déjà eu recours dans le passé.



Une synthèse des caractéristiques de la déficience auditive est présentée dans le Tableau II.

e- Déclaration d'un médecin traitant

Tous les participants avaient un médecin traitant déclaré. Cela suggère un recours au soin et une orientation vers les différents spécialistes, notamment ORL, plus aisés.

Tableau I : Synthèse des données socio-démographiques de l'échantillon

Entretien	Sexe	Age	Département de résidence	Profession
E1	Femme	51	27	Pharmacien
E2	Femme	43	27	Professeur des écoles en milieu spécialisé
E3	Homme	38	76	Gestionnaire des ressources humaines
E4	Femme	46	27	Professeur des écoles
E5	Homme	49	27	Technicien de maintenance
E6	Femme	38	27	Responsable textile en grande surface
E7	Homme	55	27	Infirmier anesthésiste
E8	Femme	48	76	Secrétaire d'une association
E9	Homme	61	76	Retraité notaire
E10	Homme	48	76	Régulateur de bus
E11	Femme	64	27	Retraîtée SNCF et de l'enseignement
E12	Homme	28	27	Etudiant doctorant en économie
E13	Femme	29	76	Agent administratif
E14	Femme	37	76	Ingénieur en électronique
E15	Homme	34	76	Concepteur en architecture
E16	Homme	37	76	Professeur des écoles
E17	Homme	19	76	Etudiant en musicologie
E18	Femme	36	27	Vendeuse dans l'alimentation
E19	Femme	34	76	Etudiante en master de sociologie
E20	Femme	57	27	Adjointe administrative

Tableau II : Synthèse des caractéristiques de la déficience auditive

Entretien	Innée ou acquise	Importance	Appareillage
E1	Acquis	Ne sait pas. Ne concerne que l'oreille gauche.	Oui
E2	Acquis	Moyenne	Non
E3	Innée	Sévère à profonde	Oui
E4	Acquis	Sévère à profonde	Oui
E5	Acquis	Sévère à profonde	Oui
E6	Acquis	Profonde	Oui
E7	Innée	Sons graves : légère Sons aigus : sévère	Oui
E8	Acquis	Profonde	Oui
E9	Gauche : ne sait pas Droite : Acquis	Sévère à profonde	Oui
E10	Acquis	Sévère à profonde	Oui
E11	Innée	Moyenne à sévère	Oui
E12	Acquis	Profonde. Ne concerne que l'oreille gauche.	Non
E13	Acquis	Sévère	Oui
E14	Innée	Profonde	Oui
E15	Innée	Profonde	Oui
E16	Acquis	Moyenne	Oui
E17	Innée	Légère	Oui
E18	Innée	Légère	Oui
E19	Acquis	Profonde	Oui
E20	Acquis	Moyenne	Oui

II - Le parcours de soins

La retranscription des entretiens et leur analyse secondaire, ont permis l'émergence de cinq grands thèmes : la santé globale, la relation de confiance, les difficultés, les adaptations et les perspectives d'amélioration.

a- La santé globale

Afin d'amorcer le sujet du « recours aux soins », une première question visait à évaluer la santé globale des participants. 85% d'entre eux (n=17) s'estimaient « en bonne santé ». La pratique régulière d'une activité physique a été mentionnée par trois patients (E3, E7, E9). Parmi les trois réponses négatives, E1 disait « je ne me sens pas physiquement en bonne santé », E12 et E15 affirmaient avoir régulièrement des problèmes de santé, des maladies intercurrentes et de ce fait, consultaient fréquemment leur médecin traitant.

b- Une relation de confiance

i- L'ancienneté du suivi

Cinq patients ont mentionné bien connaître leur médecin traitant puisque ce dernier les suivait depuis un certain temps. Une véritable relation de confiance s'était installée à travers ces nombreuses années, dans une atmosphère parfois quasi amicale. « C'est mon médecin depuis 10-15ans, il est très gentil. C'est presque comme si j'allais chez un ami maintenant » (E 11). Pour E10, les RDV pouvaient se faire plus rapidement « il y a une relation de confiance avec mon médecin, si je demande à le voir, j'ai RDV assez rapidement ». La voix était également mieux perçue du fait de l'ancienneté du suivi comme le mentionnait E8 qui, dans la vie courante, avait plus de difficultés avec les voix masculines « c'est un homme... mais c'est mon médecin depuis plus de 20ans, j'ai pris l'habitude de sa voix ».

ii- Le professionnalisme

La confiance était également garantie par le professionnalisme du médecin ou du pharmacien. « J'ai la chance d'avoir un médecin qui me suit bien, qui m'envoie vers de bons spécialistes » (E20). E10 disait « j'ai toujours trouvé les pharmaciens très patients, très explicites » et ajoutait « c'est son

professionnalisme, il s'assure vraiment de la bonne compréhension de ses produits. Il a vraiment le comportement que l'on peut attendre d'un professionnel ».

iii- La bienveillance

Nombreux étaient les participants qui retrouvaient en leurs interlocuteurs une bienveillance à leur égard. Bienveillance portée sur le handicap et renforçant cette relation de confiance. « Ça se passe bien, il est quand même un peu sensibilisé par rapport au handicap. Avant le premier contact, j'ai demandé aux secrétaires du groupe si, parmi les trois médecins, l'un était plus sensibilisé, et elles m'ont conseillé ce médecin, qui est devenu ensuite mon médecin traitant » (E3). Une attention particulière pour E15 chez qui le médecin traitant n'hésitait pas à l'aider « si j'ai besoin de voir un spécialiste, mon médecin prend le RDV pour moi ».

c- Les difficultés

i- Les freins liés à la communication orale

Lors de la prise de RDV par téléphone, le patient déficient auditif doit fournir davantage d'efforts pour en assurer la bonne compréhension. A la pudeur de parler de son handicap, s'associe la crainte de ne pas saisir toutes les informations. La majorité des participants rencontrait des difficultés lorsqu'il fallait utiliser ce mode téléphonique. Les profils de handicap différaient entre les patients et par conséquent les troubles de la compréhension étaient eux aussi propres à chacun. Quand certains patients percevaient mieux les voix féminines, d'autres avaient moins de soucis avec les voix d'hommes. Par ailleurs, la qualité du son pouvait elle aussi induire plus de difficultés à la compréhension du RDV. E5 signalait « le son est quand même différent si la secrétaire décroche avec le kit main libre plutôt qu'avec le combiné » et percevait mieux le son lorsque la secrétaire utilisait le kit main libre.

Lors des consultations, comme signalait plus haut, la relation de confiance primait pour la plupart des participants à cette étude. Toutefois, un patient (E9) rencontrait de grosses difficultés de communication avec son médecin. Il disait : « mon médecin... c'est un ours. Il sait que je n'entends pas, je lui dis de faire des efforts, il ne les fait pas. Il a une voix... bon, il y a des gens que l'on va entendre mieux que d'autres, mais lui, il a une voix... tout part... enfin, il n'ouvre pas les lèvres et en plus il a une grosse moustache. Il n'y a pas un très bon climat ».

Face à un sujet malentendant, les phrases brèves, non illustrées, sont elles aussi plus compliquées à comprendre. E10 mentionnait : « c'est pendant l'examen physique que j'ai le plus de mal. Le médecin pose des questions ou consignes courtes, je ne vais pas forcément les entendre ».

ii- L'environnement

Un thème qui émergeait de la moitié des entretiens était la difficulté liée à l'environnement. Qu'il s'agisse de la luminosité de la pièce, de l'orientation du bureau mais surtout du bruit environnant, l'environnement non propice s'ajoutait aux troubles auditifs et rendait la communication encore plus délicate.

L'orientation du bureau du médecin et de son ordinateur posait quelques difficultés pour deux patients qui, par conséquent, ne voyaient pas suffisamment le visage de leur médecin.

Dans une ambiance bruyante, le patient malentendant devait redoubler d'efforts pour assurer une bonne compréhension. Lors de la prise de RDV directement au secrétariat du cabinet médical, E5 disait « sur place, ça dépend de la voix de l'interlocuteur, mais surtout de l'entourage, s'il y a des conversations dans la salle d'attente qui est juste à côté, c'est plus compliqué ». Si E3 précisait que, chez son médecin « c'est plutôt lumineux, mais s'il ouvre la fenêtre quand il fait très chaud par exemple, la route est très passante et c'est bruyant » la plupart des patients ne rencontraient pas de soucis majeurs chez leur médecin traitant. En effet, dans un cabinet médical, il s'agit généralement d'un lieu calme où patient et professionnel sont face à face. A contrario, la plupart des sujets mentionnait avoir plus de difficultés de compréhension en officine du fait d'une atmosphère plus bruyante. « J'ai plus de mal que chez mon médecin, il y a des bruits autour » (E4). « Je fais plus répéter car il y a plus de bruit, c'est plus compliqué » (E6). Cela nécessitait plus de concentration comme le précisait E18 « s'il y a du monde c'est plus compliqué, il faut que je me concentre plus ». Des perturbations de provenance et d'analyse du son pour deux participants. « Les bruits environnants, c'est horrible. J'ai du mal, avec mes prothèses, de savoir d'où vient le son » (E16). « Dans les lieux publics, je capte tous les sons en même temps » (E17).

iii- La concentration et la fatigabilité

Tous les patients devaient fournir plus d'efforts de concentration que ce soit chez leur médecin ou en pharmacie. Une concentration du fait même du trouble auditif sous-jacent et parfois, renforcée quand l'environnement n'était pas approprié. « Pour la stratégie d'adaptation, c'est plus moi qui la fais. Je dois rester bien concentré sinon je perds le fil et je n'entends plus » mentionnait E17. E19 précisait : « on donne beaucoup d'énergie pour tout comprendre, à la fin on est épuisé ! »

iv- Les masques

Cette étude a été réalisée en pleine pandémie à Covid19. Le thème des « masques » ne passait pas inaperçu. Un mot d'ordre : « horribles ». Le masque privait non seulement le sujet de la lecture labiale mais freinait également la propagation du son. Les vitres ou les visières permettaient de voir les visages mais étaient, elles aussi, un véritable frein dans la diffusion du son. « Les masques, c'est déstabilisant car je m'aide de la lecture labiale, surtout quand je suis fatigué » (E3). « Avec le masque c'est horrible, moi personnellement c'est impossible » (E9). « Le masque, ça me prive de la lecture labiale et ça cache un peu le son » (E17). « Avec le Covid, les vitres c'est pareil, ce n'est pas évident, ça coupe le son. Ça nécessite plus de concentration » (E6).

La situation pouvait devenir une source de frustrations lorsque l'interlocuteur ne faisait pas l'effort de retirer le masque comme le racontait E20. « En ce moment, avec les masques et la vitre, il n'y a rien qui passe. J'ai été confrontée pendant le confinement à une situation... Je cherchais des piles. L'endroit où je les trouve habituellement était fermé, je suis donc allée dans une autre pharmacie. Avec le masque et la vitre, je ne comprenais pas la pharmacienne... Elle voyait bien que c'était pour des piles et que j'étais donc malentendante, mais elle n'a pas su s'adapter, même écrire sur un papier... J'ai préféré partir, presque en m'excusant... ». De même pour E8 : « avec le masque c'est très compliqué, le pharmacien ne veut pas toujours l'enlever... Une fois je n'ai pas bien compris, il a refusé d'enlever son masque, je n'ai pas osé le faire de nouveau répéter car je ne le connaissais pas... Je suis partie sans comprendre ce qu'il m'avait dit. » E18 témoignait elle aussi de sa frustration : « il n'y a pas longtemps j'ai pris un médicament en pharmacie, le pharmacien avait le masque et il y avait la vitre en plus... Je l'ai fait répéter 2-3 fois sur la façon de bien le prendre, et même à la fin, je n'étais pas sûre d'avoir bien compris donc j'ai regardé sur la notice. » E19 précisait : « quand la personne n'enlève pas le masque, il n'y a pas toujours d'alternative pour s'en sortir, parce qu'écrire pour eux... ça prend du temps. Parfois je pleure, je suis réellement perdue. »

v- Les déceptions

Outre les situations de frustration susmentionnées avec les masques, 7 patients ont fait part de leur déception. Déception envers une société insuffisamment sensibilisée sur le handicap. Un des risques d'être incompris est le renoncement aux soins. E1 disait : « j'aimerais que les gens arrêtent d'être agacés quand on leur demande de répéter... car au final, on est gêné et on finit par dire que l'on a compris... mais ce n'est pas le cas... ». Pour E9, chez qui la relation avec son médecin était compliquée : « ça m'est déjà arrivé de sortir de la consultation sans avoir tout compris, j'ai compris l'essentiel mais pas forcément tout

au moment de l'entretien... ». Pour E16 qui percevait mieux les voix masculines : « la pharmacienne que je côtoie a une voix très douce, c'est un peu compliqué pour la communication. Je la fais répéter... Mais bon, parfois les gens, la façon dont ils répètent... soit on a l'impression qu'on les embête, soit ils nous prennent un peu pour des idiots. Ce n'est pas toujours bienveillant. »

d- Les adaptations

Pour pallier les difficultés de la communication orale, différentes stratégies d'adaptation sont entreprises par le patient mais également par les professionnels de santé.

i- Assurer une bonne compréhension

**Parler de son handicap*

Informé son interlocuteur de son handicap n'est pas toujours simple. En fonction de sa sensibilité, ses convictions mais aussi de son propre vécu, le professionnel n'est pas toujours à l'aise face à un patient sourd ou malentendant. Parler de son handicap, en amont de toute consultation, permet à plusieurs participants de se sentir plus à l'écoute ensuite. Dès la prise des RDV pour la plupart d'entre eux. « Je le dis en amont que je suis malentendant, qu'il faut parler doucement » (E3). « Au téléphone, je le dis aussitôt que je suis malentendante " *pouvez-vous parler moins vite afin que je puisse comprendre* ". Je préfère le dire au début, sinon la personne décroche et parle de suite très vite » (E19). Un handicap qui « ne se voit pas » précisait E20 : « d'une façon générale, je préfère le dire, pour pas que la personne en face ait l'impression qu'on l'ignore, car ce handicap est invisible ». E2 signalait « dans le milieu médical, j'aurais tendance à dire que c'est beaucoup plus facile de le dire, on sait que de l'autre côté, il va y avoir une écoute et une confiance ». E20 mentionnait avoir fréquemment recours à la remplaçante de son médecin traitant mais cette dernière était informée « j'ai souvent à faire à sa remplaçante, mais elle le sait ». Ainsi, la relation avec la remplaçante était elle aussi fluide et bienveillante.

**Une position stratégique*

Afin de bien voir les visages pour améliorer la compréhension, adopter une position adéquate est indispensable. Le « face à face » avec le médecin traitant était mentionné par la majorité des patients. E7 disait : « une consultation avec son généraliste, on est deux dans la pièce généralement, on se voit bien, il n'y a pas de *brouhaha*, l'entente est facile ». En salle d'attente, E14, E15 et E20 avaient leurs habitudes afin de mieux voir l'arrivée du médecin mais surtout « être bien vus ». « En salle d'attente, lors des

consultations libres, je fais un petit signe " *je suis là* " quand elle sort de son bureau » (E14). « En salle d'attente j'essaie d'avoir une position stratégique pour bien voir quand le médecin sort de son bureau » (E15). Pour E20, chez qui la relation avec le médecin traitant ou sa remplaçante ne pose pas trop de soucis : « en salle d'attente il y a du monde, du bruit... Je me place proche de la porte de mon médecin si possible. On vient me chercher plutôt que de m'appeler, elle me connaît bien . »

**Un langage clair, articulé, approprié*

Cinq patients ont souligné l'effort des professionnels de santé à mener une consultation avec un langage approprié à leur déficience auditive. Que ce dernier parle « plus lentement », « plus fort » et « de façon articulée » permettait d'éviter de faire répéter. Un gain de temps non négligeable pour le médecin et le patient. E2 disait : « mon médecin traitant parle fort de façon naturelle, pas parce que je suis malentendante ». « C'est un médecin, elle parle assez fort, elle articule correctement, je n'ai pas à la faire trop répéter » (E6). « Il s'adapte à ma surdité, soit il parle plus lentement, soit plus fort » (E7). Pour E16, l'adoption d'un tel comportement de la part de son médecin débutait dès la salle d'attente : « je pense qu'il adapte son volume de parole. Je le vois en salle d'attente avec d'autres patients, je le comprends à peine, mais quand il s'adresse à moi, il n'y a pas de soucis. »

**La lecture labiale*

Indispensable pour pallier le trouble auditif, la lecture labiale était un thème qui ressortait de tous les entretiens. Qu'elle ait été apprise avec une orthophoniste ou « inconsciemment avec le temps », cet outil fait parti intégrante des stratégies d'adaptation des sourds et malentendants au sein de la société. Plusieurs participants mentionnaient un lien entre son recours et une moindre fatigue. E2 disait : « la lecture labiale fatigue moins, mais certaines personnes doivent se demander pourquoi on les regarde avec insistance ». « Je m'aide de la lecture labiale, surtout quand je suis fatigué, c'est un complément afin de m'assurer que j'ai bien compris » (E3). « Je m'aide de la lecture labiale, indirectement, on le fait toujours » précisait E7.

**Reformuler – Faire répéter*

Il s'agissait du thème le plus cité. Pour comprendre ou « être sûr d'avoir bien compris », reformuler, répéter, faire répéter sont des moyens utilisés par tous, déficient auditif ou non.

Lors de la prise de RDV par téléphone, nombreux mentionnaient « répéter le jour, la date et l'heure du RDV ». Informations confirmées ou rectifiées ensuite par la secrétaire. Certains sons sont proches à l'oreille et il est encore plus difficile pour un malentendant de les distinguer. E13 mentionnait : « je reformule "c'est bien tel jour, telle heure ?" Parce que, par exemple, 13h et 16h, c'est pratiquement la même chose... Si j'ai compris 16h je dis "vous m'avez bien dit 16 h, 1 et 6 ?" ». Pour E18, répéter l'horaire était une façon d'être certaine de ne pas se tromper « généralement j'ai bien entendu, mais dans le doute je préfère répéter "vous m'avez bien dit 18h15, c'est ça ?" ».

Lors des consultations chez le médecin traitant, il y avait souvent moins de pudeur à faire répéter qu'en officine. « Je peux le faire répéter, comme toujours dans n'importe quelle circonstance » (E7). E11 qui avait une très bonne relation avec son médecin disait : « contrairement au médecin, à la pharmacie, je n'ose pas les faire répéter ». Ce n'était toutefois pas le point de vue de E9, chez qui la relation avec le médecin était plus compliquée « à la pharmacie, là, je peux les faire répéter, ils sont sympas, il n'y a pas de soucis ».

**Les aides techniques*

Les technologies de plus en plus performantes de nos jours sont de réels atouts pour pallier le trouble de l'audition. E4 ne téléphonait jamais sans son casque. E11 et E13 utilisaient le mode « haut-parleur » pour la prise des RDV. E20 augmentait, si nécessaire, le volume sonore de son téléphone portable.

ii- Recours à une tierce personne

Bien que les participants témoignaient pour la plupart être assez « autonomes », il arrivait parfois de se faire aider par un proche, et ce, essentiellement pour la prise de RDV téléphonique. E5 pouvait compter sur ses fils « ça m'arrive de demander de l'aide aux enfants quand je ne comprends pas du tout ». E8 était parfois aidée par ses collègues. E14 et E15 pouvaient demander à leur famille de téléphoner pour eux. La plupart du temps, le patient avait recours à son conjoint. « Comme des fois j'ai des petits soucis de compréhension, c'est ma femme qui prend les RDV, il y a toujours cette crainte d'avoir mal compris » affirmait E10. « Parfois, mon mari m'aide à bien comprendre » mentionnait E19.

iii- Consulter la même officine

Une stratégie citée par 3 participants mais probablement adoptée par un plus grand nombre d'entre eux. Ainsi, les visages, les voix, l'ambiance ne sont plus méconnus. L'approche est moins anxiogène pour le patient, la compréhension facilitée. « Je vais dans la même pharmacie en général, je suis sûre de mieux comprendre les personnes » (E18).

iv- Les supports visuels

Au même titre que la lecture labiale, le recours aux supports écrits était un outil précieux pour tous les participants.

Pour la prise des RDV, 4 patients ont mentionné la possibilité d'utiliser une plateforme informatisée. « La prise de RDV, c'est impeccable : soit sur place, soit par téléphone, soit sur Doctolib. Je privilégie Doctolib » (E9). E20 précisait : « pour les RDV, elle est sur Doctolib, c'est pratique et il y a un rappel par sms du RDV » et ajoutait « je reçois un sms dès que j'ai pris le RDV et un sms de rappel la veille pour me dire " n'oubliez pas " ».

Lors de la consultation chez le médecin, le recours aux supports visuels se résumait au moment de la rédaction de l'ordonnance. Si le patient n'avait pas bien compris une posologie par exemple, il savait que celle-ci allait être écrite sur l'ordonnance et n'aurait pas de mal à bien prendre le médicament.

Cette stratégie était particulièrement utile en pharmacie. En effet, quasiment tous les participants ont mentionné que leur pharmacien récrivait les posologies sur les boîtes. E2 racontait : « souvent ils réécrivent sur les boîtes. Une fois je suis allée dans une pharmacie qui a un logiciel permettant d'imprimer une étiquette avec le nom du médicament mais aussi les modalités de prise... et le pharmacien a collé l'étiquette sur la boîte ». Pour E10, le pharmacien allait encore plus loin : « le pharmacien écrit sur les boîtes les posologies mais me remontre également sur l'ordonnance avec son stylo, je suis très demandeur de ça ».

v- La suppléance mentale

Cette stratégie, inconsciemment adoptée par la personne déficiente auditive, permettait, elle aussi, d'assurer une bonne compréhension. Une adaptation proche pour E9 qui mentionnait « bon là ils ont les masques... forcément c'est compliqué... la pharmacienne m'a dit le prix du gel hydroalcoolique, je n'ai pas bien compris... mais je me doutais qu'en donnant un billet de 10€ ça irait... »

e - Perspectives d'amélioration

A la fin de cette seconde partie de l'entretien, était demandé au patient s'il avait des propositions pour l'amélioration des prises en charge. 4 perspectives de progrès ressortaient des entretiens.

i- Favoriser les supports écrits

« Ce qui peut être fait, par rapport aux malentendants, ce serait un double écran ou de tourner l'écran du praticien de façon à voir ce qu'il écrit » proposait E7. E20 en avait déjà parlé mais E10 soulignait « le rappel par sms comme à l'hôpital, ce serait bien en médecine de ville ».

ii- Rendre l'accessibilité meilleure

A l'instar de certains lieux en France, E2 disait « il y a dans certains lieux publics, la gare par exemple, un système de signalisations qui dit que les personnes porteuses d'un handicap en particulier peuvent être prioritaires. Ce serait peut-être intéressant d'avoir une signalétique ou un système d'échange, par exemple, en pharmacie, pour que l'on puisse être compris, naturellement, sans avoir besoin de justifier en permanence que l'on est malentendant et que la personne en face adapte sa voix, nous regarde... »

E8 et E14 proposaient de revoir certaines dispositions des salles d'attente ou la façon de venir chercher les patients. « Pour les salles d'attente on nous appelle de loin, ce n'est pas facile quand on est malentendant » (E8). « Pour les salles d'attente, revoir les positionnements, l'accessibilité pour tous » (E14).

Le développement des plateformes informatisées pour la prise des RDV était également mentionné, pour renforcer l'autonomie des personnes déficientes auditives. « Développer la prise de RDV sur les plateformes, de façon à ne pas déranger nos proches » (E14).

A propos du système de garde en ville, E10 disait : « le système de garde (médecin ou pharmacien), le dimanche par exemple, ce n'est pas simple, il y a beaucoup d'appels à mener et d'efforts de compréhension à fournir " appuyer sur la touche étoile "... beaucoup trop de communication. Ça n'empêche pas les choses... mais ça les complique ».

iii- Renforcer la sensibilisation de la société

Devant le constat d'une société insuffisamment informée sur le thème du handicap, E2, professeure des écoles en milieu spécialisé, disait : « il y a un manque de sensibilisation dans notre pays, sur les différences... » et proposait : « c'est quelque chose qui pourrait être traité, avec l'enseignement civique et moral... l'enfant, en grandissant, serait déjà un peu plus à l'écoute des différences des uns et des autres. »

iv- Développer les formations des professionnels de santé

Alors qu'ils sont en première ligne face aux personnes en situation de handicap, E19 mentionnait : « les médecins ont besoin de formation pour faire face à des personnes en situation de handicap, cette approche est vraiment négligée. Il y a de la frustration, cela aggrave la situation de la personne handicapée. Quand on va chez le médecin, on recherche de l'aide pour améliorer notre situation... Normalement on doit y aller pour se rassurer et non pas repartir frustré. Il faut changer les mentalités, les représentations... ».

III- Trois dispositifs de l'offre de soins en France

La dernière partie des entretiens visait à évaluer les connaissances des participants à propos de trois dispositifs présents sur le territoire français.

a- Surdi Info

Le centre national d'information sur la surdité, accessible sous la forme d'un site internet était inconnu pour 90% des participants à cette étude. E3 en avait entendu parler « ça me dit quelque chose ». Seule E14 l'avait déjà consulté.

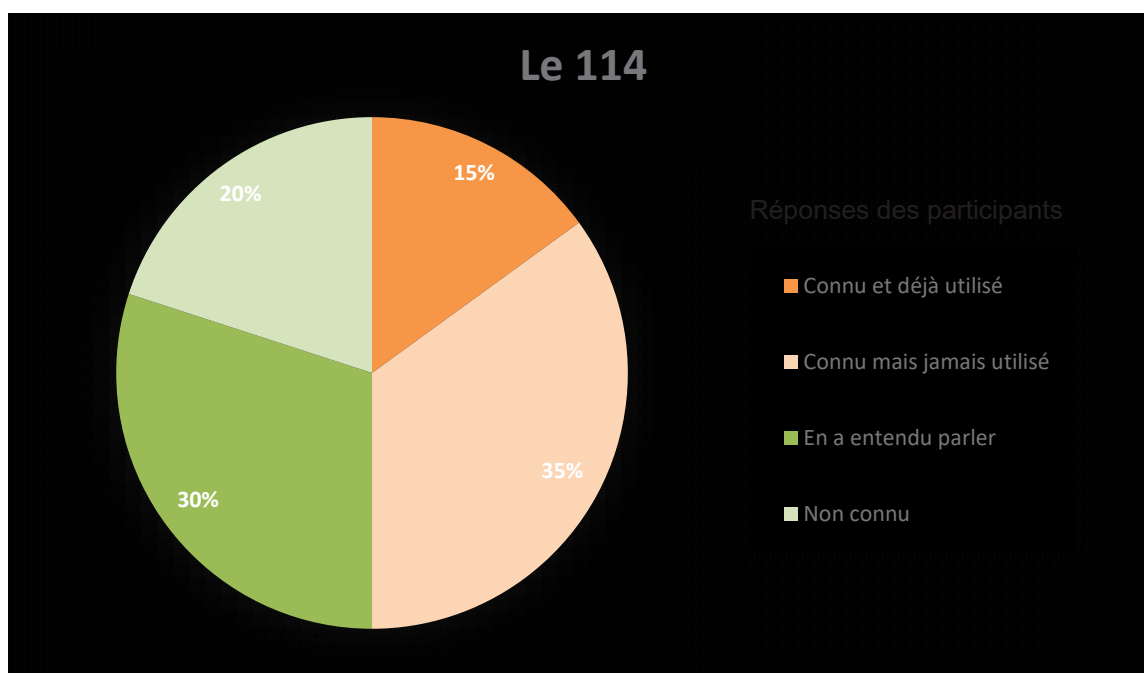
b- Les UASS

De même, les unités d'accueil et de soins pour sourds étaient inconnues pour 90% des sujets de cette étude. E17 « en avait entendu parler ». E3 connaissait bien ces structures mais ne les avait jamais consultées. Il les avait connues lorsqu'il habitait Bordeaux puis Paris.

c- L'urgence et le numéro 114

La gestion d'une situation d'urgence pouvait être une source d'anxiété pour le patient déficient auditif. Lorsqu'il s'agit d'être réactif et de fournir rapidement les informations aux secours, la situation se complique quand l'audition est perturbée. Dans l'urgence, le recours à un tiers était en général favorisé. « Je m'appuie sur les autres. J'ai peur de ne pas comprendre ou de faire un mauvais geste » affirmait E4. « Si je ne suis pas seule, je demande aux autres d'appeler » mentionnait E19.

A propos du 114, numéro unique d'appels d'urgence pour les sourds et malentendants, seuls 50% des sujets de cette étude le connaissaient réellement et savaient le citer. 3 personnes y avaient déjà eu recours. « Il y a longtemps » pour E13 qui avait connu ce numéro par une amie sourde et l'avait revu à la télévision lors de la campagne du Covid19. E15 avait eu recours à ce numéro pour son fils, elle précisait « la démarche est très longue ». Pour E14 et E15, ce numéro était affiché dans leur pharmacie. E4 avait connu ce numéro par la remplaçante de son médecin traitant, E10 l'avait vu au CMP (Centre Médico Psychologique) de son fils et E17 l'avait appris lors de sa formation PSC1 (Prévention et Secours Civiques de Niveau 1). Parmi l'autre moitié des participants qui n'avait su le mentionner, 30% en avaient entendu parler et 20% ne le connaissaient pas du tout.



DISCUSSION

I- Résumé des résultats

Pour rappel, l'objectif principal de cette étude était de comprendre les difficultés rencontrées par les patients sourds et malentendants tout au long de leur parcours de soins en médecine de ville, de la prise du RDV chez le médecin jusqu'à la délivrance des traitements en pharmacie, ainsi que les adaptations entreprises pour y faire face. Son objectif secondaire était d'évaluer les connaissances des participants à propos de trois dispositifs de l'offre de soins en France.

Après un recrutement des sujets durant cinq mois, 20 entretiens ont pu être réalisés en trois mois. Leur enregistrement audio ou vidéo a facilité leur retranscription.

Concernant l'objectif principal, les difficultés rencontrées par les patients déficients auditifs étaient présentes à chaque étape du parcours de soins. Dès la prise de RDV, les freins liés à la communication orale étaient un réel souci pour la plupart des sujets. L'environnement non adapté est lui aussi un enjeu pour une bonne communication. Du fait même de son handicap, le patient déficient auditif doit fournir davantage de concentration pour assurer une bonne compréhension. En résulte alors une plus grande fatigabilité. Enfin, dans ce contexte particulier de pandémie à Covid19 qui a touché l'année 2020, cette étude n'a pu échapper aux problématiques que rencontrent les sourds et malentendants avec le port du masque. Celui-ci est un réel frein pour la diffusion des sons mais prive surtout son interlocuteur de la lecture labiale. Face à ces difficultés, le patient déficient auditif mais aussi les professionnels de la santé adoptent diverses stratégies d'adaptation. Avant toute chose, parler de son handicap, bien que cela ne soit pas toujours simple, permet de mieux appréhender les situations afin d'obtenir plus d'attention et de bienveillance de la part du professionnel. Entreprendre une position stratégique, pour le patient comme pour son interlocuteur permet de mieux voir les visages et s'aider de la lecture labiale. Le médecin comme le pharmacien se doivent d'adopter un langage clair, approprié et articulé. Cet effort devrait se faire naturellement, et non seulement face à un patient présentant une déficience auditive. Le fait de « faire répéter », de « répéter » ou de « reformuler » était la stratégie d'adaptation la plus mentionnée des entretiens. Le recours, au 21^{ème} siècle, aux différentes aides techniques était lui aussi privilégié. L'intervention d'une tierce personne, la plupart du temps un proche familial, permettait de pallier les obstacles d'une compréhension orale fragile. Nombreux étaient les sujets à consulter la même pharmacie. Enfin, le recours aux supports visuels était privilégié autant que faire se pouvait.

Concernant l'objectif secondaire de cette étude, 90% des sujets ne connaissaient ni le site Surdi Info ni les UASS et seulement 50% d'entre eux connaissaient le numéro d'appels d'urgence adapté, le 114.

II- Les forces et les limites

a- Liées à l'échantillon

L'objectif de l'effectif souhaité a été atteint. Les profils des participants, tant sur les critères socio-démographiques que sur les caractéristiques de leur déficience étaient très variés. Cet effectif de 20 sujets avec la richesse de ses portraits n'aurait été possible si cette étude avait eu recours à un logiciel de traitement et de codage des données. En effet, par la retranscription simultanée des entretiens, l'analyse aurait certainement atteint « la saturation des données » plus rapidement. Or, il y avait une réelle volonté de mener cette thèse auprès d'une vingtaine de sujets. Les données relatives à la déficience notamment n'étaient pas les mêmes au début qu'en fin d'étude. De ce fait, les réponses aux entretiens qui en résultent différaient elles aussi.

Comme bien souvent dans les enquêtes qualitatives portant sur de petits effectifs, un biais de sélection n'a pu être exclu. Dans cette étude, tous les participants étaient déjà dans une démarche de soins. Outre les trois étudiants, tous les sujets avaient ou avaient eu un emploi. Cela suggère un certain niveau de confort, notamment sur le plan financier. Aucun sujet socialement démunis n'a été recruté. Il se peut que les démarches en matière de recours aux soins soient davantage négligées chez ces personnes, au vu du coût de certains soins. Par ailleurs, une seule association a été sollicitée, *Handisup Rouen Normandie*. De ce fait, l'échantillon n'a pu être représentatif de la population générale. D'autre part, tous les participants avaient ou avaient eu un appareillage, tous oralisaient. Cette étude n'a pas permis de recruter des patients sourds profonds, dont le mode de communication principal était la LSF.

b- Liées à la méthode

Le recours à une méthode qualitative s'est imposé au vu de l'objectif principal qui était fixé. Par les entretiens semi-dirigés individuels, les patients étaient libres de s'exprimer, sans contrainte de temps notamment. L'échange et l'écoute rythmaient les rencontres. Le recours aux entretiens ne peut exclure un biais de mesure. Celui-ci peut s'expliquer par une possible mauvaise compréhension de certaines questions ou par un biais déclaratif si le patient se sentait gêné par rapport à des situations vécues comme sensibles ou difficiles et qui pouvaient ré émerger dans leurs pensées. Enfin, un biais de subjectivité lié à l'examineur ne peut être totalement exclu, ce dernier était lui-même porteur d'une déficience auditive.

c- Liées à la retranscription des données

Le recours à l'enregistrement a permis de favoriser le temps d'échange au moment de l'entretien. Toutefois, la retranscription des données a pu manquer de pertinence en l'absence d'informations sur les gestes ou mimiques des visages associés. Le choix d'un âge limite de 65ans, a permis de limiter un biais de confusion, lié notamment aux différentes pathologies pouvant toucher les personnes âgées et entraver de ce fait leur audition. Toutefois, ce biais n'a pu être exclu au moment de l'analyse des données lorsque certains participants présentaient d'autres déficiences (visuelles ou motrices). Certains freins dans la communication ou l'accessibilité étaient-ils seulement liés à la déficience auditive ou la présence d'un autre type de handicap interférait-il ?

III- Les données de la littérature

Qu'il s'agisse d'enquêtes, d'articles, de guides ou de recommandations, que ceux-ci aient été réalisés par les pouvoirs publics ou le milieu associatif, nombreuses sont les données de la littérature relatives au handicap auditif. Sont présentées ci-dessous les plus récentes et pertinentes en rapport avec les objectifs de cette étude.

a- Les enquêtes nationales

i- Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative. (49)

Cette enquête qualitative a été menée dans le cadre de travaux de recherche dans le domaine du handicap et de la santé par l'INPES et la CNSA. Réalisée entre 2010 et 2011 à partir de trois sources de données, cette étude a permis de recenser auprès d'une population déficiente auditive les difficultés, les attentes et les préoccupations de ses participants. Cette enquête a mis l'accent sur différentes problématiques. Les difficultés induites par les troubles de la communication entraînent bien souvent une souffrance psychologique pouvant amener à un isolement social de la personne handicapée. Sont également mises en avant, les barrières liées à l'accessibilité de l'information et au système de santé actuel. Faute d'une prise de RDV par téléphone possible, certaines personnes affirment avoir dû renoncer aux soins, notamment dans le domaine buccodentaire. Sont émis des hypothèses d'amélioration de ce

système de santé comme la prise de RDV par des moyens écrits (sms, fax...). Ce rapport pointe par ailleurs l'importance de développer les UASS pour pallier le manque de prise en charge des patients sourds signant sur le territoire national. L'accent est également mis sur la nécessité de développer les formations des professionnels de santé, notamment pour l'apprentissage de la LSF ou du LPC. Quand un patient sourd présente une souffrance psychologique, le recours à une psychothérapie en présence d'une tierce personne peut être un véritable frein dans la prise en charge.

ii- Le *Baromètre santé sourd et malentendant 2011/2012*. (50)

Cette enquête quantitative menée par l'INPES sous la direction d'A. Sitbon, vient compléter l'enquête qualitative menée sur le territoire national. Il s'agit de la première enquête en France à avoir établi un large questionnaire sur divers sujets de santé auprès d'une population concernée par une déficience auditive ou un trouble de l'audition. Les patients recrutés avaient entre 15 et 85 ans et devaient présenter une acuité auditive réduite ou un trouble de l'audition tels les acouphènes ou l'hyperacousie. Au total, 2543 personnes ont répondu intégralement au questionnaire. Ce dernier était adapté aux personnes sourdes signant du fait de sa traduction en LSF via une vidéo accessible sur internet. Ainsi, à la différence de l'enquête *Handicap-Santé Ménages* de 2008 (51), celle-ci a pu inclure dans son échantillon des personnes pratiquant la LSF. Cette étude Baromètre santé sourd et malentendant (BSSM) s'est appuyée sur le questionnaire existant de l'enquête Baromètre Santé de 2010 (52) menée en population générale. Les résultats ont par ailleurs été comparés avec cette précédente enquête.

Concernant les caractéristiques de l'échantillon des 15-64 ans du BSSM, les femmes étaient plus représentées que les hommes (64% vs 36%). Dans l'étude de cette thèse l'effectif féminin était également plus important (55% vs 45% d'homme). Dans le BSSM, parmi les 15-64 ans, 9% étaient étudiants, 59,2% en activité, 10,8% au chômage, 12,3% en retraite et 8,8% en inactivité. Dans cette thèse, 15% étaient étudiants, 75% en activité et 10% en retraite. Aucune personne au chômage ou en inactivité avait été recrutée. Dans le BSSM, 22,4% des participants communiquaient tous les jours en LSF. Dans cette thèse, tous oralisaient mais 4 patients (20%) avaient connaissance de la LSF et la pratiquaient selon le contexte et les interlocuteurs. Proportionnellement à une population entendante (*Baromètre Santé 2010*) ou aux personnes sourdes et malentendantes oralisant (*BSSM 2011/2012*) la population sourde signant en LSF rencontre plus de difficultés dans le monde de l'emploi bien que de nombreux postes sont aujourd'hui accessibles. Dans le BSSM, 38% des sujets présentaient une maladie chronique, dont 14,8% déclaraient une pathologie liée à l'audition. Dans cette thèse, comme le stipulait la Commission de qualification des projets de Recherche du CHU de Rouen, aucune donnée ne devait porter sur la pathologie. Toutefois, il

est fort probable que certains des participants présentaient des maladies chroniques interférant avec leur trouble de l'audition.

Concernant le parcours de soins, plusieurs enjeux ont été rapportés dans cette enquête du BSSM. Tout d'abord, 22,1% des 15-75 ans jugeaient leur santé « mauvaise ou médiocre ». Comparativement au Baromètre Santé 2010 en population générale, pour cette même catégorie d'âge, ce taux représentait 9,8% des répondants. Dans cette thèse, à la question du ressenti global sur la santé, 15% ne se sentaient pas « en bonne santé ». Ce pourcentage, bien qu'inférieur à celui du BSSM est bien supérieur à celui retrouvé en population générale. Cela suggère bien une tendance plus néfaste du regard que portent sur leur santé les personnes sourdes et malentendantes. Comme cela avait été mis en avant dans l'enquête qualitative susmentionnée, un lien entre déficience auditive et souffrance psychologique a également été pointé dans le BSSM. La détresse psychologique, définie par un score au MHI-5 inférieure à 56, concernait 45,9% des participants contrairement à 16,7% en population générale. Ce taux était significativement plus élevé ($p < 0,05$) si la personne ne portait aucun appareil auditif. Un mal-être réactionnel à la déficience auditive et à un environnement non adapté. 23,5% des participants du BSSM avaient déclaré avoir dû renoncer à un soin au moins une fois dans leur vie (contre 9,8% en population générale). L'accent a également été mis sur la plus grande fatigabilité des sujets sourds et malentendants. Pour la prise de RDV, 58,7% des sujets ne rencontraient pas de difficultés particulières, 12,6% devaient se faire aider. Le recours à un tiers pour la prise des RDV était également souvent mentionné dans cette étude de thèse. Lors de la consultation chez le médecin, les personnes communiquant en LSF témoignaient s'aider davantage de la lecture labiale et des écrits lorsque le professionnel n'était pas formé à cette langue.

A propos du parcours de soins, trois points sont importants à souligner. Le premier concerne la présence d'une tierce personne lors de l'entretien avec le médecin. Cette situation, bien que parfois indispensable pour assurer la communication avec le professionnel, peut rendre la consultation plus intimidante pour le patient. Quelle est la place du secret médical ? Cette question aussi bien humaine qu'éthique est souvent mise en avant lorsque le recours à un tiers est mentionné dans les études. Le second concerne un moindre recours aux soins pour les personnes ayant la LSF comme mode de communication principal mais aussi d'une minorité économiquement défavorisée. Enfin, le troisième point concerne le manque de connaissance sur la culture sourde. Une méconnaissance aussi bien dans le milieu de la santé qu'en population générale, source d'une certaine méfiance, qui peut se ressentir lors des abords relationnels entre sourd signant et entendant.

Enfin, à propos des UASS, 20,2% des personnes interrogées dans le BSSM avaient consulté une telle structure au cours des douze derniers mois précédents l'enquête. Parmi les 79,8% qui n'avaient pas

consulté ces UASS, 31,2% ne les connaissaient pas. Ce chiffre, bien que nettement inférieur à celui de l'étude de cette thèse (90%) reste néanmoins important.

iii- *Détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques.* (53)

Cette étude menée en 2010 par l'association UNISDA regroupe les résultats de deux enquêtes. La première a été faite auprès de 2083 personnes déficientes auditives et 468 proches et la seconde auprès de 274 professionnels du milieu sanitaire et social. Les questionnaires étaient traduits en LSF. L'objectif de cette étude était de dresser un état des lieux, sur le plan national, de la détresse psychologique des sourds, malentendants, devenus sourds et/ou acouphéniques. Comme dans le BSSM, le score MIH-5 était utilisé pour définir la détresse psychologique. Au total, 48% des participants présentant un trouble de l'audition souffraient d'une détresse psychologique et 44% avaient déjà eu des idées suicidaires. Ces taux étaient sous-estimés par leurs proches, et étaient respectivement de 35% et 26%. Lorsqu'ils étaient en situation de détresse psychologique, 60% des patients déclaraient avoir fait appel à un professionnel et dans deux-tiers des cas ce dernier était leur médecin généraliste. Enfin, à la question « que devrait-on améliorer pour mieux accompagner et soigner le mal-être et la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes ou devenues sourdes et/ou acouphéniques ? », 45% des patients suggéraient plus d'informations et de communication sur la surdité auprès du grand public, 25% mentionnaient une meilleure formation des professionnels. Ces deux pistes d'amélioration ont également été mises en avant lors des entretiens de cette thèse.

b- Les enquêtes normandes

i- *Le parcours des personnes déficientes auditives en Normandie* (54)

L'association CREAI Normandie s'est vu attribuer par l'ARS Normande la réalisation de ce travail qui a été réalisé courant 2017 puis publié en septembre de cette même année. Parallèlement, suivant la même méthodologie, cette étude a été menée auprès des personnes déficientes visuelles en Normandie. L'objectif était de mettre en avant les besoins en matière d'accompagnement et les points de rupture dans le parcours des personnes déficientes sensorielles, et ce à tous les âges de la vie. Différents thèmes étaient abordés : la santé, la scolarisation, l'accès aux formations et à l'emploi, l'insertion sociale et les besoins des familles. Elle avait pour finalité de proposer des pistes pour optimiser l'offre dans le milieu médico-social en faveur des personnes déficientes sensorielles et des recommandations de bonnes

pratiques professionnelles. Concernant le parcours de soins, l'accent est mis sur l'intervention d'un tiers lors des consultations auprès des professionnels de santé, ces derniers étant rarement formés à la pratique de la LSF. Il est précisé que ce recours peut être un véritable frein aux soins, sachant que l'accès à de tels services d'interprétariat est difficile et coûteux. Il est également mis en avant l'enjeu déontologique des consultations psychologiques ou psychiatriques quand le patient a besoin d'être accompagné. Au terme de cette étude, des pistes d'action ont été élaborées par le CREAL et ont permis d'alimenter les réflexions du Projet Régional de Santé 2018-2023.

ii- *L'étude Santé Surdit  en Normandie (55)*

Cette  tude men e par le RSVA est le fruit d'un long travail et est la plus r cente en mati re d'enqu te r gionale r alis e aupr s d'un public d ficient auditif. Initi s en 2015, les travaux ont essentiellement  t  men s en 2016 en collaboration avec des associations d'usagers, des services d'interpr tariat, des professionnels du secteur m dico-social et des structures r gionales accueillant un public sourd et malentendant. Deux enqu tes ont  t  r alis es, la premi re aupr s d'une population sourde et malentendante, la seconde aupr s de structures sanitaires et sociales. Le questionnaire  tait accessible en LSF sur le site du RSVA.

L'enqu te aupr s des usagers, concernait une population sourde et malentendante, de plus de 15 ans et r sidant en Normandie. Au total, 287 r ponses au questionnaire ont  t  recens es. Concernant les donn es socio-d mographiques, 54% des participants  taient des femmes, 46% des hommes. Ces taux sont tr s proches des donn es de cette th se (55% de femmes et 45% d'hommes). L' ge moyen  tait de 46 ans (pour rappel, il  tait de 42,6 ans pour cette th se) et variait de 15   87 ans. A propos de la d ficience, 43% des participants   cette  tude n' taient pas appareill s, 24% avaient pour mode de communication principal la LSF, pour 27% d'entre eux il s'agissait de l'oral, 40% d claraient avoir un mode de communication mixte : oral et LSF. Concernant le parcours de soins,   la question « Pour vous les messages de sant  sont-ils clairs et faciles   comprendre ? », 74% des usagers ont r pondu « non ».  taient alors pr cis s, un manque de sous-titrage de l'information t l vis e ou un sous-titrage trop rapide, d cal , le recours   des mots compliqu s... Bien que de nombreux efforts aient  t  fait dans ce domaine, rendre l'information accessible pour tous est encore d'actualit  et doit  tre une priorit  des pouvoirs publics, en particulier dans le domaine de la sant . 67% des patients d claraient avoir des difficult s dans la prise de RDV, 172 personnes mentionnaient l'aide d'un proche pour ce faire. Pour am liorer les prises en charges,  taient par exemple propos s, le d veloppement des plateformes informatis es ou un recours plus fluide vers les centres de relais t l phonique. A la question « L'accessibilit  des lieux de sant  est-elle

adaptée aux personnes sourdes et malentendantes ? », 80% ont répondu « non ». Comme dans l'étude de cette thèse, l'environnement parfois non adapté des locaux des salles d'attente peuvent être des situations un peu anxiogènes pour les patients, alors que la consultation en elle-même n'ait pas encore eu lieu. Le manque de sensibilisation des médecins, l'emploi de termes trop techniques, étaient également mentionnés par les usagers. Comme certaines situations qui avaient été soulignées dans cette étude de thèse, des participants de l'enquête Santé Surdit  ont fait part de leurs d ceptions. « Mon probl me n'est pas de m'exprimer mais de comprendre ce que l'on me dit. Je ne peux pas faire r p ter sans arr t, on me prend pour un idiot m me quand je dis que j'ai un probl me d'audition » disait un homme de 53ans, devenu sourd. Dans cette th se, E16 avait  galement employ  ce terme « ... Mais bon, parfois les gens, la fa on dont ils r p tent... soit on a l'impression qu'on les emb te, soit ils nous prennent un peu pour des idiots. Ce n'est pas toujours bienveillant. ».

A propos des UASS, 88% des participants ne les connaissaient pas, taux proche de celui de cette  tude de th se (90%). 87% des participants avaient r pondu   l'affirmative   la question : « Trouvez-vous pertinent de voir la cr ation d'une UASS en Normandie ? ». Un taux assez cons quent, t moin d'une forte demande sur le territoire r gional d'une meilleure accessibilit  des soins pour les sourds et malentendants. Enfin, 74% des sujets avaient connaissance du 114.

L'enqu te aupr s des  tablissements sanitaires a permis d'obtenir 39 r ponses sur les 91 structures sollicit es, soit un taux de r ponse de 42% . Les  tablissements des d partements de l'Eure et de Seine-Maritime  taient plus repr sent s par rapport   ceux des d partements de l'Orne, de la Manche et du Calvados. 64% de ces structures mentionnaient ne pas avoir de solutions quant   l'accessibilit  de leurs locaux pour l'accueil des personnes sourdes et malentendantes. A noter que le CHU de Rouen fait appel   un service d'interpr tariat externe et forme directement son personnel aux bases de la LSF.

A la fin de cette  tude,   l'image de la pr c dente enqu te, des pr conisations sont  mises avec cinq axes de travaux prioritaires : l'acc s   la sant  pour tous, la prise de RDV facilit e, l'accueil et les comportements adapt s des professionnels, un acc s clair aux informations de la sant  et l'acc s facilit  aux lieux de sant  avec, notamment, les services d'urgence.

c- Recommandations et supports d'aide à la pratique professionnelle

En réponses aux besoins spécifiques en matière d'accès aux soins, diverses publications ont vu le jour. Sous forme de brochures, dépliants, affiches, guides... Autant de formats disponibles dans un but commun d'améliorer la compréhension et l'accessibilité à l'information pour les sourds et malentendants.

i- La stratégie « Faire Dire » de la HAS (56)

Publiée en novembre 2015, cette recommandation s'adresse à tous les professionnels de la santé. Elle s'inspire du modèle international « Teach-back » qui permet une meilleure compréhension de l'information par le patient, et améliore notamment, l'observance thérapeutique. Cette stratégie se passe en trois temps. Le premier consiste à délivrer auprès de son patient une information claire, en expliquant lentement avec empathie, en s'aidant éventuellement de supports visuels. Le second temps « Faire dire », permet de s'assurer de la bonne compréhension du patient en lui demandant de reformuler l'information. Le troisième temps permet de réexpliquer, si nécessaire, jusqu' à assurer la compréhension complète de l'information par le patient.

En théorie, cette stratégie devrait s'appliquer à tout public, déficient auditif ou non. Elle est particulièrement adaptée aux personnes âgées dont la compréhension peut être altérée du fait de troubles cognitifs sous-jacents. Toutefois, cette stratégie requiert un certain temps pour ce faire. « Un temps », précieux, que les médecins généralistes n'ont pas systématiquement durant une consultation de 15-20 minutes.

ii- Le guide *Informez les personnes sourdes ou malentendantes* (57)

Ce guide de 58 pages, réalisé sous la direction de C. Allaire en collaboration avec un groupe de travail réuni par l'INPES et publié en 2012 est un véritable outil d'aide aux pratiques professionnelles. Il émet des recommandations pour rendre plus accessibles les informations, les contenus, pour organiser des séances de travail, des rencontres, des colloques. Les affiches et documents de l'INPES présentés dans ce guide (grippe, canicule...) sont disponibles sur leur site internet. (58) A la fin, sont exposées plusieurs expériences étrangères avec des exemples de sites internet.

iii- Parler à une personne malentendante : mode d'emploi (59)

Cette petite brochure réalisée par l'association Bucodes SurdiFrance regroupe de façon claire et concise, en s'aidant de dessins, les recommandations de bases pour communiquer avec une personne déficiente auditive.

iv- Apprenez en souriant, comment parler à un sourd ou malentendant..

Cette affiche créée par l'Association des Devenus Sourds et Malentendants des Midi -Pyénées (AMDS), présente de façon ludique les bonnes attitudes à adopter pour parler à une personne déficiente auditive. (60)

Apprenez en souriant comment parler à un sourd ou malentendant...



Ne lui parlez pas depuis une autre pièce, ni en lui tournant le dos



Attirez doucement l'attention de la personne avant de lui parler



Ne cachez pas votre bouche
Ne baissez pas votre tête
Ne fumez pas trop



Réduisez les bruits de fond
Parlez à voix égale et naturelle



Ne soyez pas à contre-jour
Veillez à ce que la lumière ne l'éblouisse pas



Ne vous énervez pas...
Ne criez pas : cela déforme l'articulation et stresse votre interlocuteur



Et souvenez-vous :
vos mains, votre visage, vos gestes,
tout votre corps parle



Placez-vous en face de lui,
à sa hauteur si possible.
Veillez à ce que vos lèvres soient visibles



Ne répétez pas dix fois les mêmes mots :
N'oubliez pas qu'il doit faire un effort quand il est fatigué. Écrivez si c'est difficile

d- Les références étrangères

Et à l'étranger, ça se passe comment ? Nombreuses sont les publications disponibles sur la toile. Afin d'avoir un aperçu de quelques expériences étrangères en matière d'accessibilité des soins aux personnes sourdes et malentendantes, sont exposés des références belges, anglaises, canadiennes et états-uniennes.

i- En Belgique

A l'instar du *Baromètre Santé Sourd et Malentendant 2011/2012*, une étude s'intitulant *Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité* a été réalisée en 2013 par l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH). (61) En Fédération Wallonie-Bruxelles, la culture sourde et la Langue des Signes Francophone de Belgique (LSFB) sont reconnues depuis 2003. Force est de constater que l'accès à une information appropriée de qualité et à une communication avec le milieu médical restent compliqués pour les sourds signant de Belgique. Ce travail s'appuie par ailleurs, sur les différentes études précédentes afin d'établir un constat de la situation sur la problématique des inégalités d'accès à l'information et aux soins de qualité. L'accent est tout d'abord mis sur les différences culturelles entre les entendants et la communauté sourde. Celle-ci ayant pour mode de communication principal la LSFB, nombreuses sont les personnes qui ne savent ni écrire, ni lire. De ce fait, elles ne peuvent compenser le vocabulaire technique du jargon médical. Cela amène à des problèmes de compréhension de l'ordonnance, des posologies, sources d'une mauvaise observance voir de situations plus dangereuses de surdosage et réaction néfaste au médicament. Il y a bien souvent une association faite de la part de la population générale entre « sourd » et « déficient intellectuel », et dans le milieu médical, un lien entre « sourd » et « caractère pathologique ». Or, comme tout un chacun, la personne sourde ne se définit pas par ces critères. Ces idées perçues n'aident en rien la personne sourde dans son parcours de soin et renforce sa méfiance à l'égard du milieu médical. La place primordiale d'un environnement adapté est également mentionnée. A travers cette revue des études existantes, le constat est fait sur les difficultés, depuis la prise de RDV jusqu'à la prise des médicaments. Le recours à un interprète et les enjeux du secret médical sont également pointés. Cette étude visait donc la population sourde et malentendante, habitant en Fédération Wallonie-Bruxelles. Un questionnaire a été réalisé, toutefois celui-ci n'a pas été traduit en LSFB par manque de temps. Au total, 53 femmes (56%) et 42 hommes (44%) ont été recrutés. L'âge moyen était de 37,7 ans. 78% des répondants étaient sourds, dont 63% sourds profonds. Plusieurs items sur la santé, en matière d'accès à l'information et au recours aux soins étaient exploités. 78% de l'échantillon estime que l'information relative à la santé n'est pas accessible aux sourds

et malentendants. Près de 80% d'entre eux ne connaissent aucun médecin pratiquant la LSFB. 46% des répondants ont recours à une tierce personne pour leurs consultations chez le médecin. Des personnes déficientes auditives ont déjà dû reporter ou renoncer à un soin, les taux étant respectivement de 42% et 49%. Dans 14% des cas, la raison était la peur de ne pas être compris seul. 83% s'estimaient toutefois en bonne santé, mais pas moins de 60% mentionnaient se méfier du milieu médical. Pour la prise de RDV, seuls 9% des sujets le faisaient par téléphone, 44% se faisaient aider par la famille ou par un service d'interprétariat. En fin de rapport, des recommandations sont émises comme l'amélioration des formations des professionnels, une meilleure sensibilisation du grand public à la culture sourde, la généralisation des prises de RDV par sms/mail, la généralisation du système de vidéoconférence en LSFB dans les hôpitaux.

Deux guides belges peuvent par ailleurs être cités. L'un à destination du grand public, *Prendre soin des personnes sourdes* publié en 2014 par l'APEDAF (62), l'autre à destination du personnel soignant, *L'hôpital nous fait signe*, brochure publiée en 2003 par les Centres de Santé pour Sourds. (63)

A l'instar du 114, il existe en Belgique un numéro d'appel d'urgence. Quand la personne possède un smartphone, elle peut télécharger l'application 112.be, mise en place en 2017, ce qui permet d'avoir recours au système d'échange visio en LSFB. Autrement, le sujet peut écrire un sms au 8842, existant depuis 2015. (64)

Il n'y a pas d'équivalence dans le milieu hospitalier des UASS. Cependant, depuis 2013, les hôpitaux de Charleroi et Gent proposent un service d'interprétariat en LSFB par vidéoconférence. Une autre initiative, proche du modèle des UASS est la Maison Médicale d'Anderlecht qui propose un service d'aide en LSFB pour accompagner le patient dans ses RDV médicaux ou bien paramédicaux. La psychologue de la maison médicale est formée à la LSFB, cela évite le recours à un tiers lors de ces consultations touchant l'intimité du patient. (65)

ii- En Angleterre

En Angleterre, *The Equality Act* de 2010 fixe le cadre légal de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap dont les personnes sourdes et malentendantes. (66)

En mars 2012, *The Lancet* publie deux articles : *Deafness might damage you health (La surdit e pourrait nuire   votre sant e)* (67) et *The health of deaf people : a communication breakdown (La sant e des personnes sourdes : une communication rompue)* (68). Dans ce premier article, sont expos es les probl emes d'acc es   une information sur la sant e adapt ee et donc aux messages de pr evention. Les souffrances psychologiques auxquelles sont un peu plus expos ees les personnes d eficientes auditives

sont ensuite mentionnées. Les troubles de la communication induits par une méconnaissance de la BSL (British Sign Language) de la part des professionnels de la santé, peuvent induire des erreurs médicales. La présence d'une tierce personne durant la consultation est elle aussi pointée. Les services d'interprétariat étant trop peu représentés et coûteux, c'est souvent un proche familial qui joue ce rôle de tiers. Une enquête menée en 2004 relatait que 30% des usagers de la BSL évitaient de consulter leur médecin de famille du fait des difficultés de la communication. (69) Le second article pointe essentiellement les problématiques liées à l'accès aux psychothérapies adaptées.

Un guide rédigé en 2015 par le Bid Service *A Guide To Working with Deaf people in a health setting*, établit un état des lieux de la situation des sourds et malentendants en Angleterre en 2015 puis émet diverses recommandations par thème sur les attitudes à adopter face à une personne déficiente auditive. (70) Ainsi, en 2015, 10 millions d'anglais étaient concernés par une déficience auditive, soit 1/6^{ème} de la population. Les différents modes de communication et aides techniques sont exposés : le BSL (British Sign Language, l'équivalent de la LSF) officiellement reconnu par le gouvernement britannique en mars 2003, le SSE (Sign Supported English, qui pourrait s'apparenter au LPC) ou bien encore le Lip-reading (la lecture labiale). A la fin de ce guide, dix suggestions sont exposées pour améliorer la communication face à un patient sourd ou malentendant.

Access to Health and Social Care Services for Deaf and Hard of Hearing People in Wolverhampton est une étude publiée en décembre 2017 par l'Université de Wolverhampton. (71) Dans cette enquête, étaient recensés des témoignages auprès des usagers sourds et malentendant relatifs au parcours de soin dans cette ville de Wolverhampton. Etaient pointés les enjeux des troubles de la communication, d'un manque de formation et de sensibilisation à la culture sourde et au BSL, les difficultés rencontrées avec l'usage du numéro d'appel d'urgence adapté, les problématiques des consultations en psychologie... Enfin, ici encore, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sont émises en fin de publication.

Plus récemment, un article, *Supporting patients who are deaf who use a signed language in general practice*, est paru en janvier 2020 dans le British Journal of General Practice. (72) Cet article cite, entre autres, une étude portée en 2015 par Emond et al. comparant l'état de santé des sourds signant d'Angleterre à celui des entendants. (73) Ce rapport révélait une santé plus pauvre chez les personnes sourdes, avec des retards de diagnostic et de prises en charge de pathologies chroniques mais aussi une espérance de vie potentiellement réduite. Cette étude exposait à la fin, de façon succincte, des solutions pour améliorer l'accès à l'information et aux soins des personnes sourdes.

L'équivalence du 114 chez nos voisins Anglo-saxons est le 999. Ce numéro d'appel d'urgence est donc accessible par sms. Une application téléchargeable, NHS-111, permet quant à elle de prévenir les secours via un système de visio-conférence permettant d'échanger en BSL. (74)

iii- Au Canada

En 1997, la décision Eldridge de la Cour Suprême fixe les bases réglementaires de l'accessibilité des établissements sanitaires recevant un financement fédéral. Si bien, depuis cette décision, toute structure publique recevant des fonds fédéraux se doit de mettre à disposition des personnes sourdes et malentendantes un système d'interprétariat en LSQ (Langue des Signes Québécoise). Toutefois, l'Association des Sourds du Canada pointe des inégalités territoriales. Alors que certaines provinces ont signé des contrats avec des services d'interprétariat, d'autres n'ont absolument pas suivi cet engouement. Par ailleurs, les structures privées et/ou à but lucratif, ne recevant pas, par définition, de financement public, ne sont pas concernées par cette décision. (75)

Un rapport de 2008 intitulé *Sourds et médecine : impact sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec* (76), co-écrit par une sociologue française et une anthropologue canadienne, établit un état des lieux des services en faveur des personnes sourdes et malentendantes, notamment dans le domaine de la santé mentale. Ce rapport met l'accent sur la culture sourde, avec une communauté qui revendique sa propre identité et prône la LSF/LSQ comme mode de communication privilégié. L'enjeu ne se limite pas au développement d'outils d'aide à la compréhension, de services d'interprétariat mais à la rencontre entre deux mondes. L'accent est mis sur la nécessité de former les professionnels de la santé à la LSQ et de rendre également plus accessibles les métiers de la santé aux personnes sourdes et malentendantes.

Afin de garantir l'accessibilité de l'information sur la santé, l'Association des Sourds du Canada a créé un programme « Open Up ! ». En partenariat avec d'autres associations, ce programme permet d'élaborer des supports accessibles aux sourds et malentendants, notamment dans le domaine de la prévention.

Une étude en santé mentale *Exploration des besoins de services des personnes sourdes locutrices de la LSQ présentant des troubles de santé mentale* a été publiée en juin 2019. (77) Celle-ci met en avant les besoins spécifiques des sourds locuteurs de la LSQ en matière d'accès aux soins psychiatriques. Il est mis en avant dans cet article, les difficultés à recruter des professionnels dont les compétences sont doubles : en psychologie et LSQ.

Pour les appels d'urgence, un numéro adapté existe également au Canada : le 9-1-1. Sous réserve d'un enregistrement préalable de la personne sourde auprès de son opérateur, l'appel vers le 9-1-1 enclenche systématiquement une conversation par sms. Pour les locuteurs de la LSQ, ce numéro peut être joint en utilisant gratuitement l'application du SRV Canada, un système d'interprétariat en temps réel. (78)

iv- Aux Etats-Unis

The ADA (American with Disabilities Act), cette loi promulguée en 1990 par le Président G.H.W Bush est la plus exhaustive dans l'Histoire américaine sur les droits des personnes handicapées. (79) Elle garantit, l'accessibilité de tous les lieux publics aux personnes en situation de handicap. Cela sous-entend, pour la communauté sourde, la possibilité de recourir à un interprète en ASL (American Sign Language) au sein des structures sanitaires fédérales. Un système d'interprétariat est par ailleurs disponible, en ligne, 24h/24 7j/7.

Un article publié en octobre 2002, par Annie G. Steinberg et al dans le *Journal of Women's Health*, intitulé *Deaf Women : Experiences and Perceptions of Healthcare System Access* relatait, pourtant douze ans après *The ADA*, de grandes difficultés dans l'accès aux soins des personnes sourdes. (80) Cette étude réalisée auprès de 45 femmes sourdes signant portait sur l'état des connaissances en matière d'information sur la santé, sur les campagnes de prévention, sur leurs préoccupations, mais également sur les problématiques de l'accessibilité de l'information et des structures sanitaires. Ainsi, a été mis en évidence un réel manque d'information sur la santé en raison de supports non appropriés au public sourd. Une mauvaise compréhension des intérêts des dépistages des cancers du sein et du col de l'utérus entraînait parmi la communauté des femmes sourdes, une moindre prévalence des mammographies et frottis cervico-utérins. Un renoncement aux soins, du fait des freins liés à la communication avec le milieu médical était également mentionné. Cet article pointait le manque de formation des professionnels, et des ressources insuffisantes sur le territoire américain concernant les systèmes d'interprétariat.

Proche de la stratégie *Faire dire* de la HAS, le programme *Ask Me 3*, a été développé par la Fondation Nationale pour la Sécurité des Patients (National Patient Safety Foundation) et largement diffusé par l'IHI (Institute for Healthcare Improvement). (81) Il s'agit d'un programme éducatif à destination de tous les usagers du système de santé, permettant de promouvoir une bonne communication avec son interlocuteur. Ce programme consiste à poser trois courtes questions : *What is my main problem ?* (Quel est mon principal problème ?). *What do I need to do ?* (Que dois-je faire?). *Why is it important for me to do this?* (Pourquoi est-ce important pour moi de le faire?). Ces trois questions amènent le professionnel à clarifier le diagnostic, le traitement et à expliquer l'importance de suivre ce dernier. Ce programme permet

une meilleure adhésion au soin, une meilleure observance thérapeutique et est particulièrement bien adapté aux situations de consultations de médecine générale.

Enfin, comme pour le Canada, le numéro pour les appels d'urgence, accessible par conversation sms après enregistrement préalable auprès de son opérateur est le 9-1-1.

e- La pandémie à Covid19 et ses publications

Durant la pandémie à Covid19 qui a particulièrement marqué cette année 2020, le flux d'informations médiatisées était très dense. Le gouvernement et le milieu associatif ont fait de réels efforts pour rendre cette information accessible au public sourd et malentendant. Nous pouvons citer par exemple, l'élaboration d'un sous-titrage en direct et l'intervention d'un interprète en LSF lors des différentes interventions du Président Macron au journal télévisé. Le site internet du gouvernement, dédié au Covid19, comporte une section « Handicap ». (82) Sur cette page est mentionné, entre autres, le numéro d'appel d'urgence 114. Pour toute question ne relevant pas de l'urgence, un lien pour une transcription écrite simultanée est accessible 24h/24 7j/7. Enfin pour les locuteurs de la LSF ou du LPC, une permanence est tenue en semaine. L'association Bucodes SurdiFrance propose sur son site, en accès libre, des cartes à imprimer, à destination des usagers sourds et malentendants. Celles-ci ont été réalisées après le constat qu'il n'est pas toujours simple pour une personne déficiente auditive de répéter sans cesse qu'elle n'entend pas bien, qu'elle s'aide de la lecture labiale, qu'il faut que son interlocuteur soit bien face à elle... Enfin, pour pallier les problèmes des masques, certains fabricants ont inventé un système adapté. Grâce à une fenêtre transparente, ceux-ci permettent aux personnes sourdes et malentendantes de voir les lèvres de l'interlocuteur et de s'aider de la lecture labiale.



Badges Bucodes SurdiFrance

IV- Perspectives

Au terme de ce travail, l'analyse conjointe des résultats de l'étude et des données de la littérature permet de définir différents axes pour rendre le parcours de soins du patient déficient auditif plus aisé.

Les performances des appareillages et autres aides techniques ne vont cesser de s'accroître. La qualité du son sera de plus en plus fine, ce qui améliorera la compréhension du patient déficient auditif. A l'ère du numérique, il serait intéressant d'exploiter davantage les applications et aides technologiques. Concernant les prises de RDV chez son médecin généraliste, le recours aux plateformes informatisées doit être davantage proposé sur le territoire français. Les cabinets médicaux, doivent au mieux se conformer aux données de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées afin de les rendre accessibles à tous. Une meilleure sensibilisation du grand public au Handicap, aux différences, devrait se faire, et ce, dès le plus jeune âge. Il en est de même pour les formations des professionnels de santé aux différents modes de communication (LSF, LPC...). De tels enseignements devraient être, par ailleurs, davantage développés dans les facultés, en particulier dans le secteur médico-social. Assurer une bonne communication avec son patient peut prendre du temps, mais un temps nécessaire. S'assurer d'une bonne compréhension des données de la consultation, dont l'ordonnance, est essentiel pour éviter des erreurs diagnostiques et une mauvaise observance thérapeutique. A l'instar des unités déjà présentes sur le territoire national, la création d'une UASS Normande permettrait de répondre à de réels besoins de la part des usagers sourds et malentendants. Enfin, il est important de souligner et de soutenir le travail des associations, sans qui, de tels progrès n'auraient pas vu le jour dans le domaine du Handicap en termes de promotion à la santé, de prévention et d'accessibilité du système de soins.

CONCLUSION

La *Surdité* couvre une grande diversité de situations. Pour les Sourds de naissance, locuteurs de la LSF, la *Surdité* n'est pas assimilée à un état pathologique ni au *Handicap*, elle est la signature même de leur propre *identité*. La communauté Sourde revendique sa culture, la culture sourde. Pour les personnes devenues sourdes ou malentendantes, la *Surdité* a un caractère plus morbide dans le sens où elle est le plus souvent la conséquence d'une maladie ou d'un traumatisme. Cette vision est encore différente pour les personnes âgées touchées par la presbyacousie qui ne résulte pas d'un état pathologique mais d'une baisse progressive de l'audition liée à l'âge.

Ce travail de thèse portant sur le parcours de soins des personnes déficientes auditives en médecine générale dans les départements de l'Eure et de Seine-Maritime a permis de conforter certaines de ses données à celles de la littérature existante. En s'intéressant à la fois aux consultations de médecine générale et à la délivrance des traitements en officine, elle a permis une vision plus globale des problématiques rencontrées en ville.

En consultation de médecine générale, les difficultés étaient essentiellement dues aux freins de la communication orale et survenaient dès la prise de RDV. Des efforts de concentrations, plus accrus, entraînent une plus grande fatigabilité des patients déficients auditifs. En officine, les troubles de la compréhension étaient majorés par un environnement souvent plus bruyant. Face à ces difficultés, patients et professionnels adoptent des stratégies d'adaptation où le recours aux supports visuels occupe une place prépondérante. La relation de confiance soignant/soigné fixe les prémisses d'une adhésion aux soins renforcée.

Malgré les avancées en matière d'accessibilité de l'information et du recours aux soins des personnes en situation de handicap et en particulier de handicap auditif, les inégalités persistent sur le territoire national. En Normandie, l'absence d'UASS illustre très bien cette disparité territoriale. Le recours aux plateformes informatisées pour la prise de RDV devrait se développer davantage. Des efforts de sensibilisation doivent être menés en population générale et ce depuis la petite enfance. Il est également nécessaire de développer ou renforcer les formations des professionnels de santé. Les médecins généralistes et pharmaciens sont des acteurs majeurs dans le recours aux soins primaires, les représentations qu'ils ont de la *Surdité* et leurs pratiques professionnelles doivent évoluer.

Puissent ces recommandations être *entendues* pour permettre un parcours de soins plus aisé du patient déficient auditif en médecine générale.

Bibliographie

- 1, 15, 36- Centre national d'information sur la surdité : Surdi Info. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.surdi.info/>
- 2- Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale. JORF n°0105 du 4 mai 2012 page 7915 texte n° 48. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- 3- Walker JJ, Cleveland LM, Davis JL, Seales JS. Audiometry screening and interpretation. *Am Fam Physician*. 2013;87(1):41-47.
- 4- The Hearing Journal68(1)8,10,12, January 2015.
- 5- Association France-Acouphènes. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.france-acouphenes.org/>
- 6- 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. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- 7, 21- 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. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- 8, 9- Déficiences, incapacité et handicap : une question de contexte. [En ligne]. Disponible sur: <https://references.modernisation.gouv.fr/>
- 10- Mottez B. Les Sourds existent-ils ? Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto Paris: L'Harmatan; 2006
- 11- OMS. Surdité et déficience auditive. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- 12, 24- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité 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-desante-publique/plan-2010-2012-en-faveur-des-personnes-sourdes-oumalentendantes>.
- 13- Haeusler L, De Laval T, Millot C. Etude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête "Handicap-Santé". Document de travail. , Série Etudes et Recherche (DREES); 2014. Report No.: 131.

14, 31, 55 - Réseau de services pour une vie autonome (RSVA), Menidrey Fanny, Pepato Floriane. Etude santé surdit  en Normandie. Etude d'opportunit  de cr ation d'une unit  d'accueil et de soins pour personnes sourdes, Patients sourds ou malentendants : vers une meilleure communication patients/soignants *R seau de services pour une vie autonome (RSVA), 2018-10, 110 p.*

16- La revue Prescrire Avril 1991/ Tome 10 N  106 p212

17- Ordre National des M decins. Code de d ontologie m dicale; Edition avril 2017.

18- Ordre National des M decins. Serment d'Hippocrate. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/>

19, 33- Gillot D. Le droit des sourds, 115 propositions, rapport au Premier ministre. Paris, 1998. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/24385-le-droit-des-sourds-115-propositions-rapport-au-premier-ministre>

20- Loi n  2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et   la qualit  du syst me de sant  (1). JORF du 5 mars 2002 page 4118 texte n  1. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>

22, 39- D cret n 2008-346 du 14 avril 2008 relatif   la r ception et   l'orientation des appels d'urgence des personnes d ficiantes auditives. JORF du 16 avril 2008. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>

23- Convention relative aux droits des personnes handicap es. ONU. 2006. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/>

25- Rapport de Pascal Jacob sur l'acc s aux soins et   la sant  des personnes handicap es. Avril 2013. [En ligne]. Disponible sur : <https://solidarites.sante.gouv.fr/minist re/>

26- Rapport annuel d'activit  du D fenseur des droits. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.defenseurdesdroits.fr/>

27- Les propositions de la CNH. 11 f vrier 2020. [En ligne]. Disponible sur : <https://handicap.gouv.fr/>

28- Le projet r gional de sant  2018-2023. ARS Normandie. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.normandie.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-de-normandie>

29, 30, 32, 50- Sitbon A., dir. Barom tre sant  sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis : Inpes, coll. Barom tres sant , 2015 : 296 p

- 34- Association Handidactique. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.handidactique.org/>
- 35, 59- Association Bucodes SurdiFrance. [En ligne]. Disponible sur : <https://surdifrance.org/>
- 37- Liste des UASS. [En ligne]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/>
- 38- 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 : <http://circulaires.legifrance.gouv.fr/>
- 40- Le 144. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.urgence114.fr/>
- 41- Mellerin, Ianis. Difficultés d'accès aux soins pour les patients sourds. Place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients sourds signeurs des Alpes Maritimes. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis, 2011.
- 42- 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.
- 43- 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.
- 44- Méli T. *Les enjeux de la prise en charge de la population déficiente auditive en cabinet dentaire*. Thèse d'exercice en chirurgie dentaire, Université Toulouse III - Paul Sabatier. 2016.
- 45- Séror C. *Étude quantitative des difficultés d'accès aux soins primaires des patients sourds en Midi-Pyrénées*. Thèse d'exercice en Thèses. Médecine générale, Université Toulouse III - Paul Sabatier. 2018.
- 46- Bodin M. Regards croisés sur la prise en charge à l'officine du patient présentant un handicap auditif : état des lieux du point de vue du pharmacien. Thèse d'exercice en pharmacie. Faculté de Nantes. 2018.
- 47- Vin A. Regards croisés sur la prise en charge à l'officine du patient présentant un handicap auditif : état des lieux du point de vue du patient. Thèse d'exercice en pharmacie. Faculté de Nantes. 2018.
- 48- Raby AL. Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique. Thèse med. Rouen, 2018.

49- 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.

51- Enquête Handicap-Santé, Volet Ménages, INSEE. 2008

52- Baromètre Santé. INSEE. 2010. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/Barometres/barometre-sante-2010/>

53- Détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. Association UNISDA. 2010. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.unisda.org/>

54- Agence Régionale de Santé Normandie. Le parcours des personnes déficientes auditives en Normandie. Septembre 2017. [En ligne]. Disponible sur : <http://orscreainormandie.org/le-parcours-des-personnes-deficientes-auditives-en-normandie/>

56- Brochure « Faire Dire ». HAS. 2015. [En ligne]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2612334/fr/faire-dire

57- Allaire C., dir. Informer les personnes sourdes ou malentendantes. Partage d'expériences. Saint-Denis : Inpes, coll. Référentiels de communication en santé publique, 2012 : 58 p.

58- INPES devenu Santé Publique France. Site internet. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/>

60- Affiche AMDS *Comment communiquer avec un malentendant*, juillet 2012. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.amds-midi-pyrenees.asso.fr/2012/07/comment-communiquer/>

61- Bâtis N. Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité. 54p ASPH. 2013. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/Etude-ASPH-2013-personnes-sourdes-inegalites-acces-soins-sante-qualite.pdf>

62- Brochure *Prendre soin des personnes sourdes*. APEDAF. 2014. [En ligne]. Disponible sur : <https://apedaf.be/wordpress/prenez-soin-des-personnes-sourdes/>

63- *L'Hôpital nous fait signe* - Brochure de formation à l'usage des soignants Centres de Santé pour Sourds, FFSB. 2003.

64- Brochure 112.be. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.ffsb.be/wp-content/uploads/2020/02/FR-brochure-sourds-app112BE-imprimeur-21-06-2017-def.pdf>

- 65- La maison médicale d'Anderlecht. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.mmanderlecht.be/mma/>
- 66- The Equality Act. England. 2010. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/contents>
- 67- Alexander A, Ladd P, Powell S. Deafness might damage your health. The Lancet. mars 2012;379(9820):979-81.
- 68- The Lancet. The health of deaf people: communication breakdown. The Lancet. mars 2012;379(9820):977.
- 69- Royal National Institute for the Deaf. A simple cure: a national report into deaf and hard of hearing people's experiences of the National Health Service. London: Royal National Institute for the Deaf, 2004.
- 70- A Guide to Working with Deaf People in a Health Setting. Best Practice Guide. England. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.bid.org.uk/>
- 71- Bown S, Dekesel K. Access to health and social care services for deaf and hard of hearing people in Wolverhampton. 2017: 104p
- 72- Bown S, Aldersson R, Dekesel K. Supporting patients who are deaf who use a signed language in general practice. Br J Gen Pract. janv 2020;70(690):10-1.
- 73- Emond A, Ridd M, Sutherland H, et al. The current health of the signing deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study. BMJ
- 74- NHS-111. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.nhs.uk/using-the-nhs/nhs-services/urgent-and-emergency-care/nhs-111/>
- 75- Association des Sourds du Canada. [En ligne]. Disponible sur : <http://cad.ca/fr/dossiers-sur-la-surdite/la-sante/>
- 76- Dalle-Nazébi S, Lachance N. Sourds et médecine: impacts des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec. Interrogations ? 1 janv 2008;n°6:pp.78-94.
- 77- Larivière N, Lachance N, Vallières M, Loiselle J. Exploration des besoins de services des personnes sourdes locutrices LSQ présentant des troubles de santé mentale. Santé mentale au Québec. 2019;44(1):83.
- 78- Application 9-1-1. [En ligne]. Disponible sur: <https://srvcanadavrs.ca/fr/resources/centre-de-ressources/fonctionnalites-de-lapplication/9-1-1/>

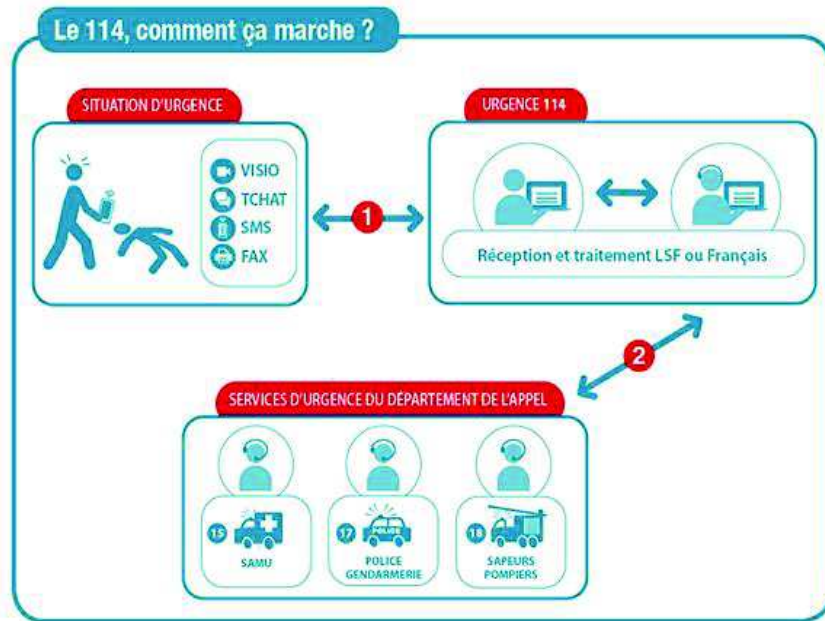
79- American with Disabilities Act. 1USA. 1990. [En ligne]. Disponible sur: https://www.ada.gov/ada_intro.htm/

80-Steinberg A. G., Wiggins E. A., Barmada C. H., Sullivan V. J. Deaf Women: Experiences and Perceptions of Healthcare System Access. Journal of Women's Health, 2002, vol. 11, no 8: p. 729-741.

81- Ask Me 3: Good questions for your good health. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/Ask-Me-3-Good-Questions-for-Your-Good-Health.aspx>

82- Covid 19. Site internet du Gouvernement. Espace Handicap. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/espace-handicap>

Annexe 1 : Documentation « 114 »



- 1 Vous êtes victime ou témoin, en situation d'urgence, contactez Urgence 114 par VISIO, TCHAT, SMS ou FAX, 24h/24, 7j/7.
- 2 Des agents de régulation 114, sourds et entendants, gèrent votre appel et contactent le service d'urgence le plus proche.

SERVICE PUBLIC GRATUIT 24H/24, 7J/7

URGENCE 114

SAMU POLICE GENDARMERIE SAPEURS POMPIERS

Appel d'urgence pour sourds et malentendants

SMS FAX VISIO TCHAT



Nouveau

Application gratuite

Téléchargez sur

Site internet
www.urgence114.fr

+ INFORMATIONS
www.info.urgence114.fr



Appeler le 114 par Fax

Cocher, et renvoyer fax au 114

Victime qui ?

Femme ? Homme ? Enfant ?

Age :

Nom :

Prénom :

Témoin : numéro et adresse ?

Fax :

Tel, sms :

Nom témoin :

Numéro : Rue :

Commune, ville, village :

Département :

Code postal : [][][][]

Maison ? Appartement ?

Etage : Escalier ?

Bâtiment ? Code porte ?

Que se passe-t-il ?

Mal poitrine ? Respire mal ? Etouffe ? Évanoui ? Os cassé ?

Sang ? Bébé arrive ? Tombé ? Noyade ? Electrocution

Feu ? Gaz ? Vol ? Violence ? Perdu ?

Inondation ? Accident ?

Autres informations ?

INFORMATIONS RELATIVES A LA PARTICIPATION A UNE ETUDE

Madame, Monsieur,

Etudiante en Médecine Générale à l'Université de Rouen, je réalise ma thèse sur le handicap auditif. A ce titre, je vous sollicite pour participer à un entretien semi-dirigé visant à évaluer les difficultés rencontrées lors de votre parcours de soins, de la consultation du généraliste jusque la délivrance des médicaments en pharmacie et vos connaissances concernant certaines offres du système de soins en France.

Dans ce contexte particulier de pandémie de Covid19, je vous propose de mener cet entretien soit en présentiel (lieu à définir ensemble) avec les mesures de sécurité nécessaires, soit par visio-conférence grâce aux logiciels « Zoom » ou « Skype ».

Afin de vous contacter, j'ai obtenu vos noms et coordonnées auprès de votre médecin généraliste, des services ORL des CH de Rouen et Evreux, du milieu associatif Handisup, des réseaux sociaux ou personnel, sur la base juridique de la mission d'intérêt public (recherche scientifique) dont est investie l'Université de Rouen Normandie. Ces données seront supprimées à l'issue de notre entretien si vous consentez à y participer, ou lorsque vous m'aurez notifié votre refus d'y participer.

Au sujet des données personnelles vous concernant issues de l'entretien, leur utilisation est basée sur votre consentement. Vous pouvez le retirer à tout moment sans porter atteinte à la licéité du traitement effectué avant le retrait. Si vous refusez que vos données personnelles soient utilisées, vous ne pourrez pas participer à cette étude.

Avec votre accord, notre entretien fera l'objet d'un enregistrement audio (entretien en présentiel) ou vidéo (entretien en visio-conférence) qui sera détruit dès retranscription écrite. Les données issues de ces entretiens seront, quant à elles, supprimées ou anonymisées dans un délai maximum de trois mois suivant la soutenance de ma thèse.

La seule personne, autre que moi-même, susceptible d'accéder aux données vous concernant est mon directeur de thèse, le Dr Arnaud DEPIL-DUVAL. Aucune information directement identifiante vous concernant ne figurera dans la thèse produite.

Vous disposez de droits sur vos données, vous pouvez ainsi :

- Demander l'accès aux données à caractère personnel vous concernant
- Demander la rectification ou l'effacement de ces données
- Vous opposer au traitement
- Demander la portabilité de vos données
- Définir des directives relatives au sort des données après votre mort

Ces droits peuvent être exercés auprès du Délégué à la protection des données (DPO) de l'Université de Rouen qui peut être contacté :



par mail à l'adresse dpo@univ-rouen.fr



par courrier à l'adresse Délégué à la protection des données,
Direction des affaires juridiques et statutaires,
Université de Rouen Normandie,
1 rue Thomas Becket,
76821 MONT SAINT AIGNAN.

Si vous estimez que vos droits n'ont pas été respectés, vous avez également la possibilité d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle. En France, cette autorité est la CNIL.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Consentement au traitement de données personnelles

Je, soussigné(e) consens au traitement de mes données à caractère personnel par Emmanuelle PASQUIER, pour la réalisation d'une étude portant sur le handicap auditif et entrant dans le cadre de sa formation en médecine générale à l'Université de Rouen Normandie.

Je reconnais avoir pris connaissance et m'être vu remettre une copie des pages 1 et 2 de ce document « Informations relatives à la participation à une étude » décrivant les conditions dans lesquelles sera mis en œuvre le traitement.

J'ai également été informé(e) du fait qu'aucune donnée directement identifiante me concernant ne figurera dans la thèse produite.

Choix de la réalisation de l'entretien :

En présentiel (lieu à définir dans le respect des distanciations sociales et gestes barrières).

Pour cet entretien en présentiel, je souhaite (facultatif) :

- Que l'examineur porte un masque
- Que l'examineur porte une visière de sécurité transparente
- Je souhaite porter un masque

En visio-conférence (via le logiciel Zoom ou Skype)

Consentement à l'enregistrement audio (si entretien en présentiel) ou vidéo (si entretien par visio-conférence) :

J'autorise Emmanuelle PASQUIER à effectuer un enregistrement audio ou vidéo de l'entretien pour les besoins de son étude.

Je reconnais avoir été informé(e) que cet enregistrement sera détruit après retranscription écrite de l'entretien et ne fera l'objet d'aucune communication au public.

Je consens au traitement de mes données à caractère personnel pour cette thèse

Je consens à l'enregistrement audio ou vidéo à des fins de retranscription de notre entretien

Fait à :

Le :

Signature :

Annexe 3 : Base d'entretien

Le parcours de soins du patient déficient auditif en médecine générale : étude qualitative auprès d'une patientèle sourde et malentendante des départements de l'Eure et de Seine-Maritime.

Informations sur le déroulé de l'entretien

Remise de la fiche « information »

Signature de la fiche « consentement »

Caractéristiques du patient :

Age – Sexe – Département de résidence – Profession :

A propos de votre handicap auditif : Inné ou acquis ? Importance de la déficience ? Appareillé ou non ?

Avez-vous un médecin traitant déclaré ?

A propos du parcours de soins :

Quel ressenti global avez-vous sur votre santé ?

Pensez-vous être en bonne santé ?

Allez-vous régulièrement chez votre médecin ?

Comment se déroule la prise de vos rendez-vous chez votre médecin ?

Prenez-vous les RDV seul ou un proche le fait pour vous ?

Comment : téléphone ? plateforme informatisée ? Autre ?

Comment se passe une consultation chez votre généraliste ?

Quelle attitude adopte votre médecin ?

Votre médecin vous fait-il reformuler afin de s'assurer de la bonne compréhension de ses propos ?

Comment se passe la prise de vos traitements en officine ?

Pensez-vous que votre pharmacien s'assure de la bonne compréhension de l'ordonnance ?

Quels sont les éléments à améliorer selon vous vis-à-vis des prises en charge en médecine générale et lors de la prise des médicaments en pharmacie ?

Vis-à-vis des prises de RDV, des attitudes des professionnels de santé, de la rédaction de l'ordonnance...

A propos de l'offre de soins en France :

Avez-vous connaissance de l'existence, en France, de structures de soins adaptées dans l'accueil des personnes sourdes et malentendantes ? Si oui, comment les avez-vous connues et avez-vous déjà eu recours à ces structures ?

UASS (unités d'accueil et de soins pour les sourds)

Structure non présente en Normandie.

Comment gérez-vous une situation d'urgence ? Quel numéro employez-vous pour prévenir les secours ?

Connaissez-vous le numéro d'urgence, adapté aux personnes sourdes et malentendantes et accessible par sms ou fax ?

Si oui, comment avez-vous eu connaissance de ce numéro ? Est-il affiché chez votre médecin traitant ?

Remise d'une documentation sur le 114 et informations sur ce numéro.

Avez-vous des éléments à ajouter, des points à préciser ?

Remerciements

LISTE DES GRAPHIQUES

Diagramme en secteurs 1 : Réalisation des entretiens.....	p39
Diagramme en bâtons 1 : Sexe par tranches d'âge.....	p40
Diagramme en bâtons 2 : Effectif selon le type de déficience auditive.....	p41
Diagramme en secteurs 2 : Le 114.....	p54

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Synthèse des données socio-démographiques l'échantillon..... p42

Tableau II : Synthèse des caractéristiques de la déficience auditive..... p43

RESUME

Contexte : En France, plus de 4 millions de personnes présentent une déficience auditive. La *Surdité* couvre en réalité une grande diversité de situations en fonction des définitions qu'on lui accorde : les Sourds locuteurs de la LSF, les malentendants, les devenus sourds... Toutefois, ces patients partagent la même particularité de présenter des difficultés dans leur parcours de soins.

Matériel et méthode : Cette étude qualitative portait sur des entretiens individuels semi-dirigés menés auprès d'une patientèle sourde et malentendante des départements de l'Eure et de Seine-Maritime. L'objectif principal était de comprendre les difficultés rencontrées tout au long de leur parcours de soins en médecine de ville, et ce, jusqu'à la délivrance des traitements en officine, ainsi que les adaptations entreprises pour y faire face. L'objectif secondaire était d'évaluer les connaissances relatives à trois dispositifs spécifiques de l'offre de soins.

Résultats : 20 entretiens ont été réalisés auprès de patients sourds et malentendants de mai à juillet 2020. Les principales difficultés rencontrées dans les cabinets médicaux étaient liées aux freins de la communication orale et se faisaient ressentir dès la prise de RDV. En officine, l'environnement souvent bruyant majorait les troubles de la compréhension. Des stratégies d'adaptation, comme le recours aux supports visuels, l'écrit, la lecture labiale étaient adoptés par le patient et le professionnel. *Surdi Info*, les UASS et le 114 étaient peu connus des participants.

Discussion : Bien que de grandes avancées aient été faites dans le domaine du *Handicap* comme pour l'accessibilité à l'information et aux soins des personnes déficientes auditives, persistent à ce jour des inégalités, notamment territoriales. L'absence d'une UASS en Normandie en est un exemple. Une meilleure sensibilisation en population générale et le développement des formations auprès des professionnels sont requises pour permettre une évolution des représentations et rendre le parcours de soins du patient déficient auditif plus aisé.

Mots clés : Déficience auditive. Médecine générale. Parcours de soins. Etude qualitative. Entretiens.