Expériences des professionnels de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes signantes à La Réunion

Clémence El Maliki

▶ **To cite this version:**

Clémence El Maliki. Expériences des professionnels de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes signantes à La Réunion. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03472005

HAL Id: dumas-03472005

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03472005v1

Submitted on 9 Dec 2021

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

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

UNIVERSITE DE LA REUNION

UFR SANTE

Année : 2021 N° :2021LARE043

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Expériences des professionnels de santé de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes locutrices de la LSF à La Réunion

Présentée et soutenue publiquement le 24 août 2021 à 18h30

à La Réunion

Par Clémence EL MALIKI

JURY

Président :

Madame le Professeure Bérénice DORAY

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Associé Philippe DESMARCHELIER

Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE

Monsieur le Docteur Michel SPODENKIEWICZ

Madame le Docteure Emmanuelle DUPONT

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS **5**

1- INTRODUCTION **6**

1.1- CONTEXTE 6

1.1.1- Les acteurs *6*

1.1.2- Évènements clés de l'Histoire des sourds en France *8*

1.1.3- La législation *10*

1.1.4- Les Unités d'accueil et de soins pour sourds en France *11*

1.2- JUSTIFICATION DU TRAVAIL DE RECHERCHE 12

1.2.1- Une rencontre marquante *12*

1.2.2- Des besoins non limités aux seuls sourds *13*

1.2.3- État des lieux de l'accès à la santé en LSF à La Réunion *14*

1.2.4- Un fossé entre la loi et sa mise en œuvre *15*

1.3- OBJECTIFS ET QUESTION DE RECHERCHE 16

2- METHODE **16**

3- RESULTATS **18**

3.1- PRATIQUES ISOLEES DES PROFESSIONNELS DE SANTE 19

3.1.1- Place du travail coordonné entre professionnels de santé *20*

3.1.2- Besoins individuels versus logique collective *22*

3.1.3- Limites du champ de compétences des soignants *22*

3.2- PLACE DE LA COMMUNICATION EN SANTE DANS LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE DES SOIGNANTS INTERROGES 23

3.2.1- Définition incertaine de la communication en santé *23*

3.2.2- La maîtrise technique de la communication en santé *23*

3.2.3- Des représentations différentes parmi les soignants *25*

3.2.4- Formations et expériences de communication en santé *25*

3.2.5- A qui revient la décision du mode de communication à utiliser en consultation de santé ? *27*

3.3- ÉTHIQUE ET DEONTOLOGIE EN SANTE : LES SOURDS REVELATEURS D'UNE MOBILISATION INEGALE DE CES CONCEPTS 28

3.3.1- Le patient acteur de sa santé *28*

3.3.2- Des contradictions fortes entre la théorie et la pratique *30*

3.3.3- Évocation de contextes linguistiques et culturels différents *31*

3.4- LA CONSULTATION DU PATIENT SOURD 32

3.4.1- Sourd handicapé et communauté sourde *32*

3.4.2- Perceptions des spécificités des sourds *33*

3.4.3- Inégalités d'accès à la santé 34
3.4.4- Des modalités de communication spécifiques au message à délivrer 35
3.4.5- Le choix de la langue des signes en consultation de santé 38
3.4.6- Limites à l'adaptation des pratiques 39
3.4.7- Solutions évoquées pour la consultation du patient sourd 40

4- DISCUSSION 42

4.1- PRINCIPAUX RESULTATS (FIGURE 3) 42
4.2- RESULTATS SECONDAIRES (FIGURE 3) 43
4.3- PLACE DE L'ETUDE ET DE SES RESULTATS PAR RAPPORTS AUX AUTRES PUBLICATIONS SUR LE SUJET 47
4.4- FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE 48
4.5- IMPLICATIONS CLINIQUES ET DE SANTE PUBLIQUE 49
4.6- PISTES DE RECHERCHE 51

5- CONCLUSION 54

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES 56

ANNEXE 1 – QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES SOURDS POUR IDENTIFIER LES SOIGNANTS A INTERROGER 60

ANNEXE 2 – TRAME D'ENTRETIEN (VERSION FINALE) 63

ANNEXE 3 – TRAME D'ENTRETIEN (VERSION INITIALE) 66

ANNEXE 4 – PROJET DE CREATION SUR L'ILE DE LA REUNION D'UN ACCES A LA SANTE ADAPTE A LA POPULATION SOURDE LOCUTRICE DE LA LANGUE DES SIGNES FRANÇAISE 70

ANNEXE 5 – ANNEXE X « MESURES RELATIVES A LA MISE EN ŒUVRE DU SEGUR » 71

Figures et tableaux

Figure 1- Carte des Unités d'accueil et de soins pour sourds (UASS) en France. Document modifié issu de Thomas Amoros et al., « Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires » 12

Figure 2- Procédure d'identification et de sélection des soignants à interroger 18

Tableau 1- Caractéristiques des participants et des entretiens 19

Tableau 2- Messages délivrés par écrit 36

Tableau 3- Messages délivrés par la gestuelle 37

Tableau 4- Messages délivrés par un tiers accompagnateur 37

Tableau 5- Messages délivrés par l'oral 38

Figure 3- Les enjeux de la consultation du patient sourd en soins premiers 46

Liste des abréviations

CGEOI	Collège des généralistes enseignants de l'Océan Indien
CMV	Cytomégalovirus
CNGE	Collège national des généralistes enseignants
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
ESP	Équipe de soins premiers
FNSF	Fédération nationale des sourds de France
LS	Langue des signes
LSF	Langue des signes française
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
p.d.c.	Problèmes de communication
PMI	Protection maternelle et infantile
SFSLS	Société française de santé en langue des signes
SourCES	Sourd centre d'étude et de soins
UASS	Unité d'accueil et de soins pour sourds
WFD	World federation of the deaf

1- Introduction

1.1- Contexte

1.1.1- Les acteurs

a. Les sourds signants

« *C'est d'abord par sa langue que se définit tout groupe humain [...] c'est l'existence de la langue des signes qui empêche de réduire la surdimutité au champ de la déficience.* » (1)

Les sourds signants sont les sourds dont le mode de communication privilégié est la langue des signes. Ce mode de communication ne préjuge en rien du degré de surdité de la personne. La langue des signes est en effet parlée à la fois par des sourds, des malentendants et des entendants (familles, amis, proches, entourage des personnes sourdes mais aussi personnes autistes, personnes souffrant de troubles du langage ou de la communication). Elle est associée à une culture propre et à un rapport au monde spécifique (2).

La langue des signes est une langue à part entière, avec une grammaire, un lexique et une syntaxe propre (3). Chaque pays a sa propre, voire ses propres langues des signes (1). Il n'y a pas une langue des signes unique. Cependant, la syntaxe des langues des signes est toujours la même, contrairement aux langues audio-vocales. C'est la raison pour laquelle « *la pratique de l'une d'elles permet d'entrer rapidement et efficacement en communication avec quiconque en pratique une autre* » (4).

La question de savoir si la langue des signes est une langue à part entière a été longuement débattue au fil des siècles. W. Stokoe y a apporté une réponse qui fait consensus aujourd'hui : oui, la langue des signes est une langue à part entière. Mais cette question a-t-elle une quelconque importance en dehors du champ de la linguistique ? Pour ce qui est de l'accès à la santé des personnes sourdes, la modalité visio-gestuelle est la seule possibilité pour une communication sans obstacle, directement accessible et compréhensible par les personnes sourdes. La langue des signes est la seule langue proposant cette modalité. Ainsi, la question de savoir si elle est une langue à part entière ou pas, problématique juridique internationale actuelle, ne se pose pas en ce qui concerne l'accès aux soins.

« *La joie d'être sourd* [est] *rendue possible par la culture des Sourds* », disait Thomas Holcomb, professeur sourd de culture sourde à l'Université d'Ohlone, en Californie, dans son ouvrage *Introduction à la culture sourde* (5).

Selon Bates et Plog, la culture est un « *système de croyances, valeurs, coutumes, comportements et artefacts partagés par les membres d'une société. Ils les utilisent pour les affaires concernant leur univers et les relations qu'ils ont entre eux, et qui sont transmises de génération en génération par l'éducation* » (6).

La culture sourde prend racine au sein de la communauté sourde, qui représente le lieu d'intégration, d'échanges et de soutien dont les sourds ont besoin pour jouir d'une existence à part entière et mener une vie de qualité. Cette communauté se façonne depuis toujours au sein d'un environnement majoritairement entendant. Elle a connu des épisodes successifs d'oppression et de dénégation de ses membres, qui expliquent nombre de ses valeurs, coutumes et comportements actuels.

Le recensement exhaustif du nombre de personnes sourdes signantes en France est impossible. Quelques chiffres ont cependant été avancés : à partir d'une enquête nationale menée au cours du recensement de 1999, J. Dagron avance que « *les personnes concernées par cette incapacité durant toute leur vie représentent 0,12% de la population* » (7). Plus récemment, une étude de génétique estime la prévalence de la surdité congénitale en France métropolitaine à 0,08% (8).

b. Les professionnels de santé en soins premiers

Les professionnels de santé en soins premiers sont des professionnels de santé accessibles directement à l'initiative du patient, sans courrier du médecin traitant et avec un remboursement par la Sécurité Sociale (secteurs 1 et 2[1]). Il s'agit des médecins généralistes, dentistes, maïeuticiens, pharmaciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, et puéricultrices (9). A noter que selon Afonso M. et al (9) les médecins spécialistes d'accès direct (dermatologues ou gynécologues par exemple) ne sont pas inclus dans cette définition.

[1] Secteurs conventionnés avec la sécurité sociale.

1.1.2- Évènements clés de l'Histoire des sourds en France

« *L'histoire des sourds est celle d'une mise à l'écart linguistique et sociale de personnes considérées comme infirmes* » (10). Elle ne se limite pas aux questions d'éducation, bien que celles-ci y soient centrales car l'éducation des sourds est le reflet de la place qui est leur est donnée dans la société.

En Europe, avant 1880, trois grandes méthodes d'éducation des sourds existaient. Parmi elles, la plus reconnue était la « méthode gestuelle » enseignée par le français Abbé De l'Epée (1712 – 1789). Son objectif était d'éduquer les jeunes sourds à être de bons citoyens (11). À sa mort, l'éducation des enfants sourds, impulsée par la Révolution française, devient une affaire d'État. Deux Instituts nationaux des jeunes sourds (INJS) sont créés, à Paris (1791) et à Bordeaux (1793). Ils représentent la première forme d'éducation spécialisée en France et dans le monde (12). Charles de La Valette, ministre de l'Intérieur de 1865 à 1867, réaffirme en 1866 l'objectif central de l'éducation des sourds à propos des missions de l'Institution impériale des sourds-muets de Paris : « *élever des jeunes garçons sourds-muets et* [de] *les préparer, suivant leur aptitude individuelle à l'exercice d'un métier, d'un art ou d'une profession libérale* » (13).

Pourtant, la société française connaissait dans le même temps un changement profond de paradigme, porté par la Révolution industrielle : l'idéologie progressiste selon laquelle l'Homme serait supérieur à la nature. Appliquée aux sourds signants, cette idéologie entraîna peu à peu le rejet de la langue des signes, considérée comme un reliquat du passé. L'oralisation[2] devint l'unique possibilité d'intégration des sourds dans la société. Elle fût également considérée comme le seul accès possible à la connaissance. L'avis des sourds signants cessa dès lors d'être pris en considération (14).

Le Second empire (1852-1870) déboucha sur une réforme de grande ampleur dans l'éducation des enfants sourds, soutenu par les résolutions du Congrès de Milan (1880) : la langue des signes fût bannie des écoles. La méthode orale pure devint la seule enseignée et la parole, la condition nécessaire à l'apprentissage de toutes connaissances.

[2] Oralisation = production de parole orale par efforts musculaires de la sphère ORL. Pour une personne sourde cela implique de ne pas entendre le(s) son(s) qu'elle produit.

Un autre fait historique marquant intervint également dans l'interdiction de la langue des signes en France : à la suite de la chute de Napoléon III en 1870, le pays entra dans la IIIe République. Les Républicains au pouvoir élargirent le principe d'égalité de 1789 à une égalité de moyens pour tous les citoyens français. Cette prise de position eu pour effet d'interdire toute forme d'adaptation pour une population particulière, dont la langue des signes pour les sourds. Aussi, le nouveau gouvernement avait pour ambition d'unir la Nation par une langue commune : le français. Tous les citoyens français se devaient dès lors d'apprendre et de parler le français, y compris les sourds (15).

La proscription de la langue des signes en 1880 lors du congrès de Milan fût ainsi le résultat d'une évolution de la société française. Avec lui, il devint officiel que l'on ne peut être bon citoyen à moins de parler distinctement. Les enseignants des sourds devinrent des soignants dont l'objectif était de donner la parole aux enfants sourds (12,2). Alors que les enfants entendants apprenaient à lire et à écrire à l'école, les enfants sourds apprenaient désormais à oraliser.

Aujourd'hui les classes bilingues existent en France, mais elles demeurent encore rares sur le territoire, et ne suffisent pas à rattraper le retard accumulé par plus d'un siècle d'interdiction (16). En 1998, 80% des sourds étaient illettrés (17).

De plus, les révolutions technologiques qui se sont démocratisées depuis le début du XXIème siècle ont eu deux impacts complètement différents sur la communauté sourde : d'une part, les systèmes de visiophonie et de transcription du discours ont facilité la communication entre les sourds eux-mêmes, mais également entre les sourds et les entendants. D'autre part : « *D'autres innovations portant sur la capacité physique d'entendre, comme les prothèses auditives et les implants cochléaires numérisés, ont eu aussi des conséquences sur la recherche faite par les personnes sourdes sur le sens à donner à leur vie de Sourds* » (5). Cette dernière conséquence est le résultat de la construction, dans la représentation collective, à partir de la Révolution industrielle, du sourd comme déficient d'une fonction physiologique, et donc « anormal ». Cette représentation est encore présente de nos jours de façon prégnante, notamment en santé avec la vision « réparatrice » de la déficience (7,18). La question de la norme et de la normativité (19) constitue ainsi la trame de fond de l'ensemble de l'exposé ci-après présenté.

1.1.3- La législation

a. En France

La loi du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (20), rappelant les droits fondamentaux des personnes handicapées, génère une nouvelle dynamique dans le parcours de santé des personnes sourdes. Elle reconnaît la langue des signes française LSF comme langue à part entière (art.75) et impose aux services publics la mise en place de dispositifs de communication favorisant l'accès aux soins, au suivi, à la prévention et à l'éducation à la santé des usagers sourds. Une attention particulière est portée sur les moyens à mettre en œuvre pour faciliter la compréhension et l'expression de l'usager sourd (art.78) : « *Les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant, (...) d'un dispositif de communication adapté pouvant prévoir un interprète en LSF, (...) de modalités d'accès aux services téléphoniques d'urgence* ».

Cette loi reconnaît également la langue des signes française comme une langue à part entière de la République française, ce que rappelle en 2008 le ministre de l'Éducation nationale dans la circulaire n°2008-109 du 28-8-2008 : « *la loi reconnaît à la langue des signes française (L.S.F.) un statut de langue de la République au même titre que le français* ».

b. Au niveau l'international

Le Droit aux soins et le Droit des minorités linguistiques constituent deux Droits humains fondamentaux.

Aucun cadre juridique international ne traite spécifiquement de l'égalité d'accès à la santé des personnes sourdes. Cependant, la Convention internationale relative à la personne handicapée a réalisé un premier pas juridique en stipulant que le non-respect de la confidentialité constitue une discrimination (21).

Au cours de la conférence plénière d'ouverture du XVIII^{ème} congrès de la *World Federation of the Deaf* (WFD) qui s'est tenu le 23 juillet 2019 à Paris, le Professeur Fernand De Varennes,

rapporteur spécial des Nations-Unies sur les questions relatives aux minorités linguistiques et culturelles a affirmé : « *l'importance des droits linguistiques en tant que droits humains pour les langues des signes. L'erreur trop souvent commise en Europe et même aux Nations Unies est de ne pas apprécier que les langues des signes soient justement des langues – avec des cultures qui s'y rattachent, une richesse, des accents, des dialectes, des traditions mêmes qui leurs sont propres. Il y a aussi malheureusement trop souvent le lien fait que les langues des signes ne sont que le résultat d'handicaps, et donc qu'elles ne sont en quelque sorte que des béquilles – et rien d'autres* ».

La non-reconnaissance au niveau international des langue des signes comme langues à part entière s'ajoute à la mise en œuvre de façon trop souple du principe de non-discrimination en ce qui concerne les langues des signes. Ainsi, le Professeur De Varennes poursuit : « *La liberté d'expression par exemple protège l'utilisation privée d'une langue. Il est clair donc que l'utilisation privée des langues des signes est protégée par la liberté d'expression. L'interdiction de la discrimination fondée sur la langue s'applique également aux langues des signes, mais là c'est plus complexe parce que ce droit humain en droit international ne garantit pas automatiquement que toutes les langues vont être utilisées de manière identique. C'est d'ailleurs une impossibilité, mais néanmoins, là où c'est raisonnable et justifié, et de manière proportionnelle, il est possible dans certains contextes d'effectivement invoquer avec succès ce droit humain pour revendiquer l'utilisation d'une langue des signes auprès des autorités publiques là où les conditions sont réunies* ».

Le principe d'égalité d'accès à la santé pourrait, par-là, constituer un angle de réflexion pertinent pour que le Droit à la langue et le Droit aux soins soient conjugués de façon efficace au niveau international (22).

1.1.4- Les Unités d'accueil et de soins pour sourds en France

Il existe 21 unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes (21 de santé somatique et 3 de santé mentale) en France, implantées dans des centres hospitaliers et réparties sur l'ensemble du territoire métropolitain. Aucune Unité n'existe dans les outremers. Ces unités sont encadrées par la réglementation (23). Un centre de consultations ambulatoires de médecine générale en langue des signes existe à Saint-Etienne en lien l'Unité hospitalière pour les consultations spécialisées.

Ces Unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes (UASS) regroupent nécessairement une équipe pluriprofessionnelle et bilingue, composée (23) :

- de professionnels entendants et de professionnels sourds ;
- au minimum d'un médecin généraliste, d'un secrétariat médical bilingue, d'interprète(s) en français-LSF, d'intermédiateur(s) sourds ;
- éventuellement de psychologue(s), travailleur(se) social(e), professionnels paramédicaux et éducatifs, etc.

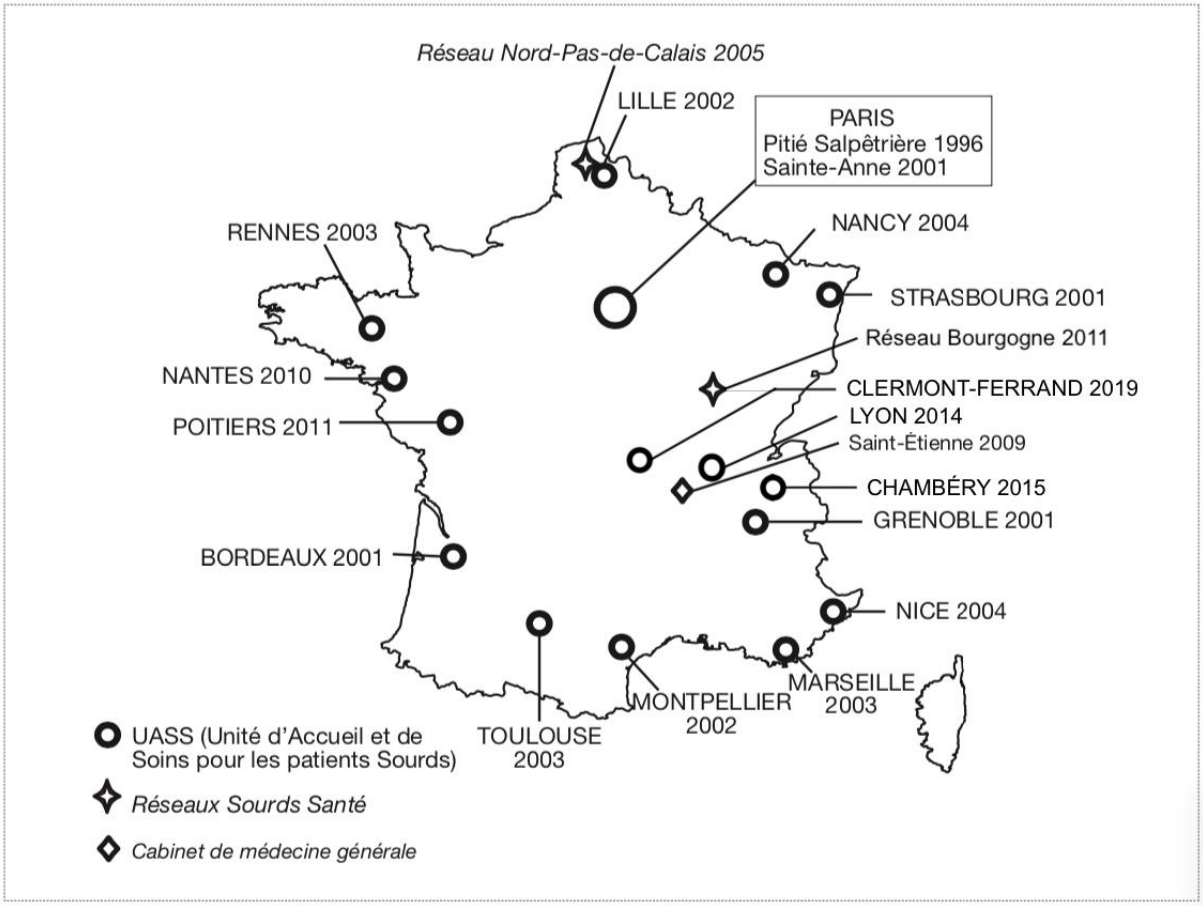


Figure 1- Carte des Unités d'accueil et de soins pour sourds (UASS) en France. Document modifié issu de Thomas Amoros et al., « Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires »(24)

1.2- Justification du travail de recherche

1.2.1- <u>Une rencontre marquante</u>

Début 2017, je suis en fin d'externat dans un service de CHU en métropole. Une patiente est admise dans la nuit pour une intervention chirurgicale en urgence. Je ne l'ai pas encore rencontrée. Je sais qu'elle est « *sourde-muette* » car une infirmière me l'a dit. En milieu de matinée des cris jaillissent de sa chambre, des coups se font entendre. Je sors dans le couloir et vois la dame se battre contre deux brancardiers. Elle les empêche de sortir son lit, où elle est assise, hors de la chambre. Ses deux mains sont agrippées au cadre de la porte. Ses jambes donnent des coups en direction des deux hommes postés de part et d'autre du lit. « *Madame calmez-vous ! Madame restez tranquille !* » répètent les brancardiers sous les cris continus. Je suis paniquée. Je suis en phase d'autonomie et j'ai la responsabilité de cette patiente. « *Sa famille n'est pas encore arrivée. Elle veut qu'on l'attende mais on ne peut plus*. *Le bloc s'est libéré. Elle doit y aller*. » me dit l'infirmière. Je pense « *On ne peut intervenir sur un patient sans son consentement libre et éclairé* » – item 7 de l'Examen classant national (ECN) que j'allais passer un mois plus tard. Je n'ai pas le temps d'agir plus avant. Mon sénior arrive dans le couloir, constate la scène, et dit : « *Bon ça suffit. Vous l'attachez, vous la sédatez, elle va au bloc.* ».

[…]

Où était passée l'éthique qu'on m'avait apprise avec tant de ferveur ces six dernières années ? Était-il possible d'avoir à la fois autant de connaissances en santé et ne pas savoir les mettre en œuvre lorsqu'un cas concret se présentait ?

Plus tard j'appris qu'une Unité d'accueil et de soins des sourds (UASS) existait au sein même de l'hôpital où j'étais en stage. Aucune des infirmières ni des aides-soignantes ne le savait. Le médecin signeur de l'UASS, ou un interprète, aurait pu être appelé. D'autant plus que le service hospitalier en question était tous les matins la scène d'un ballet d'interprètes de langues étrangères car beaucoup de personnes immigrées y étaient hospitalisées. Pour cette dame sourde, la problématique de la langue n'a tout simplement pas été identifiée. La surdimutité était, ce jour-là encore, assimilée à la déficience intellectuelle.

1.2.2- Des besoins non limités aux seuls sourds

95% des couples sourds ont des enfants entendants. Les Unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes ne servent ainsi pas qu'aux seuls soins des personnes sourdes, mais elles

permettent aux couples sourds de jouer pleinement leur rôle parental en leur donnant la possibilité de consulter un médecin pour leur enfant dans la langue de leur choix.

De plus, l'existence des Unités et la présence des interprètes en situations de soins permettent d'éviter les situations au cours desquelles les informations reçues par les parents sourds se limitent à la compréhension de l'enfant (25).

Enfin, rappelons que la langue des signes est également utilisée par des personnes souffrant d'autisme, des personnes âgées, des personnes présentant des troubles de la communication et en situation de handicap communicationnel.

Ainsi la proportion de personnes ayant recours à un accès à la santé en LSF se trouve être supérieure au nombre strict de personnes sourdes locutrices de la LSF.

1.2.3- <u>État des lieux de l'accès à la santé en LSF à La Réunion</u>

Actuellement, pour un usager sourd dont le mode de communication privilégié est la langue des signes, la seule manière d'accéder à la santé dans sa langue à La Réunion est de faire appel à un interprète. Les frais d'interprétariat dans le cadre des hospitalisations, des consultations et des urgences sont à la charge du patient. Aussi, le faible effectif des interprètes sur l'île (1 interprète libéral et 3 interprètes salariés) rend la mise en application de cette solution parfois problématique : pas d'interprète disponible au moment voulu (que ce soit pour des consultations programmées ou pour des interventions urgentes) ; difficulté pour programmer une consultation dans un créneau horaire où le médecin et l'interprète sont simultanément disponibles ; désistement à la dernière minute de l'interprète pour des raisons urgentes… Les centres hospitaliers de la région, tout comme les professionnels de santé ambulatoires, ne disposent pas d'une liste regroupant les interprètes en LSF présents sur le territoire.

Pourtant, la prévalence de la surdité congénitale est plus importante à La Réunion qu'en la métropole : une estimation de 1,6/1000 habitants à La Réunion contre 0,8/1000 en métropole est rapportée (8). Cette différence peut s'expliquer principalement par deux causes : d'une part du fait de l'histoire du peuplement de l'île où, jusqu'au milieu du XXème siècle, une forte consanguinité était présente (26). Cette forte consanguinité a amené à l'émergence d'une

mutation génétique, cause de surdité, quasi endémique à La Réunion (8). D'autre part la prévalence de l'infection à cytomégalovirus (CMV) serait plus importante chez les femmes réunionnaises par rapport aux femmes métropolitaines. L'infection, même ancienne, de la femme à CMV entraîne un risque majeur de surdité pour l'enfant à naître (27).

Une étude récemment menée en Afrique du Sud (28) a avancé que la méconnaissance du personnel soignant sur les particularités de communication et d'accès à la santé des personnes sourdes-signantes participe de ces inégalités.

À la différence de la métropole, La Réunion, département français d'Outre-Mer situé dans l'Océan Indien, ne bénéficie actuellement d'aucune structure spécifique d'accès à la santé en langue des signes. De plus, aucun médecin signeur n'exerce sur l'île.

Cette île pluriculturelle façonnée par des mouvements coloniaux récents (XVIII^{ème} siècle) entre l'Amérique latine, l'Afrique, l'Inde et la Chine, est pourtant riche d'expériences linguistiques, de tolérance, d'échanges et de diversité (26).

Alors que le personnel soignant qui y exerce est habitué à cette diversité culturelle et linguistique, le recours à un interprète professionnel lors des consultations des personnes sourdes-signantes, conditionné par la reconnaissance de la problématique linguistique, n'est pas réalisé sur l'île.

1.2.4- Un fossé entre la loi et sa mise en œuvre

Il existe un fossé entre la loi française et sa mise en œuvre. En effet, aujourd'hui, en France, les sourds ont le droit à un accès à la santé dans la langue de leur choix (20) mais ce droit n'est pas effectif pour la majorité d'entre eux.

En effet, 21 Unités d'accueil et de soins des sourds (UASS) existent actuellement en France (Figure 1) avec 31 médecins généralistes signeurs pour une population adulte potentiellement bénéficiaire estimée à 50 000 répartie sur l'ensemble du territoire (29). Les UASS existantes ne suffisent pas à couvrir les besoins. Les sourds doivent parfois parcourir de longues distances pour avoir un accès à la santé en langue des signes (7).

De plus, l'implantation des UASS dans des centres hospitaliers représente une inégalité d'accès à la santé des populations sourdes par rapport aux personnes entendantes qui ont, elles, accès aux soins de premier recours en ville.

Enfin, La Réunion est un exemple de département français où aucune structure réglementaire dédiée à l'accès à la santé en langue des signes n'existe actuellement, comme dans l'ensemble des DOM.

1.3- Objectifs et question de recherche

L'accès à la santé des personnes sourdes locutrices de la langue des signes reste à développer dans notre pays. Qu'est-ce qui freine l'expansion de cet accès à la santé alors même que les moyens (personnels bilingues dans des structures de soin dédiés) ne cessent de se développer depuis la mise en place en 1995 de la première Unité d'accueil et de soins des sourds (UASS) à la Pitié-Salpêtrière à Paris ?

Ce travail a pour objectif principal décrire les expériences des professionnels de santé de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes locutrices de la langue des signes à La Réunion.

Les objectifs secondaires consistent à identifier les représentations des professionnels de santé interrogés sur la population sourde, ses spécificités d'accès à la santé et ses besoins particuliers en matière de santé, et de relever les stratégies adoptées lors de la consultation du patient sourd signant.

2- Méthode

Une étude qualitative par entretiens individuels ouverts a été menée auprès de professionnels de santé de soins premiers exerçant à La Réunion. La conduite des entretiens s'est appuyée sur la méthode de l'entretien compréhensif formalisé par Jean-Claude Kaufman (30).

Les critères d'inclusion étaient : être identifié par les sourds comme soignant chez qui ces derniers vont ou sont allés régulièrement consulter. Cette identification s'est faite via un questionnaire sur les réseaux sociaux (Annexe 1) et en interrogeant directement les sourds lors de discussions en face à face. Une invitation à participer à l'étude a ensuite été proposée par téléphone aux soignants identifiés.

La trame d'entretien (Annexes 2 & 3) a été élaborée à partir d'un focus group test réalisé auprès de médecins urgentistes. L'objectif était de définir la meilleure manière d'aborder avec les soignants les problèmes de communication qu'ils peuvent rencontrer avec les patients. Ont été abordés dans un premier temps la communication en général avec tous les patients, la définition que les soignants en donnaient, les expériences de bonne ou mauvaise communication avec le patient qu'ils rapportaient et le vécu de ces expériences. La trame d'entretien permettait ensuite d'aborder la communication avec le patient sourd en particulier, avec une question générale sur la perception de la surdité et du vécu sourd, la rencontre avec le patient sourd et les stratégies mises en place face aux problèmes de communication. La trame d'entretien a été ajustée au cours des trois premiers entretiens. Un carnet de bord a été tenu tout au long de la recherche.

Les entretiens ont eu lieu en face à face sur le lieu d'exercice des professionnels de santé interrogés. Ils ont été enregistrés après accord écrit des participants, puis anonymisés. La transcription des entretiens a été réalisée manuellement, et le codage, à l'aide du logiciel NVivo 12®.

Une analyse phénoménologique interprétative a été menée. Trois chercheurs indépendants ont réalisé les analyses : le Dr Jean DAGRON, médecin créateur de la première UASS en France, le Dr Gilles FONTAINE, qui n'était alors pas sensibilisé au sujet de l'accès à la santé des sourds, et l'autrice de cette thèse. Les résultats ont ensuite été regroupés et discutés.

Une déclaration CNIL a été effectuée sous ne numéro 2222459 v 0. Aucun avis d'un comité d'éthique n'a été demandé, s'agissant d'entretiens avec des professionnels de santé concernant leurs expériences professionnelles.

3- Résultats

Six des dix professionnels de santé sollicités ont accepté de participer à l'étude : 3 médecins généralistes, 1 dentiste et 2 sages-femmes (Figure 2 & Tableau 1).

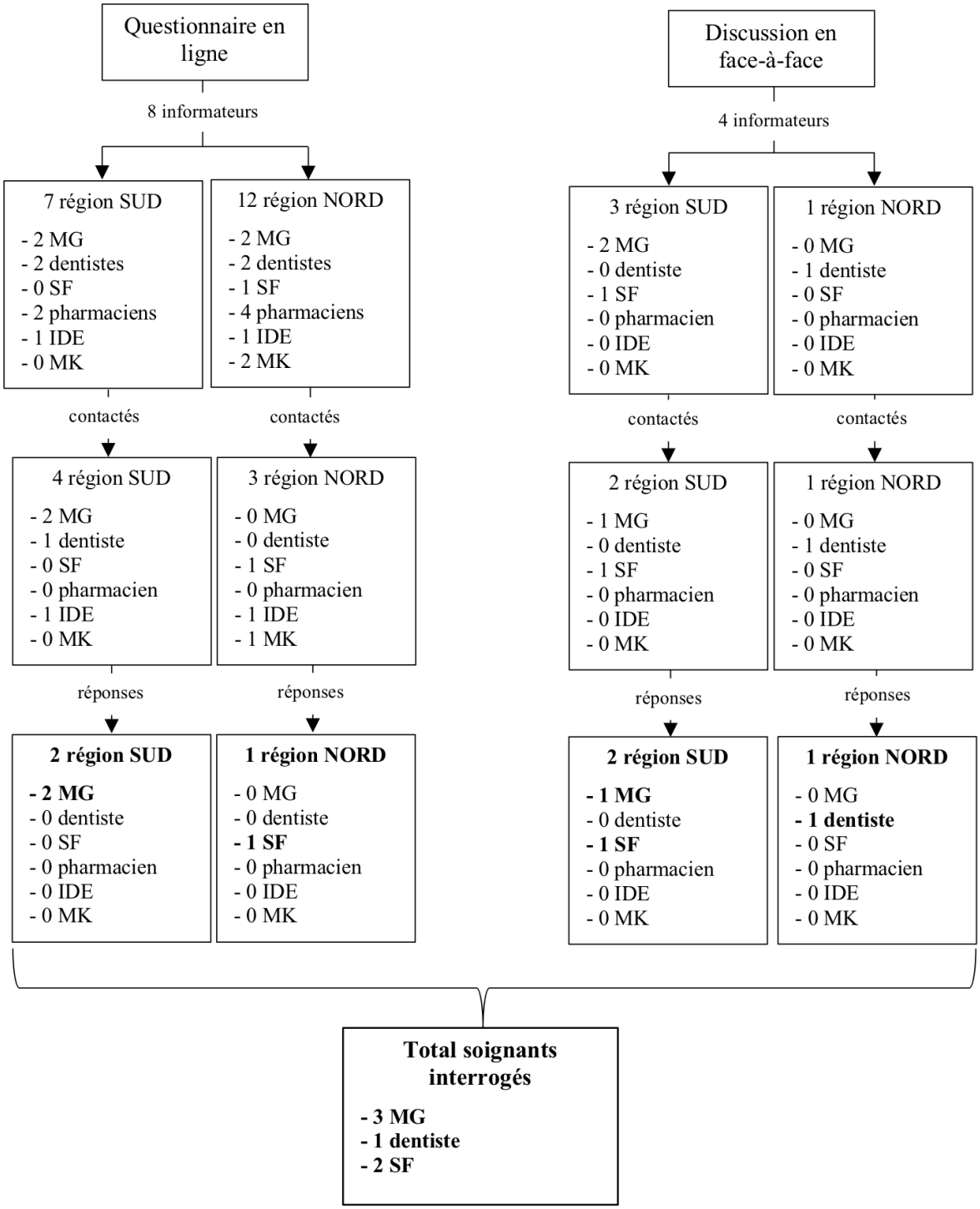


Figure 2- Procédure d'identification et de sélection des soignants à interroger

Tableau 1- Caractéristiques des participants et des entretiens

Code	Profession	Genre	Secteur géographique	Expérience (années)	Durée de l'entretien (minutes)
E1	Médecin généraliste	H	Sud	45 ans	56
E2	Médecin généraliste	H	Sud	38 ans	26
E3	Médecin généraliste	F	Sud	12 ans	50
E4	Dentiste	F	Nord	26 ans	65
E5	Sage-femme	F	Sud	18 ans	88
E6	Sage-femme	F	Nord	22 ans	79

Il ressort de ces entretiens que :

- les professionnels de santé de soins premiers ont des pratiques isolées,
- la place de la communication en santé dans la pratique professionnelle des soignants est floue,
- l'éthique et la déontologie des professions de santé sont inégalement mobilisées en situation de consultation,
- les sourds ont la spécificité d'être à la fois une minorité linguistique et culturelle, et des personnes handicapées dans la société.

3.1- Pratiques isolées des professionnels de santé

La question de l'accès à la santé des sourds révèle un isolement auquel sont confrontés les professionnels de santé de soins premiers dans leur pratique de manière générale.

Vis-à-vis de la consultation des sourds, l'absence d'échanges avec d'autres professionnels de santé, également en contact avec ces patients, favorise la poursuite de pratiques perçues

comme floues : « *moi je n'ai jamais été en contact avec des institutions qui... qui sont habilitées pour suivre des malentendants dans ce domaine-là* » (E2).

Les professionnels de santé apprennent individuellement de leurs expériences professionnelles : « *c'était la première fois... que... que j'avais une personne... sourde-muette. Moi j'étais plutôt rassurée d'avoir la maman en fait. Parce que, je... je trouvais que c'était beaucoup plus simple pour la communication. Mais euh... au bout de dix ans maintenant (rires) toujours avec l'expérience, je préfère avoir seulement la personne euh sourde-muette avec moi […] Parce que j'ai... j'ai remarqué, effectivement, lorsqu'y'a un intermédiaire, la communication elle est pas complète. Donc il manque quelque chose* » (E5).

Cet isolement est une situation mal vécue par les professionnels de santé, notamment lorsqu'il s'agit de ces consultations exceptionnelles : « *La patiente se sent démunie mais nous aussi* » (E5). Les familles des patients ou les patients eux-mêmes représentent alors les seuls recours pour les praticiens : « *Je peux toujours en parler avec... avec la dame et avec la... avec la... et l'autre là. La belle... la belle-sœur* » (E1).

On constate le même isolement des pratiques vis-à-vis de la consultation des victimes de violences conjugales : « *je l'ai su par la PMI* [a posteriori]. *Euh... qu'elle était violentée. Alors que je l'avais suivi tout le long de la grossesse »* (E5), et le même apprentissage par expérience : « *Et effectivement son mari était toujours là. Donc ça aussi, il y a des cas où euh, quand le mari est toujours là, des fois il faut se méfier* » (E5).

Ces savoirs expérientiels trouveraient un intérêt certains à être échangés entre professionnels de santé confrontés aux mêmes situations : « *je pense qu'y'a d'autres sages-femmes qui ont aussi des patientes malentendantes et qui ont... peut-être le même soucis que moi parce que, ben, on se sent un petit peu démunies [...] Je pense que c'est intéressant pour tout le monde* » (E5). Ce partage bénéficierait ainsi aux soignants : « *alors c'était vraiment., je suis tombée de très haut* » (E5), mais aussi aux soignés : « *on se dit c'est bien, ils sont là, mais ils sont un peu trop là* » (E5), « *elle peut pas... elle peut pas en parler* » (E5).

3.1.1- <u>Place du travail coordonné entre professionnels de santé</u>

La signification pratique d'un travail coordonné en santé est connue des professionnels interrogés. Un soignant rapporte ainsi le travail réalisé par la PMI de son secteur : « *Elle peut orienter, euh, je pense que c'est un travail d'équipe, j'imagine. Euh... Les... tous les, les différents professionnels qui peuvent venir en aide* » (E6).

Les professionnels de santé de soins premiers prennent part à des activités de soins coordonnées pour la prise en charge de certains patients. C'est le cas notamment des personnes handicapées prises en charge dans des structures médico-sociales. Ces dernières sont toujours accompagnées lors des consultations de santé. L'accompagnateur : « *a le... le dossier médical du patient. Il a tous les... toutes les références du patient […] il connait mieux le patient que moi* » (E4). Cette présence représente une véritable aide pour le soignant, d'une part : « *Parce que, ce patient, connaît mieux cet accompagnateur que moi. Quand il débarque dans mon cabinet, il me connaît pas moi. Donc, moi je suis là, presque, des fois, pour l'agresser en fait. Il peut sentir ça comme une agression. Alors que son accompagnateur est là pour le rassurer. Puis lui dire qu'on va l'aider, qu'on va le soigner. Donc il a confiance dans les mots de son accompagnateur* » (E4), et d'autre part parce qu'au sein de ce système de santé coordonné, le soignant a une place à part entière parmi le réseau d'acteurs qui accompagnent la vie de la personne handicapée. Ce réseau permet à la fois d'apporter les informations adaptées, nécessaires et complètes au soignant, mais aussi d'optimiser le suivi des prescriptions et des recommandations de ce-dernier : « *Je montre à l'accompagnateur comment brosser ses dents. Parce que les accompagnateurs transmettent le message aux aides-soignantes, et au... au personnel médical. (silence) Ils font le lien »* (E4).

La pratique à l'étranger est elle aussi décrite comme une pratique coordonnée où le soignant apprend une langue et une culture nouvelle au côté des collègues locaux : « *par les collègues... soit par euh... soit par euh... par une, une équipe, par, par quelqu'un, qui va me le dire* » (E6).

Cette différence entre pratiques isolées et pratiques coordonnées a une conséquence nette pour le soignant : dans un cas, les consultations sont mal vécues par les soignants : « *C'est terrible au niveau émotionnel pour nous* » (E4), et dans l'autre, le professionnel de santé se sent épaulé dans sa pratique : « *Je comprends pas toujours moi le patient handicapé [...] C'est l'accompagnateur qui peut me faire comprendre que là il va dire ça, ou que là il est content ou*

que là il est pas content hein. Et qui va le calmer, qui va l'apaiser, qui va m'aider à l'apaiser. Pour que je puisse faire le soin » (E4).

3.1.2- Besoins individuels versus logique collective

Les entretiens réalisés avec les professionnels de santé de soins premiers révèlent une confusion qui est faite entre les besoins individuels de chaque citoyen et les logiques collectives de santé.

Pour une population faiblement représentée dans leur patientèle, les praticiens ne se voient pas opérer certaines adaptations spécifiques qui leur bénéficierait à eux ainsi qu'à leurs patients, sous prétexte qu'elles demanderaient trop de moyens financiers, ou une organisation plus chronophage ou complexe : « *Pour moi apprendre le langage des signes pour un... non. Si on arrive à se comprendre comme ça, aller plus loin que ça euh... ça... pour moi ça demande trop d'effort. Pour un patient ou deux patients...* » (E1).

Certaines adaptations similaires à celles déjà effectuées en population générale sont toutefois entreprises : « *on va pas spécialement prévoir à l'avance un temps plus long, mais on va donner le temps qu'il faut* » (E5). Dans cette affirmation le soignant différencie clairement la logique collective (« *on va pas spécialement prévoir à l'avance un temps plus long* ») des besoins individuels de la personne (« *mais on va donner le temps qu'il faut* »).

3.1.3- Limites du champ de compétences des soignants

Les soignants décrivent jouer un rôle social prépondérant avec certains patients, notamment les patients sourds. Bien qu'ils ne rejettent pas ce rôle, ils rapportent d'une part ne pas avoir été formés pour y répondre, et d'autre part l'aspect chronophage de celui-ci. Les soignants font ainsi face à des problématiques auxquelles ils ne savent pas répondre. Ces situations sont éprouvantes pour le soignant qui y passe du temps, pour finalement arriver à se retrouver parfois en situation d'échec et à ressentir une inutilité de ses efforts : « *cette patiente était déjà au courant. Donc je lui ai pas... apporté plus* » (E5).

3.2- Place de la communication en santé dans la pratique professionnelle des soignants interrogés

3.2.1- Définition incertaine de la communication en santé

La question de l'accès à la santé des sourds abordée ici est également révélatrice d'une problématique plus large concernant la communication en santé.

Selon les professionnels de santé interrogés, il n'existe pas de bonne communication en santé : « *Ça n'existe pas le mot bonne* » (E1). Celle-ci serait nécessairement issue d'une interaction en face-à-face entre le soignant et son patient : « *La communication directe. C'est à dire le, le face à face... le... le vrai... la, la véritable communication* » (E5).

La communication en santé représente pour les professionnels de santé interrogés à la fois l'écoute du patient : « *Une bonne communication avec un patient, c'est d'abord de l'écouter* » (E2), la reformulation des maux qu'il exprime, la compréhension de ses attentes : « *la communication c'est d'abord savoir qu'est-ce qui l'emmène dans mon cabinet* » (E4), et la réponse claire « *est-ce que j'ai bien... je me suis bien fait comprendre* » (E5) et adaptée à ces-derniers : « *Si je communique assez bien avec lui, et que lui communique assez bien avec moi, on va essayer de l'aider au mieux, parce que je suis là pour le soigner, le soulager par exemple. C'est ça une communication* » (E4).

Aussi, la communication se confond-elle souvent avec la satisfaction du patient et la relation soignant-soigné : « *Pour moi une bonne communication c'est que le patient, quand il sort, il quitte mon fauteuil et qu'il s'assied devant moi au bureau, il est content, il est confiant, il est... il est rassuré* » (E4).

3.2.2- La maîtrise technique de la communication en santé

Une des compétences des soignants est de savoir concourir à la bonne observance de leurs recommandations par le patient, notamment en ce qui concerne la prise des traitements médicamenteux. Pour favoriser cette observance, un des moyens utilisés est l'explication aux

patients des raisons de la prescription médicamenteuse : « *l'essentiel c'est que le patient comprenne pourquoi il prend un médicament. Pourquoi vous... Vous lui donnez. Et ça, ça le... motive et en même temps ça le responsabilise* » (E1). Ainsi, tous les moyens de communication à disposition du soignant sont mis en œuvre pour aboutir à une alliance thérapeutique : « *Par exemple elle est... Elle est... Elle est hypertendue. Donc je lui fais comprendre pourquoi euh... euh c'est quoi la tension. Je montre euh... Je montre un schéma […] Je lui dis, ben, c'est la pression. Le sang monte* (montre du doigt le cœur à la racine de l'aorte commune, puis suit du doigt l'aorte ascendante puis les vertébrales jusqu'au cerveau). *C'est pour ça qu'elle a des maux de tête, des vertiges...* » (E1) ; « *Pourquoi on va faire le kiné ? […] Vous savez, la colonne vertébrale* (montre du doigt les structures de la colonne vertébrale sur la fiche d'anatomie au fur et à mesure qu'il les explique), *c'est un ensemble de vertèbres, entre chaque vertèbre il y a un coussin, un amortissement. Un amortisseur... Ah amortisseur de voiture ! Ben c'est pareil ! Voilà. Il y a un amortisseur […] S'ils comprennent pas avec l'image, vous prenez ça* (me montre un modèle 3D de colonne vertébrale). *Les vertèbres* (me désignes les corps vertébraux). *J'articule, tchak, tchak, tchak !* (mobilise les vertèbres les unes par rapports aux autres) *Voilà ! Comment ça se passe pour une hernie discale* » (E1).

La compétence technique de communication en santé est donc intimement liée au succès de l'expertise du soignant. En effet, elle représente la clé permettant une efficacité optimale des recommandations du soignant grâce à l'alliance thérapeutique qu'elle crée entre lui et son patient.

La réussite de certains gestes techniques peut, elle aussi, être intimement liée à la capacité communicationnelle des professionnels de santé. Par exemple, pour la rééducation du périnée, les maïeuticiens travaillent en partenariat avec les patientes grâce à des concepts imagées qu'ils leur enseignent. Ils utilisent pour cela des supports communicationnels : schémas et pictogrammes dessinés assortis d'explications orales simultanées : « *quand je fais de la.... la rééducation du périnée [...] y'a une... une certaine méthode... qui consiste à travailler avec la visualisation [...] on arrive grâce à la visualisation, à désolidariser les muscles du périnée, et à les faire travailler un à un [...] pour que ce soit clair pour les patientes, quelle image elles doivent faire, etc... je prends différentes couleurs que je mets sur leur papier... pour qu'elles euh... elles savent quelle euh, quelle image euh... elles doivent travailler [...] C'est complexe. Il faut euh... Il faut avoir l'image en tête* » (E6). La technicité du soignant est, dans cet exemple encore, intimement liée à sa compétence communicationnelle.

3.2.3- Des représentations différentes parmi les soignants

Il convient de noter que les Docteurs interrogés (médecins et dentiste), bien que tout à fait conscients de l'importance de la communication en santé : « *60% de l'écoute ça fait partie du soin* » (E4), se représentent celle-ci comme dépassant leur rôle de soignant : « *Ça dépasse mes compétences là* » (E4). La description qu'ils donnent de leur rôle se limite ainsi à la technicité de leur profession : « *la consultation ne sort pas au-delà de... du problème médical* » (E1) ; « *l'important c'est de faire un diagnostic le plus étayer possible* » (E2) ; « *Le but qu'elle... elle est venue dans mon cabinet pour la soulager. […] Donc j'ai fait mon aide, j'ai essayé de la soulager. Point barre* » (E4). La compétence communicationnelle est finalement représentée comme étant un rôle propre au patient : « *il arrive pas à communiquer avec moi* » (E4) ; « *nous finalement... c'est pas nous qui sommes concernés par ça. Ce sont les patients surtout. […] Donc c'est lui qui doit... le plus souvent possible arrivé avec son, son interprète* » (E4).

Il s'agit là d'une différence avec les soignants non-Docteurs interrogés (sages-femmes) qui rapportent eux à la fois l'importance de la communication en santé : « *On peut pas être... ne pas être en confiance, et puis demander à la femme de se déshabiller... C'est pas possible* » (E5) et leur rôle à part entière dans ce domaine : « *Et les entretiens... C'est vraiment un... C'est un entretien. On va parler d'elle, on va parler de son vécu* » (E5) ; « *Je... je m'adapte. Je, je, je sens quand elle a pas compris. Je reprends, je... Euh... C'est, pour moi c'est pas une difficulté, c'est euh... c'est euh... c'est une adaptation, tout simplement* » (E6).

Pourtant, lorsqu'il s'agit de la consultation du patient sourd, tous les soignants interrogés expriment des problématiques, des pratiques et des représentations similaires, qu'ils soient Docteurs ou non.

3.2.4- Formations et expériences de communication en santé

Aucun des soignants interrogés ne rapporte avoir reçu de formation initiale en communication. La formation initiale, qui forme au métier de soignant, est perçue comme centrée sur l'aspect technique de la profession, jusqu'à séparer la compétence

communicationnelle de la compétence technique : « *au départ on est que une élève. […] On a une distance entre sa profession et euh la communication. Donc des fois ça peut poser problème. Parce que on est centrée sur son... son métier en fait. On ne veut pas faire d'erreur. Et parfois on n'arrive pas à communiquer réellement parce que, on se concentre sur ce qu'on fait* » (E5). Pourtant, ces deux compétences, technicité et communication en santé, sont toutes les deux nécessaires à la pratique professionnelle des soignants : « *C'est deux choses différentes. Et deux choses qu'il faut réussir à mettre en pratique* » (E5) ; « *nous-même on est en difficultés. On est en difficultés parce qu'on se dit ben, comment on va faire. Comment on va faire pour s'exprimer, comment on va faire pour... pour euh comprendre la personne, pour se faire comprendre euh... Pour la mettre en confiance* » (E5). Cette problématique n'est ainsi pas spécifique à la consultation des patients sourds : « *que la patiente soit malentendante ou pas... c'est quelque chose la communication hein. C'est... Ça peut être même compliqué, même avec une patiente qui est bien entendante* » (E5).

Actuellement, pour l'acquisition de compétences de communication, les soignants interrogés rapportent une formation dite de « médecine douce » complémentaire à leur pratique professionnelle : « *j'ai fait une formation sur la méditation pleine conscience. Et donc, une chose que j'ai apprise qui a quand même changé un petit peu ma pratique, c'est qu'on pouvait être en méditation pleine conscience en communiquant, en communiquant... avec une personne. [...] C'est à dire on discute avec la personne, on l'observe, on la regarde, et on ne s'occupe plus de ce qu'y a autour [...] Et là on est vraiment dans la communication de la personne* » (E5).

La compétence communicationnelle s'acquiert autrement par expérience : « *Au début de ma pratique je me posais la question de... ben est-ce que j'ai bien communiqué, est-ce que j'ai bien... je me suis bien fait comprendre. […] Mais après je pense qu'avec l'expérience on a arrive un petit peu à mieux... saisir les, les, les... patientes, à mieux écouter, à... être vraiment dans l'écoute* » (E5).

Les professionnels de santé bénéficieraient ainsi manifestement d'un partage d'expériences lors de réunions pluriprofessionnelles sur leurs pratiques de communication : « *J'ai encore des personnes euh... qui sont professionnelles, et qui ne sont pas l'écoute* » (E5).

3.2.5- A qui revient la décision du mode de communication à utiliser en consultation de santé ?

a. Qui a besoin de la langue ?

Pour une communication claire et fluide, la langue utilisée en consultation doit être parfaitement comprise du soignant et de son patient : « *Pour les personnes jeunes ou... ou moins jeunes, ça ne pose pas de problème pour la compréhension […] On parle français, on parle créole. Euh... Non ! Il n'y a pas.... Il n'y a pas... Il n'y a pas de problème* » (E1).

Le patient, d'une part, a besoin d'exprimer ses plaintes et l'objet de sa venue en consultation. Il doit pour cela s'exprimer dans une langue connue du soignant. Aussi, a-t-il besoin de comprendre les informations qui le concernent pour être pleinement acteur de sa santé : « *Tu sais, dès que c'est compliqué, ils veulent des explications plus poussées* » (E4).

Les soignants, d'autre part, ont un devoir d'explications envers leurs patients. Ils ont l'obligation de leur apporter une information claire et adaptée afin de pouvoir recueillir leur consentement éclairé aux soins qu'ils proposent. Pour se faire, les soignants doivent s'exprimer dans une langue parfaitement comprise par le patient : « *Moi je dirais peut-être mon manquement aussi. Surtout. Que je ne... je ne pratique pas le langage des signes. Donc des fois c'est... c'est un... c'est un souci. Puisqu'on peut pas euh... se faire comprendre complètement* » (E5).

Lorsque soignant et patient ne parlent pas la même langue, se pose alors la problématique du choix de la langue à utiliser en consultation.

b. Place de l'interprétariat en santé

Que les patients communiquent de préférence en langue des signes ou en langue orale étrangère au soignant, lorsqu'une personne de l'entourage du patient intervient pour traduire l'entretien, les soignants considèrent que c'est nécessairement au patient d'être à l'initiative de la demande d'interprétariat. Le traducteur désigné est par la suite assimilé par le soignant au traducteur de confiance choisi par le patient. Il peut lors des consultations suivantes suggérer

au patient la présence de cette tierce personne pour faciliter les échanges, mais sans l'y contraindre : « *une première fois, ça va plutôt être la patiente. Parce que moi je peux pas savoir euh... si, euh, elle a besoin ou elle a envie qu'on appelle une autre dame* » (E6).

L'initiative de la demande de présence d'une tierce personne pour traduire l'entretien peut, dans certaines circonstances, partir du soignant lui-même : un soignant raconte avoir fait appel à une personne non professionnelle (ni de santé ni interprète), mais parfaitement bilingue, français-anglais, pour interpréter une consultation qu'il s'était engagé à mener en anglais mais pour laquelle il a finalement douté de sa capacité à le faire.

Un autre rapporte avoir eu plusieurs fois en consultation une patiente mahoraise ne parlant pas français et toujours accompagnée par un membre de sa famille pour la traduction. Une fois, la patiente est venue seule, sans sa famille, à la consultation : « *j'ai exigé que, quand la maman vient, qu'il y ait quelqu'un pour traduire. Parce que je peux pas soigner toujours...* » (E4).

Ces différends mettent en lumière la place prépondérante qu'occupe le besoin mutuel d'une communication claire et partagée entre le soignant et son patient. Mais ce besoin entre souvent, en pratique, en contradiction avec les situations concrètes d'exercice des soignants et l'obligation de secret professionnel auquel ils sont soumis.

3.3- Éthique et déontologie en santé : les sourds révélateurs d'une mobilisation inégale de ces concepts

3.3.1- Le patient acteur de sa santé

Il existe encore aujourd'hui une persistance de la toute-puissance médicale face à un paramètre majeur de l'accès à la santé de tous patients dont la langue maternelle n'est pas la langue des soins : le choix de la langue à utiliser en consultation.

Un exemple de cette situation est recueilli lorsqu'un soignant raconte le suivi de grossesse d'une jeune mère sourde pendant lequel les premières consultations se sont déroulées uniquement entre le soignant et sa patiente, dans une tentative de compréhension mutuelle. L'arrivée de la mère de la patiente lors des consultations a entraîné un bouleversement dans le déroulement de celles-ci : la patiente s'assurait minutieusement de la bonne compréhension des

explications que le soignant lui donnait, mais aussi des explications qu'elle donnait au soignant. Pour ce faire, la patiente sollicitait grandement sa mère qui l'accompagnait. Sa demande d'informations et de compréhension était majeure. Pourtant le soignant rapporte : « *elle s'appuyait sur sa maman […] sa maman et moi on lui a dit, non on aimerait communiquer toutes les deux sans... sans passer par l'intermédiaire de euh... de, de la maman. […] ç'a été un stress pour elle* » (E5).

Un autre événement révélateur est la raison avancée par un centre hospitalier pour justifier le refus de fournir un interprète en langue des signes à une patiente sourde : « *je pense que c'était pour cette raison qu'elle n'a pas eu. Je pense que... ils ont décidé qu'elle ait une communication directe avec le personnel* » (E5). Cet événement est d'une part révélateur de la décision prise par le centre hospitalier sans considération pour la demande de la patiente de bénéficier d'une accessibilité des services de santé dans la langue de son choix, et d'autre part elle renvoie à une représentation du sourd handicapé qui ne serait pas capable de décider de son propre chef.

Le soignant qui raconte cet événement a soutenu la patiente concernée dans sa demande d'interprétariat. Il a vécu avec la patiente le refus du centre hospitalier. Sa réflexion éthique sur cette expérience semble complexe : « *à peser le pour et le contre. Est-ce que c'était une bonne idée... Oui, non, je ne sais pas* » (E5). Toutefois l'intuition du soignant va dans le sens des valeurs éthiques et déontologiques qui lui dictent le respect de l'autonomie du patient : « *A posteriori je pense que... qu'il serait intéressant... d'avoir... un interprète euh... au cas où. On va dire au cas où... Si y'a un problème de communication, qu'elle puisse faire appel à un interprète euh... à l'hôpital* » (E5).

Les professionnels de santé ont également l'obligation d'obtenir le consentement éclairé du patient aux soins qu'ils lui proposent : « *On n'intervient pas sans avoir l'approbation de la, de la patiente* » (E5). Dans cette affirmation, le soignant interrogé indique clairement l'obligation du recueil du consentement du patient avant les soins. Cependant le qualificatif « éclairé » du consentement est ici absent. Cette absence apparaît clairement dans la réponse apportée à la question : « *est-ce que ça arrive que la patiente vous dise oui mais que vous sentez qu'en fait elle a pas compris ?* » : *« Bien sûr ! Ah oui ! Ah oui, oui, oui. On dit on va faire un examen du col. Et euh... donc on passe dans la salle d'examen et... la patiente n'enlève pas... le bas* » (E5).

Le consentement éclairé des patients aux soins est de fait lié aux explications qu'ils reçoivent : « *Quand je dois extraire une dent c'est pareil. Au départ il était pas rassuré, il*

voulait pas extraire sa dent. Mais euh je suis obligée de l'extraire […] parce que ben je ne peux pas garder un foyer infectieux. Il faut toujours expliquer, toujours expliquer, toujours expliquer » (E4) ; « *ce qui va faire que tu vas accepter le soin, accepter de, de, de te faire manipulé, ou soigné. C'est cette confiance que tu vas avoir en la personne* » (E4) ; « *si tu rassures dès le départ le patient. S'il a confiance en toi. Sourd ou pas sourd, il va rester tranquille, il va accepter ce que tu lui fais* » (E4). Aussi, il existe parmi les professionnels de santé une confusion qui est faite entre le consentement du patient et les explications qui doivent lui être fournies : « *on n'a pas le droit de toucher les seins sans explications* » (E5).

3.3.2- Des contradictions fortes entre la théorie et la pratique

Ces variations entre pratiques professionnelles concrètes et théorie, ainsi que la mobilisation inégale des concepts éthiques et déontologiques lors de situations de consultations exceptionnelles, sont les conséquences directes de contradictions fortes qui existent entre les obligations des soignants et leurs situations concrètes d'exercice. Quelques thèmes révélateurs de cette problématique se dégagent des entretiens : violences conjugales, patients handicapés.

Pour s'assurer du consentement éclairé du patient, le professionnel de santé doit avoir la possibilité d'un retour direct du patient qui l'assure de la bonne compréhension des informations qu'il lui a apportées. Le consentement en lui-même ne préjuge pas de la compréhension des explications par le patient. C'est pourtant une confusion qui est fait lorsqu'aucun moyen de retour direct n'est possible. A propos des patients sourds : « *Être sûr* [de se faire comprendre du patient]. *C'est à dire que, on... on essaye d'avoir... le, le fait de se faire comprendre c'est avoir la, l'approbation de la patiente* » (E5).

Le cas des violences conjugales met également en lumière la contradiction forte à laquelle font face les soignants entre l'obligation de respect du libre choix du patient et l'intervention professionnelle dans l'intérêt du patient : « *si c'est un suivi de, grossesse, ben... ben... le... le mari est invité hein […] On va pas euh dire au papa de sortir. On va poser la question. Est-ce que ça gêne euh... euh... la femme […] elles ont le choix. On laisse l'ouverture. C'est leur corps, c'est leur couple. Donc on laisse l'ouverture* » (E5) ; « *son mari, même en séance de rééducation, il voulait toujours être à côté. Tout le temps, tout le temps. Et euh même si on lui demandait de sortir, il ne voulait pas sortir. Donc euh... on ne peut... pas faire plus. On ne*

pouvait pas le forcer à... sortir » (E5) ; « *c'est lors du troisième enfant, avec un autre homme, que... elle m'a avoué, effectivement, qu'elle était battue, et qu'elle pouvait pas. Elle était un peu... elle était prise. Elle pouvait pas en parler, elle était un peu coincée, parce qu'il était toujours là. (silence) Donc voilà. Donc des fois on est confrontés à des difficultés où euh... c'est assez euh... difficile* » (E5).

3.3.3- Évocation de contextes linguistiques et culturels différents

Dans des contextes linguistiques et culturels différents, la connaissance de quelques mots de la langue utilisée par les patients permet au soignant d'être rassuré quant à sa capacité à mener à bien la consultation : « *je connais deux trois mots de mahorais, je sais me faire comprendre* » (E6).

Cette situation de consultation d'un patient ne parlant pas la même langue que lui amène le soignant à adopter une attitude qui sort de son contexte professionnel et se rapproche de situations vécues dans le cadre privé : « *si c'est une barrière juste de langue, euh... ça va plus euh... euh... oui, ça, on va, on va, je vais plus rigoler si j'arrive pas à me faire comprendre ou... que... que, que stresser. Comme quand je vais en... en voyage à l'étranger, que j'arrive pas à me faire comprendre* » (E6).

La représentation de la culture locale influence également l'attitude du professionnel de santé vis-à-vis du patient : « *T'as la patiente euh... par exemple la mahoraise. Tu vas pas lui sortir des grand mots euh... Tu vas être plutôt euh... fraternelle avec elle que... que... que polie et distante, que tu auras, par exemple, plus facilement avec une personne de... la haute société ou des choses comme ça* » (E6).

Dans ces contextes linguistiques et culturels différents, des malentendus peuvent survenir : « *Y'en a beaucoup qui parlaient pas, ou qui faisaient semblant de ne pas savoir parler français* » (E6) ; « *Moi je suis sûre qu'elle comprend. Bon peut être pas tout. Peut-être qu'elle a pas une compréhension euh... euh totale. Donc elle est rassurée du fait qu'y a quelqu'un qui peut traduire à côté* » (E6).

3.4- La consultation du patient sourd

3.4.1- Sourd handicapé et communauté sourde

La problématique de la consultation du patient sourd réside de façon la plus évidente dans la barrière de langue. Mais elle ne tient pas uniquement à la langue.

Un soignant compare la consultation d'une patiente mahoraise ne parlant pas français à celles des sourds. Pour lui, la consultation seul avec un patient de langue étrangère est « pire » que la consultation seul avec un patient sourd : « *la personne est venue, a lâché sa maman qui ne parlait pas du tout français, dans ma salle d'attente et est partie. Donc, ben c'est encore pire quoi* » (E4). Un autre soignant rapporte : « *Non j'ai pas, j'ai pas de situation où je suis coincée par la langue. Non. Non. Après, peut-être avec les sourds muets oui, parce que c'est différent* » (E6) ; « *J'pense que, dans le sens avec un sourd muet ça serait pas la même. On trouverait pas ça rigolo, on serait peut-être plus ennuyé. Mais euh... si c'est une barrière juste de langue, euh... ça va plus euh... euh... oui, ça, on va, on va, je vais plus rigoler si j'arrive pas à me faire comprendre* » (E6). Ainsi, au-delà de la différence linguistique, la consultation avec les sourds est donc particulière.

Les consultations des patients sourds se distinguent des consultations avec des patients de langue étrangère car les sourds sont des personnes handicapées dans notre société : « *quand il vient chez toi, il est déjà embêté. Parce qu'il est sourd […] il faut être délicat avec le patient. Parce que quelqu'un qui a un handicap, il est déjà contrarié* » (E4).

De plus, la langue des signes est représentée comme étant une langue incomplète avec laquelle tout ne peut pas être exprimé : « *peut-être qu'y a pas autant de mots dans les signes que dans la langue* » (E6).

Les sourds sont également identifiés comme appartenant à une communauté à part entière et autonome. Ils sont de ce fait implicitement victimes d'une dénégation de leur possibilité d'intégration dans la société, parce qu'elle ne les comprend pas et se les représente comme étant des personnes handicapées. Les soignants ont ainsi la représentation d'une impossibilité de compréhension mutuelle qui va bien au-delà de la seule barrière de la langue : « *peut-être qu'ils ont, elles ont un monde à elles, que nous on*

ne connait pas […] une espèce de, un petit monde, que... dans lequel on ne vit pas, donc, certainement des choses qu'on... qu'on ne voit pas, qu'on ne comprend pas. Et inversement » (E6).

La maternité est un thème révélateur chez les sourds de la frontière ténue qui existe entre aide sociale apportée aux personnes handicapées et forme de discrimination cachée : « *y'avait une travailleur... un travailleur social qui venait, qui intervenait, mais euh tout le temps. Régulièrement. Je pense, c'était mensuel. Pour faire le point. Pour voir si elle arrivait à gérer. Si elle arrivait à... à... hum... à s'occuper de son enfant. Si y'avait euh, des soucis de communication avec son enfant* » (E5). La surdité des parents, parce qu'elle est liée dans la représentation collective à une forme de déficience intellectuelle et à un isolement social, est ainsi représentée comme étant en elle-même un risque de carences éducatives et affectives pour le nouveau-né.

3.4.2- Perceptions des spécificités des sourds

Les sourds n'ont pas accès aux informations communes concernant le fonctionnement du corps et la santé de manière générale : « *elles sont quand même... dans un monde différent c'est à dire que... Elles savent pas par exemple qu'une grossesse il faut la suivre tous les mois. Par exemple* » (E6). Ces informations communes sont pourtant un prérequis pour comprendre le discours d'un soignant, même quand celui-ci s'adapte à son patient.

En tant qu'entendant nous sommes baignés dans un monde auditif qui nous apporte continuellement des informations depuis notre naissance. Quand, enfants, nous allions consulter chez le médecin avec nos parents, même si nous ne comprenions pas le discours qui se déroulait devant nous, nous l'entendions. De même pour les conversations entre adultes, à la télévision, à la radio, dans la rue, etc. La répétition de ces situations nous a permis d'acquérir par la modalité audio-vocale des savoirs que n'ont pas pu acquérir les sourds : « *y'a des choses qu'elles savent pas que, hum, une personne lambda, va savoir plus facilement. Je dis pas que tout le monde va savoir mais... qu'une personne lambda va savoir plus facilement* » (E6).

Certains professionnels de santé interrogés, malgré leur expérience indéniable de consultation avec les patients sourds, ont une méconnaissance de l'exclusion dont ces derniers

sont victimes vis-à-vis des informations générales en santé et des messages de prévention : « *logiquement lorsqu'on parle à une patiente... qu'elle soit sourde ou... pas sourde. Euh... On va employer un langage qui... qui... qu'on va... qui va faire que la personne comprenne. On va pas utiliser un langage médical* […] *je pense pas qu'y'a besoin d'un discours médical pour expliquer quelque chose »* (E5). Même quand cette particularité du faible niveau de littératie en santé des sourds est connue, aucune adaptation adéquate n'est mise en œuvre par les professionnels de santé faute de moyens à disposition du soignant : « *mes explications... elles étaient pas tout, tout, toujours comprises. Mais euh... mais mes explications restaient les mêmes que pour euh... que pour une autre, que pour une autre patiente* » (E6). Cette pratique est une autre manifestation de l'isolement auquel font face les professionnels de santé qui prennent en charge les sourds à La Réunion.

Les professionnels de santé interrogés ont également des connaissances erronées vis-à-vis des personnes sourdes : ils sont surpris du fait que les sourds puissent conduire (E1) ; ils rapportent que les sourds lisent en braille : « *bon ils savent lire hein, et écrire, en braille* » (E2).

Il existe de plus une méconnaissance des professionnels de santé interrogés sur les compétences et/ou les obligations des interprètes professionnels : « *Je vois mal comment on pourrait partager un secret médical avec un interprète professionnel* » (E2) ; « *Moi, l'accompagnateur que je reçois ici... s'il est un parent du patient. Voilà. Donc c'est beaucoup moins contraignant, vis-à-vis des textes, concernant le secret médical* » (E2) ; « *professionnel c'est un... c'est un... c'est un personnel soignant, en fait quand je dis professionnel* » (E5).

3.4.3- <u>Inégalités d'accès à la santé</u>

Les sourds font face à plusieurs barrières qui entraînent une inégalité de leur accès à la santé par rapport à la population générale.

Les sourds ont par exemple des difficultés majeures de compréhension des informations écrites : *« j'ai remarqué dans les textos les, les, les... les... les termes étaient sont pas forcément compris de la même manière. La, la manière dont c'était formulé ou... Ils comprenaient pas forcément ce que je voulais dire alors que pour moi ma phrase était claire »* (E6). Les soignants interrogés notent cependant la capacité des sourds à écrire : « *en général elles savent écrire*

hein. Moi j'ai jamais eu quelqu'un qui savait pas écrire. Elle répondait euh... euh par l'écriture et des mots » (E6). Devant cette contradiction entre compréhension et expression écrite, les soignants interrogés révèlent leur méconnaissance de la distinction entre analphabétisme et illettrisme, qui a une importance majeure chez les sourds :

« *- Est-ce qu'y a des moments où vous, vous auriez besoin d'un interprète ?*

- Si y'avait pas l'écriture, peut-être. Mais tant que j'ai l'écriture non, j'arrive à m'exprimer » (E6).

Sans accessibilité du discours en langue des signes, le patient sourd ne peut participer activement aux décisions concernant sa santé : « *Moins. Moi j'ai constaté qu'elles posent moins de questions. Et j'ai l'impression qu'elles posent moins de questions pour avoir, avoir moins à... peut-être à faire d'effort ou à se... pour, pour écourter la communication. Ça c'est la sensation que j'ai* » (E5).

Aussi, lorsque le soignant juge nécessaire que les patients sourds soient, pour une meilleure efficacité de la consultation, accompagnés d'une tierce personne pour traduire l'entretien, cela représente une limite d'accès à la santé par rapport à la population générale : « *quand il vient chez toi, il est déjà embêté. Parce qu'il est sourd. Il faut pas, si tu lui exige un interprète, ça veut dire qu'il pourra pas venir chez toi s'il a pas un interprète. Donc tu vas pas... lui fermer la porte* » (E4).

A l'inverse lorsque le soignant juge que, pour une meilleure efficacité de la consultation, les sourds doivent consulter seuls, cela représente également une limite d'accès à la santé par rapport à la population générale : « *le souci c'est qu'elle euh, elle peut ne... ne pas entendre... tout ce qu'on... ce qu'on aimerait lui euh lui faire comprendre* » (E5).

Ainsi les sourds accèdent-ils plus difficilement à la santé par rapport à la population générale.

3.4.4- <u>Des modalités de communication spécifiques au message à délivrer</u>

On constate que les trois modalités principales de communication utilisées en consultation : écrit, gestuelle et tiers accompagnateur sont souvent choisies par les soignants de façon

identique selon les messages à délivrer. L'oral est également utilisé dans des contextes particuliers.

L'écrit est utilisé pour les messages courts et précis, en général relatifs à la santé de la personne : questions à réponse courte, diagnostic, prescriptions (Tableau 2).

Tableau 2- Messages délivrés par écrit

Type de message	Citations	Contexte des citations
Messages courts	« *Mots ou quelques... Oui, mots ou euh... Pas des... Pas des longues phrases* » (E1)	
Adresser le patient à un confrère	« *on marque ! (me fait signe d'écrire sur une enveloppe)* » (E1)	Pour adresser sa patiente au neurologue
Messages médicaux	« *Elle me l'a dit ! (me montre la feuille)* » (E1)	Diagnostic de maladie du canal carpien
	« *les ordonnances sont lues par le malentendant que je suis* » (E2)	Prescription
	« *C'est moi qui écris. Pourquoi, quel est le but de votre consultation, qu'est-ce qui vous amène* » (E4)	Motif de consultation
	« *il écrit. J'ai mal ici, j'ai mal là, et j'ai mal là. Et puis je... j'ai... je pose des questions sur sa douleur* » (E4)	Précision des symptômes – interrogatoire médical
	-	Dire qu'il est sourd (E4)
Questions des patients	« *par rapport à... aux autres patientes, je pense que, euh elle posait plus de questions […] je recevais, j'reçois peut être plus de questions de cette population là que... que de la population entendante* » (E6)	Entre les consultations, les patientes sourdes envoient des questions par textos
A défaut d'un autre moyen de communication plus adapté	« *Alors si y'a un interprète c'est encore plus facile. Mais si y'a pas d'interprète c'est tout par écrit* » (E4)	
	-	La patiente oralise mais quand le soignant ne comprend pas, la patiente écrit (E3)
	« *si je vois que la personne a pas compris […] Là on va écrire* » (E5)	

La gestuelle est utilisée pour les messages organisationnels : asseyez-vous, allongez-vous, venez (Tableau 3).

Tableau 3- Messages délivrés par la gestuelle

Type de message	Citations
Organisation de la consultation	« *on lui montre la direction de la porte, il va rentrer* » (E4)
	« *je lui montre le siège devant mon bureau. Il s'assied* » (E4)
« Oui » ou « non »	-
Code gestuel commun au soignant et au soigné	« *la fièvre* (amène le dos de sa main droite à son front et se touche deux fois le front) *diarrhée* (fait signe de jeter quelque chose derrière lui deux fois en partant du bas du dos) *euh... vomissements* » (E1)
	« *je lui pose la question. J'ouvre des grands bras (écarte les deux bras, paume des mains en l'air avec sourcils levés, tête légèrement penchée en avant et expression interrogative sur le visage). Pourquoi vous venez ?* » (E1)

Le tiers accompagnateur est sollicité pour la discussion plus générale sur la vie de la personne et pour les explications médicales (Tableau 4).

Tableau 4- Messages délivrés par un tiers accompagnateur

Type de message	Citations
Messages médicaux spécialisés	« *quand c'est trop compliqué, par exemple si c'est un truc de très très compliqué, bon on appelle la belle-sœur* » (E1)
	« *Tu sais, dès que c'est compliqué, ils veulent des explications plus poussées. Par exemple pour la prothèse. C'est compliqué la prothèse. Un devis de prothèse. Quel type de prothèse, et tout ça. Donc là ils... ils emmènent l'interprète* » (E4)
	« *J'essaie de le soigner, au mieux. Après le... où ça bloque... ben je vais chercher un interprète, oui* » (E4)
	« *un intermédiaire plus pour la communication médicale... pas pour le... les choses personnelles* » (E5)
	« *y'a des gens qui sont traités dans des hôpitaux, ou avec des spécialistes où, où c'est beaucoup plus pointu au niveau explications. Où là on a besoin d'un interprète. Forcément* » (E4)

Lorsqu'il n'y a aucun interprète ou accompagnateur pour traduire les informations qu'ils souhaiteraient donner au patient, les professionnels de santé utilisent la parole orale. On distingue dans ce cas deux situations radicalement opposées :

D’une part la situation où le soignant compte sur la lecture labiale du patient[3] pour se faire comprendre. Cette technique permet à moindre effort de ne pas perdre de temps. C’est souvent la première tentative du soignant pour s’exprimer et se faire comprendre.

D’autre part, la situation où la parole orale représente pour le soignant une solution de retranchement par défaut, lorsque le message est trop complexe à faire passer autrement. C’est une situation mal vécue par le professionnel de santé qui sait que le message ne sera alors pas compris par le patient. L’oral est malgré tout utilisé car il s’agit, dans la représentation du soignant, de son dernier recours pour pouvoir délivrer le message qu’il veut apporter à son patient (Tableau 5).

Tableau 5- Messages délivrés par l’oral

Type de message	Citations
Explications médicales lorsqu’aucun autre moyen de communication plus approprié n’est disponible	« *On va lui expliquer. On va dire, ben voilà on va faire un examen du col […] On va lui expliquer qu'est-ce que l'examen du col […] en parlant* » (E5)
	« *J'avais une patiente, je crois qu'on devait voir euh l'allaitement. Et donc on lui a montré. […] la position de bébé sur le sein, comment faire. […] Lui expliquer en même temps. Et euh... voilà on est... On est dans la parole mais on est aussi dans la gestuelle en même temps* » (E5)

3.4.5- Le choix de la langue des signes en consultation de santé

Suivant le principe de respect de l’autonomie du patient, les professionnels de santé interrogés rapportent explicitement que le choix du mode de communication en consultation doit toujours relever du patient (3.2-e. Place de l’interprétariat en santé).

Le mode de communication privilégié des sourds est la langue des signes, modalité de communication qu’ils utilisent spontanément et en priorité en consultation de santé : « *Si elle me fait ça (amène sa main droite à son ventre et fait des cercles) c'est qu'elle a mal au ventre* » (E1).

[3] La lecture labiale consiste pour les personnes sourdes à deviner les mots prononcés par leur interlocuteur en regardant les mouvements des lèvres de celui-ci.

Pour les patients sourds à La Réunion, le choix de la langue des signes en consultation de santé signifie toujours être eux-mêmes à l'initiative de la demande, de l'organisation et du financement de l'interprétariat le cas échéant, car ce mode de communication n'est pas accessible librement sur l'île. Une conséquence directe de cet aspect pratique est l'absence habituelle de communication fluide entre le patient sourd et son soignant lorsqu'aucun interprète n'accompagne le patient : « *manque de, de, de choses directes parce que y'a pas de langage des signes, y'a rien* » (E5).

Les professionnels de santé de soins premiers, eux, ne souhaitent pas avoir le rôle de l'accessibilité de leurs consultations en langue des signes : « *Si vous comptez sur les... c'est des.... au cabinet médical non. Personne ne voudra euh... embaucher* » (E1) ; « *Si on arrive à se comprendre... pour une seule patiente ou... ou deux patients qui viennent de temps en temps... si on arrive à se comprendre euh... non... ce n'est pas nécessaire* » (E1).

De plus, pour les soignants ce choix de la LS par le patient est un choix de confort : « *il a profité de ça, quoi. Il avait envie. C'était un confort. Il a choisi ce confort* » (E4) ; « *Ah ben j'en ai une en ce moment tiens ! Où le mari est là et c'est lui qui traduit. Mais... je suis sûre qu'elle comprend. Parce que quand il est pas là elle comprend* » (E6). Cette représentation vient en contradiction avec le respect de l'autonomie du patient parce qu'elle aboutit à des situations dramatiques où les besoins exprimés par le patient sourd ne sont pas pris en considération et donc non respectés :

Ce choix de la LS par le patient sourd peut être comparé au choix de toute autre langue non connue du soignant en consultation de santé : lorsque le patient a le choix, il préfère toujours être soigné dans la langue qu'il maîtrise le mieux : « *J'ai eu une patiente anglaise... qui parlait pas du tout, du tout, du tout français. Et donc la première fois qu'elle... qu'elle est... qu'elle est intervenue, elle... elle a demandé si... si une sage-femme parlait anglais* » (E5).

3.4.6- <u>Limites à l'adaptation des pratiques</u>

Malgré les adaptations que les soignants interrogés ont pu mettre en place pour améliorer leurs consultations avec les patients sourds, plusieurs limites persistent. Ces limites sont notamment mises en lumière au moment où le soignant s'assure de la bonne compréhension

par le patient des actes de soins qu'il lui propose de réaliser : « *la seule différence c'est être sûr de se faire comprendre* » (E5).

D'une part, les soignants rapportent une gestion de la confidentialité problématique lors de la consultation des patients sourds. La nécessaire confidentialité est confrontée au besoin de communication partagée entre le soignant et le soigné. Souvent, le soignant privilégie l'un ou l'autre, confidentialité ou communication, selon le motif de consultation ou le contexte. Mais, alors que parfois la communication avec le patient est ouvertement privilégiée au détriment de la confidentialité : « *je ne reçois pas de malentendants dans mon cabinet médical s'il n'y a pas un accompagnateur* » (E2) ; « *Parce que, tout simplement, euh c'est toujours... c'est toujours moralement difficile de prendre la responsabilité de se tromper dans un diagnostic* » (E2), jamais dans cette étude la confidentialité n'a été déclarée ouvertement privilégiée au détriment d'une communication claire. Cette dernière situation est plutôt subie par les professionnels de santé.

Le cas des violences intraconjugales est également un thème révélateur de la difficulté d'adaptation des pratiques professionnelles dans des situations de consultations exceptionnelles. Par exemple, la présence systématique de l'auteur des violences lors des consultations est soulevée par un soignant interrogé : « *en présence du monsieur elle aurait pas pu [s'exprimer]* » (E5). Pourtant, les pratiques générales, habituelles, de consultations sont toujours appliquées en premier lieu : « *On va pas euh dire au papa de sortir. On va poser la question. Est-ce que ça gêne euh... euh... la femme. Est-ce que ça gêne l'homme, que, qu'il participe ou pas […] elles ont le choix. On laisse l'ouverture. C'est leur corps, c'est leur couple* » (E5). L'adaptation des pratiques n'intervient qu'après un événement particulier déclencheur : « *Elle avait un bleu hein, elle avait un bleu euh... sur, au niveau du cou. Et euh... donc je voulais parler avec elle. Savoir euh, qu'est-ce qu'il s'était passé parce qu'elle avait l'air d'être effrayée. Et là j'ai prétexté d'un examen assez... profond. Et euh... que le mari n'avait pas besoin d'être là. Et donc je l'ai vu à part et là on a discuté. Et effectivement elle a avoué. Elle a avoué qu'elle était battue et euh... voilà* » (E5).

3.4.7- Solutions évoquées pour la consultation du patient sourd

La présence d'un interprète professionnel en consultation est une solution évoquée par les soignants interrogés. Ils ne souhaitent cependant pas que leurs consultations avec les patients sourds s'effectuent systématiquement avec un interprète. Cela serait selon eux une entrave à la relation privilégiée qui les unit à leurs patients, condition *sine qua non* à la confidence : « *Moi je pense que... ces patientes-là euh... souvent... souvent elles sont en difficultés si à chaque fois y faut un interprète. Donc euh... ça coupe un peu... la communication... La bonne communication on va dire* » (E5). L'interprète professionnel ne se justifierait selon eux que « *Sur certaines consultations difficiles* » (E5).

Une différence entre secteur ambulatoire et secteur hospitalier est rapportée : les soignants interrogés exercent tous en cabinets libéraux. Ils indiquent pouvoir prendre plus de temps et s'adapter plus souplement à leurs patients par rapport à ce que pourraient faire leurs collègues en centres hospitaliers. Selon eux, en centre hospitalier le rythme de travail soutenu des soignants ne leur permet aucunement d'assurer l'accessibilité linguistique des échanges avec les patients sourds. Pour obtenir une communication avec les soignants hospitaliers, ils rapportent que le patient sourd doit actuellement organiser lui-même l'interprétariat. Le déplacement de ce rôle sur le centre hospitalier est une solution évoquée par les soignants interrogés : « *si elle a du mal à communiquer. Par exemple elle a un problème d'allaitement. Elle arrive pas à se faire comprendre euh... de... de son souci d'allaitement. Ou le personnel n'est pas disponible peut être euh... parce qu'elle va, peut être euh... il va falloir euh... plus de temps. Ben... qu'on fasse appel à une personne pour pouvoir, justement... euh... euh qu'elle puisse se faire comprendre* » (E5).

C'est une différence avec la représentation des besoins en ambulatoire : « *si on n'a pas d'interprète, on va se débrouiller quand même* » (E4).

Les professionnels de santé interrogés rapportent être fortement sollicité par les sourds pour apprendre la langue des signes : « *Elle m'avait fait en tout cas... l'honneur de me prêter un joli bouquin* » (E1) ; « *par exemple des contractions (amène ses deux mains de part et d'autre de son ventre sans le toucher et fais des mouvements très légers de flexion-extension des doigts en même temps que des mouvements de rapprochement-éloignement des mains). Je lui demandais si elle avait des contractions. Elle m'a appris quelques gestes aussi. Par exemple euh... Je sais plus. Elle m'avait parlé de malaise (porte le majeur droit à sa tempe droit et décrit des mouvements circulaires du doigt en s'éloignant de la tempe). De malaise (répète le geste*

précédent), de température... euh de... Elle m'a appris quelques mots un petit peu, que je lui posais régulièrement » (E5).

L'apprentissage de la langue des signes au sein des hôpitaux par « *un des personnels... un qui se... spécialise en fait* » (E5) est envisagé pour améliorer l'accès à la santé des personnes sourdes à La Réunion.

Les professionnels de santé interrogés encouragent les associations de personnes sourdes à se développer et à créer du lien pour échanger sur leurs expériences respectives qu'elles seules peuvent connaître : « *Je pense que c'est... c'est pas mal qu'elles soient... qu'elles aient une association. Qu'elles puissent aussi... échanger peut-être avec d'autres mamans... Pour vraiment pouvoir parler de... de.... de leurs soucis aussi hein, d'avoir un enfant. De... de dire, ben, comment je fais. Et si euh... y'a d'autres mamans qui ont vécu euh... ces mêmes choses, elles peuvent se transmettre aussi* » (E5).

4- Discussion

4.1- Principaux résultats (Figure 3)

Cette étude a révélé d'une part l'existence d'un isolement des professionnels de santé de soins premiers dans leur pratique de façon générale. Cet isolement est à la fois la cause et la conséquence de nombreuses difficultés auxquelles sont confrontés les soignants et les patients, en particulier dans les situations exceptionnelles[4] de soins. Il ne permet pas l'émergence d'amélioration des pratiques professionnelles.

D'autre part, les soignants interrogés ont une définition de la communication professionnelle en santé incertaine, comprenant une multitude d'éléments épars et divers. Elle est perçue par les soignants comme étant dissociée de leurs compétences « techniques ». Cette perception est en particulier façonnée par la formation initiale.

[4] En termes de fréquence

Par ailleurs, lorsque les professionnels de santé se trouvent en difficulté dans leur pratique, l'élaboration de solutions mobilisant les concepts éthiques et déontologiques en santé apparaît complexe. En effet le patient n'est plus, de nos jours, l'objet passif de la toute-puissance médicale. Encouragé par les politiques publiques qui lui donnent une place de plus en plus importante dans la prise de décision le concernant, le patient est demandeur d'explications qui lui soient accessibles et adaptées, pour lui permettre d'être pleinement acteur de sa santé. En France, l'obligation de moyens des professionnels de santé et le respect de l'autonomie du patient amènent à ce que la langue à utiliser en consultation soit la langue choisie par le patient. La représentation des soignants sur la place de l'interprétariat en santé amène à cette conclusion, mais l'existence dans leur pratique professionnelle de fortes contradictions, liées notamment à leurs situations concrètes d'exercice, ne facilitent pas sa mise en pratique.

Cette recherche a permis de mettre en lumière le fait que les conditions concrètes d'exercice des professionnels de santé de soins premiers, notamment avec leur isolement, les compétences techniques de communication en santé, et les concepts éthiques et déontologiques en santé se trouvent en permanence dans un jeu d'influences croisées, dont l'issue est inlassablement variable à chaque consultation (Figure 3).

4.2- Résultats secondaires (Figure 3)

Ce travail a mis en évidence la centralité de la relation sourd-soignant en soins premiers. Cette relation constitue pour les soignants les racines de la consultation, et elle se structure en particulier grâce à la communication entre les acteurs en présence. Aussi, la tierce personne accompagnant le patient sourd est souvent perçue comme constituant une entrave à la relation. D'autres entraves à la relation sourd-soignant incluent notamment l'angoisse que peut ressentir le professionnel de santé face au patient sourd, ou la méfiance que manifestent les sourds vis-à-vis du corps médical qu'ils perçoivent dans une logique « réparatrice ». A l'inverse, la confiance et la confidentialité souhaitées par le professionnel de santé sont, quant à elles, perçues comme des facteurs favorisant le développement de la relation.

Le parcours de soins de la personne est de nos jours personnalisé en fonction des avis de celle-ci, de ses demandes et de ses attentes, pour lui permettre d'être un acteur à part entière de sa santé. Ces paramètres ne sont pourtant pas pris en considération lors de la consultation du

patient sourd. Les sourds sont ainsi révélateurs de dysfonctionnements dans l'organisation de notre système de santé, de par les efforts constants dont ils doivent faire preuve dès la prise de rendez-vous et jusqu'à s'adapter aux soignants lors des consultations.

Leur double statut de personnes handicapées et appartenant à une communauté à part entière entraîne de plus un vécu contradictoire chez les soignants qu'ils consultent : entre d'une part la reconnaissance de leur statut de personnes handicapées, qui ont le droit à des dispositifs spécifiques d'une part, et la reconnaissance du caractère nécessairement partagé de ce handicap d'autre part – les soignants ne rapportent ainsi pas que le handicap est uniquement porté par la personne sourde lors de la consultation, la situation de handicap est à ce moment-là partagée entre le soignant et le patient sourd (2). Cette contradiction très forte entre ces deux niveaux de pensées différents – sourd handicapé ou soignant en manque de solution de recours - est très marquée tout au long de notre étude. En filigrane se joue en permanence la question de la personne ou de l'institution à charge de l'accessibilité de la consultation de santé pour les patients sourds. L'étude révèle ainsi plus largement l'existence, en particulier dans les situations exceptionnelles de consultation, d'une forte contradiction entre le rôle des soignants et les moyens mis à leur disposition pour ce faire.

Ces trois éléments, langue différente, communauté à part entière, et situation de handicap, ont une conséquence majeure pour les sourds : l'injonction généralisée de normalité au sein des sociétés (19) entraîne un encadrement resserré des personnes considérées comme en situation de handicap avec une obsession de la « réparation-normalisation ».

La pratique professionnelle des soignants dans les Département français d'outre-mer, où il existe des langues et des cultures régionales dominantes, est révélatrice de la non-conceptualisation par les professionnels de santé du lien nécessaire entre Droit aux soins et Droits à la langue pour l'accès effectif à la santé des minorités linguistiques qu'ils y côtoient. Le travail dans une langue étrangère demande pourtant un niveau linguistique suffisant pour assurer l'autonomie communicationnelle. S'agissant des professionnels de santé, cette pratique a pour conséquence directe une restriction de l'accès à la santé des patients concernés car cet accès est conditionné par la possibilité d'une communication fluide et partagée entre le soignant et le soigné. Ainsi, pour avoir un accès effectif à la santé, les minorités linguistiques des outremers doivent pouvoir bénéficier d'une accessibilité des services dans la langue de leur choix. Le malentendu qu'il peut exister entre culture et langue (dire « c'est culturel : ils font

semblant de ne pas comprendre ») peut venir alors en contradiction totale avec un égal accès à la santé de populations d'outremers par rapport à celles de la métropole.

La consultation des patients sourds peut être rapprochée de la consultation des patients de langue étrangère. Une différence fondamentale sépare pourtant ces deux situations : les sourds bénéficient légalement du droit à l'accessibilité des services publics en LSF (20). La loi dispose en effet que le rôle de l'accessibilité de la langue en consultation de santé relève des professionnels de santé dans des structures réglementaires dédiées (23). Pourtant, les entretiens réalisés révèlent des pratiques différentes. Le manque de moyens publics mis à disposition des soignants est une raison certaine à cela. Mais les représentations des professionnels de santé sur le patient sourd et son autonomie en consultation de santé en constituent certainement une autre.

La méconnaissance des spécificités du vécu sourd participe ainsi de l'inégalité d'accès à la santé des sourds par rapport à la population générale :

- L'absence de distinction entre analphabétisme et illettrisme ne permet pas aux professionnels de santé de se rendre compte de l'impasse que constituent les informations écrites pour les sourds ;
- La méconnaissance de l'exclusion dont sont victimes les sourds par rapport aux informations générales en santé représente une véritable entrave à l'adaptation adéquate des soignants face à ces patients ;

Cette différence est plus nette encore en ce qui concerne les messages de prévention : ceux-ci sont en effet véhiculés principalement par l'oral en consultation et constituent rarement le motif principal de la consultation. Ainsi, lorsque la communication est laborieuse avec un patient, les professionnels de santé privilégient les informations prioritaires concernant le motif principal de consultation et abandonnent les messages de prévention en santé.

La place indécise qu'occupent la communication et l'interprétariat en santé pour les soignants interrogés participent également de cette inégalité d'accès à la santé des sourds par rapport à la population générale.

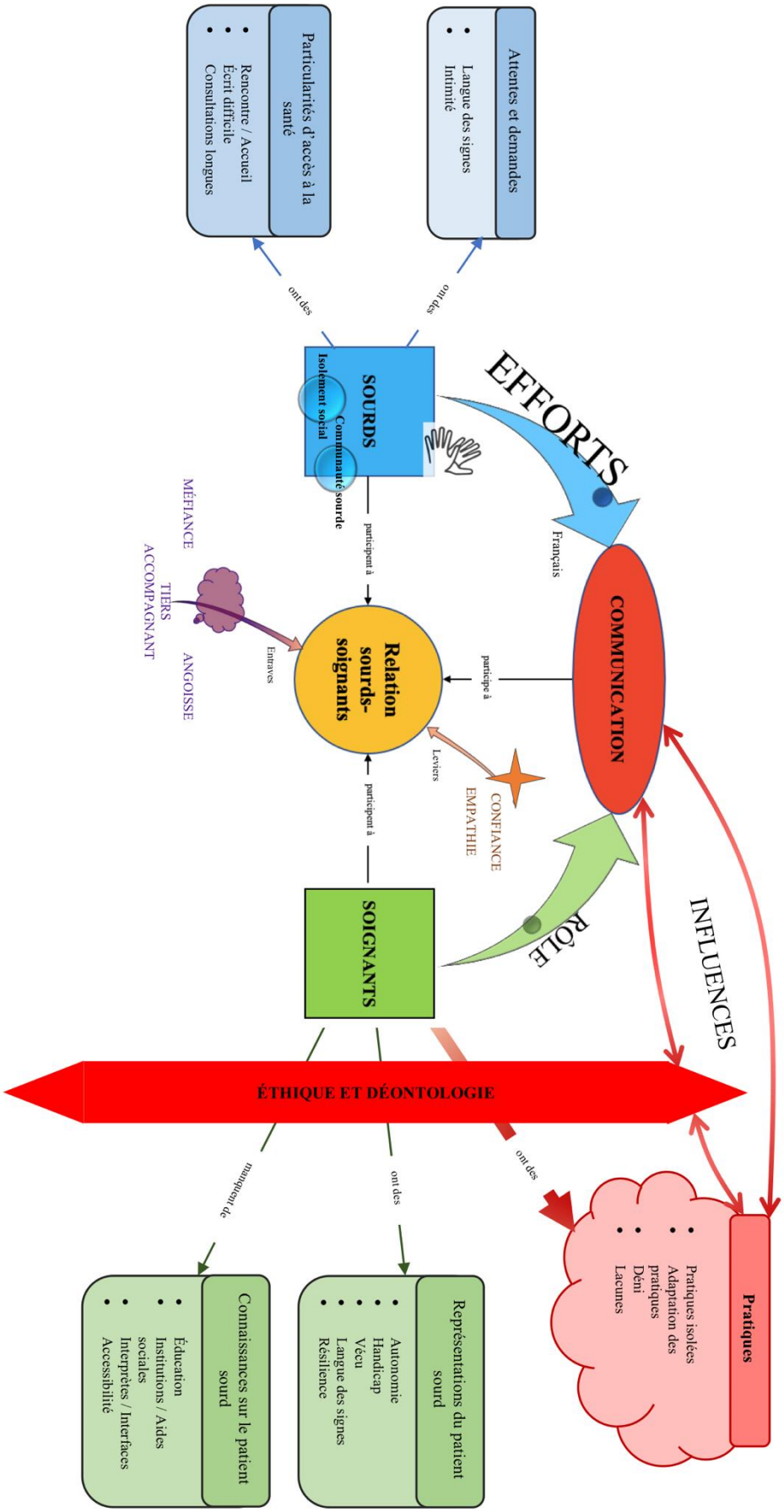


Figure 3- Les enjeux de la consultation du patient sourd en soins premiers

4.3- Place de l'étude et de ses résultats par rapports aux autres publications sur le sujet

Les professionnels de santé de soins premiers souffrent d'un isolement dans leur pratique. Ce fait est particulièrement mis en lumière lors des consultations exceptionnelles en termes de fréquence. C'est le cas notamment de la consultation des personnes sourdes où la barrière de communication ne met pas en situation de handicap les seules personnes sourdes, mais également les soignants (31). Quelle que soit leur spécialité, les expériences des soignants se révèlent être très similaires dans ces situations : les mêmes problématiques sont rencontrées, les mêmes adaptations sont expérimentées et les mêmes lacunes persistent. Ces consultations exceptionnelles concernent un vaste panel de patients : patients souffrant de maladies rares, de handicaps rares ou de polypathologies chroniques.

Aucune étude ne traite spécifiquement de l'isolement des professionnels de santé de soins premiers dans leur pratique. Cependant, des études concernant l'exercice coordonné des soignants au sein de structures ou réseaux de santé sous-tendent cet état de fait dans l'exercice « classique » des professions de santé (32). De plus, les professionnels de santé interrogés dans cette étude ne décrivent pas la consultation de personnes lourdement handicapées par exemple comme une pratique dans laquelle ils se sentiraient isolés. Ces consultations sont pourtant rares. Le soutien du réseau de santé coordonné dans lequel ces patients sont intégrés permet en effet d'optimiser les consultations grâce à l'exercice conjoint avec d'autres professionnels de santé.

Une étude comparative internationale a également montré qu'une des forces des soins premiers en Europe résidait dans la coordination des soins et la collaboration interprofessionnelle (33).

En métropole, les médecins généralistes dont les patients sourds sont également suivis au sein d'une UASS décrivent cette-dernière comme une structure ressource, facilitant la relation avec leur patient (34).

En France, la compétence communicationnelle en santé est au centre des compétences attendues des médecins généralistes, des maïeuticiens (35) et plus largement de tous les professionnels de santé de soins premiers.

Le fait que lorsque les patients sourds ont le choix de la langue à utiliser en consultation de santé, ils s'orientent toujours vers l'accessibilité de la consultation en langue des signes, quel

que soit leur niveau de français écrit, a déjà été rapporté (36). La persistance de la toute-puissance médicale concernant le choix de la langue à utiliser en consultation de santé est un fait également bien documenté (37).

La complexité à élaborer des stratégies d'adaptation en adéquation avec les valeurs éthiques et déontologiques des professionnels de santé a déjà relevé par le Docteur J. Dagron dès le début de ses travaux sur l'accès à la santé des sourds dans le contexte de l'épidémie de SIDA en 1995 (18).

La différence linguistique des sourds n'est qu'un aspect de leur vécu. L'isolement social qu'ils connaissent est un autre aspect qui doit être pris en compte dans toute démarche de soins. Les sourds demeurent en effet tenus à l'écart des moyens de prévention communs (38), et souffrent plus que d'autres d'une prise en charge médicale tardive (39). Cet aspect fait partie intégrante de la spécificité de leur accès aux soins. La méconnaissance plus générale des spécificités du vécu sourd entraîne des inégalités de santé chez les sourds par rapport à la population générale (28). Ces éléments doivent nécessairement faire partie de toute réflexion pour l'amélioration de l'accès à la santé des sourds signants.

Les représentations qu'ont les soignants sur les personnes sourdes sont souvent erronées (36). Bien que notre étude ne concerne que des soignants ayant l'habitude de la consultation des personnes sourdes, ce fait y est également retrouvé chez eux. Notamment, les soignants interrogés ont la conviction que la famille du patient sourd est la mieux placée pour traduire les consultations, pour des raisons de gestion de la confidentialité principalement. Cette représentation est une des conséquences de la méconnaissance générale des soignants concernant les interprètes, le vécu des sourds, leur accès à la santé et leurs droits (40,41). Mais également concernant la profession d'interprète en langue des signes. Les recherches qui ont interrogé les sourds montrent que ces derniers, au contraire, préfèrent la présence d'un interprète professionnel à un accompagnateur familial (42).

4.4- Forces et faiblesses de l'étude

Les critères d'inclusion ne permettant d'interroger que des soignants qui sont régulièrement confrontés à la consultation de patients sourds a permis d'aborder en entretien des éléments

issus de la pratique concrète des soignants, et non uniquement issues des représentations générales.

Les entretiens ouverts avec un durée relativement longue (en moyenne 65 minutes) est une force de cette étude. Elle a permis l'exploration de niveaux de pensées différents et de mettre ainsi à jour les contradictions fortes auxquelles sont soumis les professionnels de santé dans l'exercice de leurs fonctions.

L'analyse conduite par trois chercheurs indépendants a permis de contribuer à la force des résultats de cette étude.

Cette étude mériterait cependant d'être poursuivie en recrutant de façon plus large des professionnels de santé de soins premiers identifiés par la communauté sourde, dont des pharmaciens, des infirmiers et des kinésithérapeutes.

Les soignants interrogés avaient tous plus de dix ans d'expérience. Certains ont dépassé l'âge de la retraite mais continuent à exercer. Ces années d'expérience professionnelle ont un impact probable sur les résultats recueillis, notamment en ce qui concerne le contenu de la formation initiale reçue.

4.5- Implications cliniques et de santé publique

La communication en santé est décrite comme importante dans leur pratique par les soignants interrogés. Pourtant, cette compétence n'a pas fait l'objet d'un enseignement à part entière dans leur formation (initiale ou continue). Il s'agit d'une pratique acquise par expérience. L'accès à la santé des sourds est ainsi révélateur d'une problématique large : la compétence technique de communication en santé des professionnels de santé de soins premiers est perçue comme floue dans leur pratique. D'une part, bien qu'ils fassent preuve de ces compétences dans les situations habituelles de consultations, ils n'en ont pas une définition claire. D'autre part, lors de situations exceptionnelles de consultations (en termes de fréquence), les soignants font face à des besoins d'adaptation de leurs techniques de communication mais rapportent ne pas avoir de solution mobilisable à leur disposition.

Ces problématiques sont d'autant plus importantes lorsque la langue du soignant et celle du patient sont différentes. Une étude reporte ainsi une qualité des soins et une communication en santé négativement impactées par la barrière de langue (43).

Aussi, une formation initiale plus approfondie en communication en santé, aidée des techniques de simulation, permettrait à la fois de mieux prendre en compte les patients sourds, mais plus largement les patients de façon générale (44).

Aux États-Unis certaines facultés de médecine offrent d'ores et déjà une formation pour sensibiliser les futurs soignants à l'accueil du patient sourd. Une évaluation de cette formation a montré une amélioration significative de l'efficacité de l'accès aux soins des patients sourds et une réduction de leur inégalité d'accès à la santé (45).

Aussi, la démocratisation du travail coordonné au sein d'équipes de soins premiers (ESP), de réseaux de santé, de maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP), de communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ou de toute autre structure ou réseau coordonné de soins bénéficierait ainsi aux soignants et aux patients.

Le cadre juridique international actuel ne favorise pas la mobilisation par les professionnels de santé français des concepts éthiques et déontologiques nationaux. Cela est notamment mis en lumière par le contexte linguistique et culturel particulier des outremers. En effet, au niveau international, le droit à la langue et le droit aux soins ne sont pas liés (22). En France ce lien est partiellement réalisé : la déontologie et l'éthique des professions de santé reconnaissent la nécessaire combinaison de ces deux Droits. Cependant, la langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière par une loi traitant du handicap (20) et non pas sous l'angle de la reconnaissance d'une langue officielle d'une minorité linguistique. Cette nuance a une conséquence importante à soulever : les lois sur le handicap sous-tendent un principe de non-discrimination, principe vaste et malléable qui n'a que peu de poids comparé à la reconnaissance d'une population comme minorité linguistique (cf. discours d'ouverture du XVIIIème congrès de la WFD par le Pr Fernand de Varennes). Ainsi en France un processus en cours de reconnaissance de la langue des signes comme langue officielle de la République française devrait permettre à terme le lien effectif entre Droit à la langue et Droit aux soins. À l'international une telle combinaison permettrait l'amélioration des conditions d'accès à la santé de beaucoup de minorités linguistiques à travers le monde.

L'apprentissage de la langue des signes par quelques professionnels de santé qui se spécialisent dans ce domaine pour l'exercice de leur profession est une solution envisagée par les soignants. C'est également la solution proposée par les UASS de métropole. Cependant, les soignants interrogés n'ont pas connaissance du temps que représente l'apprentissage de la langue des signes. Ils la considèrent en effet comme une langue incomplète, avec laquelle on ne peut pas tout dire. Or la langue des signes française est une langue à part entière. Son apprentissage est codifié au niveau européen. Un médecin généraliste dont la langue maternelle n'est pas la langue des signes doit justifier d'un niveau B2 européen pour prétendre à un exercice dans cette langue, au même titre que les médecins étrangers venant exercer en France doivent justifier d'un niveau B2 européen en français[56]. Pour la langue des signes française, le niveau B2 européen correspond à 600 heures de cours, soit un coût total de 12 000€[7]. Il est donc nécessaire que l'État français apporte les moyens financiers nécessaires à la mise en application de cette mesure réglementaire dans les territoires d'outremers. Car les contraintes à la fois de temps et de coût que cela représente actuellement peuvent décourager les soignants motivés pour s'impliquer dans cette accessibilité.

4.6- Pistes de recherche

L'observation de la complexité que représente encore aujourd'hui la mise en œuvre des concepts éthiques et déontologiques dans la pratique des professionnels de santé pourrait être représenté comme le signe d'un manque de formation persistant en sciences humaines et sociales en santé malgré les différentes réformes des études de santé qui ont eu lieu depuis le début du siècle. Les réformes des études de santé récentes et futures, notamment avec le plan « Ma santé 2022 », laissent une place de plus en plus importante aux sciences humaines et sociales en santé. De plus, la simulation est aujourd'hui de plus en plus utilisée comme méthode d'enseignement à part entière, avec notamment la possibilité de recréer un environnement professionnel de travail. Une évaluation de l'impact de ces mesures sur la pratique professionnelle des soignants en situations exceptionnelles de consultation serait intéressante à mener.

[5] https://www.cnge.fr/l_international/exercer_en_france_avec_un_diplome_etranger/
[6] Bulletin officiel n°32 du 9 septembre 2010 https://www.education.gouv.fr/cid53057/esrs1000305a.html
[7] http://www.visuel-lsf.org/apprendre-la-lsf-cycles-a1-a-b2/

Il en est de même pour l'exercice coordonné en santé qui doit, selon les orientations du gouvernement français avec le plan « Ma santé 2022 », amené à ce que « *l'exercice isolé – c'est-à-dire d'un professionnel seul dans son cabinet - doit devenir l'exception à l'horizon 2022* »[8]. Une évaluation de l'impact de ces dispositifs sur l'accès à la santé des patients sourds serait intéressante à mener.

Dans un contexte linguistique et culturel différent, les professionnels de santé sont amenés à adopter une posture qui se rapproche de celle adoptée dans des situations privées – de voyage par exemple (46). Quelle influence pourrait avoir l'attitude paternaliste qu'adoptent certains soignants dans un contexte culturel et linguistique différent sur l'égalité d'accès à la santé des populations concernées, notamment d'outremers par rapport à celles la métropole ?

Aussi, ce positionnement social peut amener à des comportements paternalistes, notamment lorsque la fraternité est ressentie comme un enjeu à l'intégration. Alors, sous couvert de la différence « culturelle » la relation soignant-soigné se rapprocherait-elle des situations de domination sociale qu'ont connues les outremers dès le début de leur peuplement (colonialisme) ?

La question de l'interprétariat en santé est liée à la question de la personne en charge de l'accessibilité du discours lors de la consultation de santé. De façon générale lorsqu'un professionnel de santé est consulté par un patient ne parlant pas la même langue que lui, il semble que dans sa représentation ce soit au patient de s'adapter à sa langue et non l'inverse. La situation semble inversée lorsque le professionnel de santé a le choix de mener ou non la consultation : c'est alors à lui d'assurer cette accessibilité. Cela pose question. Doit-on conclure que les professionnels de santé ont en charge l'accessibilité du discours en consultation à partir du moment où ils acceptent de la mener ? Le matériau recueilli dans cette étude n'est pas suffisant pour pouvoir répondre à cette question. Son enrichissement par l'ajout de nouveaux entretiens pourrait y apporter une réponse.

Lorsqu'il n'y a aucun interprète ou accompagnateur pour traduire les informations qu'ils souhaiteraient donner au patient, les professionnels de santé se retranchent par défaut derrière la parole orale. Cette situation est mal vécue par les professionnels de santé car ils savent que le message ne sera alors pas compris du patient. L'oral est malgré tout utilisé car il s'agit, dans

[8] https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/ma-sante-2022-un-engagement-collectif/

la représentation du soignant, de son dernier recours pour pouvoir délivrer le message qu'il veut apporter au patient. Ici se révèle toute la complexité de ces consultations aux langues et cultures différentes où le soignant veut bien faire, met tous les moyens à sa disposition pour y parvenir, mais peut parfois finir par s'épuiser et mal vivre alors sa consultation. On pourrait par extension se demander si le patient lui aussi vit mal ces consultations où il n'aurait pas reçu les informations que le soignant aurait essayé de lui transmettre.

Cette étude a mis en lumière, de façon complètement « intégrée » au sein des représentations collectives, la persistance du lien étroit entre la définition de l'appartenance nationale et la capacité à parler distinctement qui a été introduite à la Révolution française. Il s'agit en quelques sorte de l'expression politique de ce que le philosophe Jacques Derrida a nommé le « phonocentrisme ». En effet selon lui, depuis l'origine de la pensée occidentale et jusqu'à Husserl (1859 – 1938), la voix est considérée comme la pleine conscience à soi du sens, le lieu même de son origine, relativement à quoi tout rapport *indicatif* – c'est à dire passant par les *signes* – est considéré comme un dérivé, et par là même ontologiquement inférieur. D'où la prééminence accordée à la parole sur l'écriture, montrait Derrida. La même structure se retrouve dans le rapport à la langue des *signes*. Il serait intéressant d'examiner le lien qui pourrait exister entre ce rapport et les préjugés dont font l'objet les sourds signants.

A la question « qui a besoin de la langue ? » la réponse semble évidente : les professionnels de santé comme les patients ont besoin d'une langue commune pour se faire comprendre. La communication est un échange entre les personnes où une langue commune est pré-requise. A la question « qui a besoin de la langue ? » cependant, l'État français a apporté un début de réponse : la circulaire de la DHOS réglementant les unités d'accueil et de soins pour sourds précise : « *le transfert de l'exigence linguistique sur l'équipe* » (47) ; « *Désormais, ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est l'équipe qui a en charge de s'adapter à ses capacités de communication* » (47) La question initiale « qui a besoin de la langue ? » traduit mal la problématique concrète qui se pose en consultation. « À qui revient la charge de l'accessibilité linguistique ? » est une question plus juste. Les entretiens réalisés laissent entrevoir une réponse qui pourrait être : lorsque les moyens d'interprétariat sont mis à disposition des soignants et des patients avec une prise en charge par l'État, la compétence linguistique est reconnue comme étant à la charge des soignants ; lorsqu'aucun moyen d'interprétariat n'existe, ou qu'il n'en ait pas à la connaissance du soignant, ou

lorsqu'aucun financement public ne peut être mobilisé, la compétence linguistique est à la charge des patients. Une étude complémentaire serait nécessaire pour tester cette hypothèse.

Comme dans d'autres études, les soignants interrogés ici expriment avoir une impression globale satisfaisante sur la consultation du patient sourd (48). L'analyse de l'expérience vécue par les sourds dans ces mêmes consultations de santé serait intéressante à mener pour mettre en lumière d'éventuelles différences de ressentis entre soignants et patients sourds à La Réunion.

5- Conclusion

Les sourds sont « de singuliers révélateurs » comme le disait B. Mottez. Les entretiens réalisés dans le cadre de cette recherche ont permis de mettre en évidence une pratique isolée des soignants qui manquent cruellement de communication interprofessionnelle sur leur pratique et de formation à la communication en santé. La consultation des patients sourds, qui représente une situation de consultation exceptionnelle en termes de fréquence, a permis de mettre également en lumière toute la complexité que représente pour les soignants l'élaboration de stratégies d'adaptation en adéquation avec les concepts éthiques et déontologiques de leurs professions.

Il n'est pas réaliste d'imaginer que tous les soignants parleront un jour la langue des signes. Cependant, les sourds bénéficieraient d'une sensibilisation de tous les professionnels de santé à leurs spécificités d'accès à la santé : pouvoir prendre ses rendez-vous par internet ou message, être approché en face-à-face pour être informé que c'est à son tour, ne pas avoir à organiser soi-même le recours à un interprète professionnel, pouvoir avoir accès aux informations imagées en plus des explications médicales, bénéficier d'une pratique coordonnée des acteurs de sa santé en collaboration avec une UASS si on y est suivi...

Surtout, ces mesures de sensibilisation doivent être systématiquement associées à un accès effectif à la santé en langue des signes dans des structures réglementaires dédiées pour que les sourds bénéficient véritablement de ce droit commun en France, et à l'international. Car

le Droit aux soins et le Droit à la langue sont intimement liés pour l'égalité d'accès à la santé de toutes les minorités linguistiques dans le monde.

Références bibliographiques

1. Delaporte Y. Les sourds, c'est comme ça: ethnologie de la surdimutité. Paris: Maison des sciences de l'homme; 2002. 398 p. (Collection ethnologie de la France).
2. Mottez B. Les Sourds existent-ils ? Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto [Internet]. Editions L'Harmattan. 2006. (La philosophie en commun). Disponible sur: https://books.google.com/books?id=2GnPzpVftnQC
3. Stokoe WC. Sign Language Structure. Annual Review of Anthropology. 1980;9:365-90.
4. Cuxac C. Langue et langage : un apport critique de la langue des signes française. Langue française. 2003;137(1):12-31.
5. Holcomb T. Introduction à la culture sourde [Internet]. Toulouse (33 avenue Marcel Dassault 31500): ERES; 2016 [cité 26 août 2019]. Disponible sur: http://www.cairn.info/introduction-a-la-culture-sourde--9782749250403.htm
6. Bates DG, Plog F. Cultural anthropology. 3rd ed. New York: McGraw-Hill; 1990. 501 p.
7. Dagron J. Les silencieux. Presse-Pluriel; 2008. 287 p.
8. Lerat J, Bonnet C, Cartault F, Loundon N, Jacquemont M-L, Darcel F, et al. High prevalence of congenital deafness on Reunion Island is due to a founder variant of LHFPL5. Clinical Genetics [Internet]. 3 oct 2018 [cité 13 nov 2018];0(0). Disponible sur: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cge.13460
9. Afonso M, Bénard A, Chapron A, Chau K, Doussiet E, Guillemin F, et al. Les soins primaires : une définition du champ pour développer la recherche. Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. mars 2018;66(2):157-62.
10. Encrevé F. Les sourds dans la société française au XIXe siècle: idée de progrès et langue des signes. Paris: Créaphis éd; 2012. 389 p. (Collection Silex).
11. Bertin F. Les sourds: une minorité invisible. Paris: Autrement; 2010. 182 p. (Autrement Collection mutations).
12. Séguillon D. L' éducation de l'écolier sourd, histoire d'une orthopédie, 1822 à 1910: de l'art de prévenir et de corriger les difformités du corps à celui de faire parler et entendre. [Nanterre}: Presses universitaires de Paris Nanterre; 2017. 326 p. (Collection de l'INS HEA).
13. De La Valette C. Les Etablissements généraux de bienfaisance placés sous le patronage de l'Impératrice. Imprimerie impériale; 1866. 395 p.
14. Cantin Y, Encrevé F, L'Huillier M-T. The societal dans political recognition of French

sign language (LSF) in France: 1970-2018. In: The legal recognition of sign languages: advocacy and outcomes around the word. Bristol ; Blue Ridge Summit: Multilingual Matters; 2019. p. 327.

15. Encrevé F. Le corps des sourds dans la société française du XXe siècle. revista inclusiones. 2015;Volumen especial(julio/septiembre):132-50.

16. Kerbourc'h S. Le mouvement sourd (1970-2006): De la langue des signes française à la reconnaissance sociale des sourds. Paris: L'Harmattan; 2012. 248 p. (Logiques sociales).

17. Gillot D. Le Droit des sourds : 115 propositions. Rapport au Premier ministre [Internet]. 1998 juin [cité 13 juill 2019] p. 133. Disponible sur: http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml

18. Dagron J. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. Paris: In Press; 1999. 176 p.

19. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris: PUF; 2007.

20. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. 2005-102 févr 11, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id

21. Organisation des Nation Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. 2007 [cité 14 nov 2018]. Disponible sur: http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

22. SOURCES, Dagron J. Médecine en langue des signes - plaidoyer international. 2018. 64 p.

23. 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 [Internet]. DHOS; 2007 avr p. 29. Report No.: DHOS/E1/2007/163. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf

24. Amoros T, Bonnefond H, Martinez C, Charles R. Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires. Santé Publique. 27 mai 2014;26(2):205-15.

25. Dagron J. Les silencieux. Presse-Pluriel; 2008. 287 p.

26. Pourchez L. Métissages à la Réunion : entre souillure et complexité culturelle. Africultures. 2005;n° 62(1):46-55.

27. Yamamoto AY, Mussi-Pinhata MM, De Lima Isaac M, Amaral FR, Carvalheiro CG, Aragon DC, et al. Congenital Cytomegalovirus Infection as a Cause of Sensorineural Hearing

Loss in a Highly Immune Population. Pediatr Infect Dis J. déc 2011;30(12):1043-6.

28. Orrie S, Motsohi T. Challenges experienced by healthcare workers in managing patients with hearing impairment at a primary health care setting: a descriptive case study. South African Family Practice. 2 nov 2018;60(6):207-11.

29. Sander M-S, Lelievre F, Tallec A. Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance,1998-1999. Études et Résultats (DREES). août 2007;589:8.

30. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. Paris: A. Colin; 2014.

31. Gueydan G. Personnes sourdes ou malentendantes : améliorer la communication et l'accessibilité de la société pour améliorer leur santé. Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 15 déc 2015;42-43:780-1.

32. Bras P-L. Réorganiser les soins de premier recours : les maisons médicales centrées sur le patient aux États-Unis. Pratiques et Organisation des Soins. 2011;42(1):27-34.

33. Kringos D, Boerma W, Bourgueil Y, Cartier T, Dedeu T, Hasvold T, et al. The strength of primary care in Europe: an international comparative study. Br J Gen Pract. nov 2013;63(616):e742-750.

34. Nier F. Connaissances et représentations des médecins traitants de la double prise en charge médicale de leurs patients sourds avec une UASS. Université Claude Bernard - Lyon 1; 2016.

35. Berger-Levrault, éditeur. Référentiels métiers et compétences médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues-obstéticiens. Paris: Berger-Levrault; 2010. 155 p.

36. Mongourdin B, Karacostas A. Les unités régionales hospitalières d'accueil et de soins pour les sourds. Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 15 déc 2015;42-43:798-800.

37. Murray K. Lack of British Sign Language interpreters putting deaf people at risk. The Guardian [Internet]. 7 mai 2013 [cité 21 mai 2018]; Disponible sur: http://www.theguardian.com/society/2013/may/07/lack-interpreters-deaf-people-risk

38. Sitbon A. Baromètre santé sourds et malentendants 2011-2012. INPES, éditeur. Saint-Denis: INPES éditions; 2015. 296 p.

39. Hayet H, Druel V. Etats des lieux du stade diagnostic initial des cancers, dans la population sourde, en France, dans cinq Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) au 1er janvier 2015. Université Paul Sabatier - Toulouse II; 2015.

40. Pendergrass KM, Nemeth L, Newman SD, Jenkins CM, Jones EG. Nurse practitioner perceptions of barriers and facilitators in providing health care for deaf American Sign Language users: A qualitative socio-ecological approach. J Am Assoc Nurse Pract. juin

2017;29(6):316-23.

41. Ralston E, Zazove P, Gorenflo DW. Physicians' attitudes and beliefs about deaf patients. J Am Board Fam Pract. juin 1996;9(3):167-73.

42. Holcomb TK, Smith DH, éditeurs. Deaf eyes on interpreting. Washington: Gallaudet University Press; 2018. 318 p.

43. Rivadeneyra R, Elderkin-Thompson V, Silver RC, Waitzkin H. Patient centeredness in medical encounters requiring an interpreter. Am J Med. 15 avr 2000;108(6):470-4.

44. Richard C, Lussier M-T. La communication professionnelle en santé. 2016.

45. Hoang L, LaHousse SF, Nakaji MC, Sadler GR. Assessing deaf cultural competency of physicians and medical students. J Cancer Educ. mars 2011;26(1):175-82.

46. Gruson P, Dulong R. L'expérience du déni: Bernard Mottez et le monde des sourds en débats. MSH. Paris: Edition de la Maison des Sciences de l'Homme; 1999. 309 p.

47. DHOS. 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 [Internet]. DHOS/E1/2007/163 avr 20, 2007 p. 29. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf

48. Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative. Santé Publique. 8 juin 2016;28(2):213-21.

Annexe 1 – Questionnaire à destination des sourds pour identifier les soignants à interroger

Accès à la santé des sourds à La Réunion

Bonjour,

Je suis interne en médecine générale à La Réunion et fait une recherche universitaire pour créer des consultations en langue des signes à La Réunion. J'ai besoin de vous car pour la première étape de cette recherche je ferai des entretiens avec les professionnels qui accueillent déjà des sourds pour avoir leur expérience et leurs besoins. L'étape suivante sera le recueil de vos avis.

Le questionnaire est anonyme. Ne me donnez donc pas votre nom mais simplement votre âge et votre ville.

N'hésitez pas à partager le questionnaire à vos connaissances.

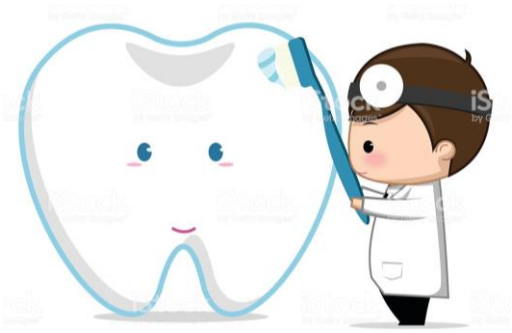
Merci pour votre participation !

1- Quel est votre âge ?

2- Dans quelle ville habitez-vous ?

3- Quel médecin généraliste préférez-vous consulter ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celui-là ?

4- Quel dentiste préférez-vous consulter ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celui-là ?



5- Quelle sage-femme préférez-vous consulter ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celle-là ?

6- Dans quelle pharmacie préférez-vous aller ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celle-là ?

7- Quelle infirmière ou infirmier préférez-vous consulter ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celle-là ou celui-là ?

8- Quel masseur-kinésithérapeute préférez-vous consulter ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celui-là ?

9- Dans quel service d'urgences préférez-vous aller ? Donnez son nom et son adresse. Pourquoi préférez-vous celui-là ?

Annexe 2 – Trame d'entretien (version finale)

« Bonjour. Je travaille sur l'accès aux soins des personnes sourdes depuis les premières années de vie. En général ce sont des personnes qui parlent la langue des signes. J'aimerais que vous me racontiez votre expérience de consultation avec ces personnes sourdes.

Si vous voulez bien, je vous propose de faire cet entretien en deux temps : d'abord parler de la communication avec les patients en général, tout type de patient, pas que les sourds. Et ensuite la consultation avec les patients sourds. Est-ce que vous êtes d'accord ? »

Sans entraver le fil de la conversation, les thèmes suivants seront abordés de façon plus ou moins détaillée.

1) La communication avec les patients en général

a. Définitions

« Dans certaines consultations on s'aperçoit que la communication pose question. Soit parce que l'on ressent une incompréhension (soi-même ou le patient), soit parce que l'on pense que ses explications sont inhabituellement claires, soit parce que la communication sort du cadre de communication habituel. Dans quelles circonstances cela vous a particulièrement marqué ? »

- Définition d'une bonne communication
- Définition des problèmes de communication (p.d.c.)
- Facteurs facilitant ou entravant la communication

b. Expériences

« Pouvez-vous me décrire un exemple de consultation au cours de laquelle la communication avec le patient était fluide, bien ? »

« Un exemple de consultation au cours de laquelle, au contraire, vous vous êtes dit que là, ça n'allait pas, quelque chose ne passait pas ? »

- Contexte de ces situations
- Fréquence de ces situations

- Quels types de patients ?

c. Vécu de ces situations

« Comment vous êtes-vous senti dans cette situation-là ? »

- Sentiments / vécu subjectif de ces situations
- Anecdotes
- Rencontres marquantes

2) La communication avec les patients sourds signants

« On a parlé de la consultation des patients en général. Je vous propose qu'on parle maintenant plus spécifiquement de la consultation d'un patient sourd qui parle la langue des signes. »

a. Question d'introduction – La personne sourde

« Pour vous, qu'est-ce que c'est la surdité ? »

« A quelles particularités ont affaire les personnes sourdes dans leur vie quotidienne selon vous ? »

- Perception de la surdité
- Association d'idée avec la surdité

b. Questions de transition – La rencontre avec le patient sourd

« Comment s'est passée la première fois où vous avez eu un patient sourd en consultation ? »

« Comment vous êtes-vous senti ? »

- Récit des rencontres avec des personnes sourdes
- Vécu de ces rencontres
- Comment avez-vous appris que le patient était sourd ?
- Comment le patient sourd est-il arrivé à votre consultation ?

c. Questions clés - Stratégies face aux problèmes de communication

« Quelles stratégies avez-vous adoptées dans ces situations ? »

« Qu’est-ce qui a fonctionné ? »

« Quels sont les moyens que vous avez abandonnés parce qu’ils ne fonctionnaient pas ? »

- Déjà expérimentées
- Imaginées
- Idées d’amélioration
    - Quelles lacunes malgré toutes les stratégies communicationnelles que l’on peut mettre en place ?
    - Qu’est-ce qui peut être mis en place à un niveau plus global pour améliorer la consultation des personnes sourdes ?

d. Réflexion - Présence d’une tierce personne en consultation

- Interprètes professionnels vs interfaces : avantages et inconvénients.
- Relation soignant - soigné

e. Réflexion - Ressources disponibles

« Est-ce qu’il existe des ressources disponibles pour aider les soignants dans l’accueil du patient sourd signant ? »

- Connaissances issues de leur formation
- Ressources institutionnelles et/ou associatives

Conclusion

« En conclusion, on peut dire que [*une ou deux expériences marquantes de la consultation des patients sourds et améliorations proposées pour leur accès aux soins*]. Qu’en pensez-vous ? »

Annexe 3 – Trame d'entretien (version initiale)

« Bonjour. Je travaille sur l'accès aux soins des personnes sourdes depuis les premières années de vie. En général ce sont des personnes qui parlent la langue des signes. J'aimerais que vous me racontiez votre expérience de consultation avec ces personnes sourdes.

Si vous voulez bien, je vous propose de faire cet entretien en deux temps : d'abord parler de la communication avec les patients en général, tout type de patient, pas que les sourds. Et ensuite la consultation avec les patients sourds. Est-ce que vous êtes d'accord ? »

1) La communication avec les patients en général

a. Définitions

« D'abord pour vous, qu'est-ce qu'une bonne communication, avec un patient lambda ? »

- Définition d'une bonne communication
- Définition des problèmes de communication (p.d.c.)
- Facteurs facilitant ou entravant la communication

b. Expériences

« Pouvez-vous me décrire un exemple de consultation au cours de laquelle la communication avec le patient était fluide, bien ? »
« Un exemple de consultation au cours de laquelle, au contraire, vous vous êtes dit que là, ça n'allait pas, quelque chose ne passait pas ? »

- Contexte de ces situations
- Fréquence de ces situations
- Quels types de patients ?
- Quelles catégories de patients présentent des p.d.c. ?
- Quels liens entre catégories et facteurs des p.d.c. ?

c. Vécu de ces situations

« Comment vous êtes-vous senti dans cette situation-là (en tant que personne) ? Comment avez-vous vécu cette situation ? »
« Est-ce que l'on vit différemment ces différents types de situations là, où on sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas ? »

- Sentiments
- Vécu subjectif de ces situations
- Différence de sentiments selon le type de p.d.c.
- Anecdotes
- Rencontres marquantes

d. Stratégies face aux problèmes de communication

« Quelles stratégies avez-vous adoptées dans ces situations ? »
« Quelles sont les autres moyens que vous avez pu utiliser dans ces situations ? »
« Qu'est-ce qui a fonctionné ? »
« Quels sont les moyens que vous avez abandonnés parce qu'ils ne fonctionnaient pas ? »
« Est-ce que vous pourriez me dire qu'est ce qui marche, avec quel type de patients ? »

- Déjà expérimentées
  - Qu'est-ce qui fonctionne bien pour pallier aux p.d.c. ?
  - Qu'est ce qui n'a pas fonctionné ?
  - Liens avec les différentes catégories de patients => « Est-ce que vous pourriez me dire qu'est-ce qui marche, avec quel type de patients ? »

« Est-ce qu'en matière de communication, il existe des ressources disponibles pour les praticiens de la part d'institutions ? » (publiques ou privées).

- Théoriques
  - Les connaissances issues de leur formation
  - Institutionnelles
  - Quelles ressources sont disponibles dans leurs institutions

2) La communication avec les patients sourds signants

« On a parlé de la consultation des patients, en général. Je vous propose qu'on parle maintenant plus spécifiquement de la consultation d'un patient sourd qui parle la langue des signes »

a. Question d'introduction – la personne sourde

« Pour vous, qu'est-ce que c'est la surdité ? »

« A quelles difficultés de vie ont affaire les personnes sourdes dans leur vie quotidienne selon vous ? »

- Représentation des personnes sourdes en général
- Perception de la surdité
- Association d'idée avec la surdité

b. Questions de transition – la rencontre avec le patient sourd

« Est-ce que vous pouvez me raconter comment ça s'est passé la première fois que vous avez eu un patient sourd ? »

« Comment vous êtes-vous senti ? »

- Récit des rencontres avec des personnes sourdes
- Vécu de ces rencontres
- Descriptions
- Qui ? / Quand ? / Comment ?
- Comment avez-vous appris que le patient était sourd ?
- Comment avez-vous su s'il parlait ou non la langue des signes ?
- Comment le patient sourd est-il arrivé à votre consultation ?
- Est-ce qu'il a pris rendez-vous ?
- Est-ce qu'il arrive seul ?
- Quel a été le motif de consultation ?

c. Questions clés - Stratégies face aux patients sourds

Emmène les participants à réfléchir aux solutions.

- Utilisées - Mises en place lors de consultation avec des personnes sourdes, dans les deux sens : lorsque le soignant s'adresse au patient pour se faire comprendre et lorsque le soignant écoute le patient pour le comprendre.
- Imaginées - Mis en place si un jour il/elle doit mener une consultation avec un patient sourd
- Qu'est-ce qui marche lors de la consultation d'un patient sourd-signant ?

- Idées d’amélioration de la situation
- Évaluation de ce qui existe déjà
- Avantages et manques de la situation actuelle. Qu’est ce qui reste à faire ? Quelles lacunes malgré toutes les techniques qu’on peut mettre en place ?

d. Interprètes

- Services d’interprètes
- Fonctionnement des services d’interprètes
- Lien institution - service – Trialogue
- Changement de pratique en présence d’un interprète
- Différents types de traducteurs - Avantages - Inconvénients - Expériences
- Récit de consultation avec interprète

e. Nouvelles idées

- Les améliorations nécessaires
- Les améliorations idéales : « Parmi ce qui a été évoqué, qu'est-ce qui vous paraît le plus important ? ».

Annexe 4 – Projet de création sur l'île de La Réunion d'un accès à la santé adapté à la population sourde locutrice de la langue des signes française

Annexe consultable sur le lien : https://drive.google.com/file/d/1ulIJLR3K4Y-fv5UFyRIAAlH8oXNTrWHL/view?usp=sharing

Annexe 5 – Annexe X « Mesures relatives à la mise en œuvre du Ségur »

Annexe X
Mesures relatives à la mise en œuvre du Ségur

I. LES MESURES DELEGUEES AU TITRE DU SEGUR DE LA SANTE EN FAVEUR DES PERSONNELS SOIGNANTS

La revalorisation socle des personnels non médicaux et médicaux.

La présente circulaire porte les crédits liés aux revalorisations du Ségur de la santé pour les établissements de santé des champs de la psychiatrie (PSY), des soins de suites et de réadaptations(SSR), unités de soins de longue durée (USLD) et DAF MCO, à hauteur **1,4Md€** dont :

- ✓ **657 M€** pour le champ PSY. Il est précisé que pour les établissements OQN, les délégations nécessiteront une opération de périmètre vers le FIR à hauteur de **57 M€**
- ✓ **604 M€** pour le champ SSR
- ✓ **120 M€** pour le champ USLD
- ✓ **18 M€** pour la DAF MCO

Par ailleurs, les missions d'intérêt général (MIG) relèvent du périmètre d'éligibilité des revalorisations du Ségur de la santé.

II. LES MESURES DELEGUEES AU TITRE DU SEGUR DE LA SANTE EN FAVEUR DES PERSONNES VULNERABLES

Renforcement en psychologues des Centres Médico-Psychologiques (CMP) (DAF PSY – R)

Pivots du secteur et au cœur de l'offre de soins publique en psychiatrie, les Centres Médico Psychologiques (CMP) doivent assurer un champ multiple d'interventions en articulation avec de nombreux acteurs de l'hôpital, du médico-social et du social, comme de la ville. Ils couvrent ainsi la prévention, le repérage, le dépistage, les soins sans oublier le social. Ils reçoivent tous types de patients, que ce soient des profils sévères et chroniques jusqu'aux troubles psychiques plus modérés et sont confrontés aujourd'hui à de nombreuses difficultés. En particulier, les délais d'attente ne permettent pas de satisfaire l'ensemble des besoins, ce qui peut conduire à des retards de prise en charge menant à des hospitalisations qui auraient pu être évitées.

Par ailleurs, le manque de professionnels sur certains territoires ne permet pas de proposer une offre pluridisciplinaire satisfaisante. Alors que bon nombre de prises en charge relèvent de psychothérapies et que les besoins augmentent, celles-ci ne peuvent être assurées par manque de temps ou de disponibilité de psychologues au sein des CMP. L'absence de remboursement de ces actes en ville ne permet pas de pallier ces difficultés.

1

Aussi la mesure 31 du Ségur de la santé prévoit-elle le renforcement en psychologues des CMP. Ce sont ainsi environ 160 postes équivalent temps plein qui sont créés de façon pérenne pour renforcer l'offre de soutien psychologique de la population. Cette enveloppe de crédits pourra permettre de prendre également en compte le renforcement en psychologues des centres de psychotraumatisme dans les territoires qui le nécessitent.

Des crédits **reconductibles** à hauteur de **9,6 M€ sont délégués** dans la présente circulaire, selon le modèle de répartition et de péréquation interrégionale utilisé pour l'attribution des crédits de psychiatrie sous DAF.

Cet effort conséquent marque toute l'attention portée à ces structures ambulatoires essentielles à la prise en charge des troubles psychiques et psychiatriques et qui, dans le contexte épidémique, ont su adapter leur offre aux conditions de crise. Des temps partiels pourront être proposés. Une attention particulière sera portée aux structures infanto-juvéniles.

Renforcement des équipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP) (DAF PSY R)

10 M€ sont délégués en reconductible dans la présente circulaire pour le renforcement des équipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP), intervenant dans différents lieux sociaux repérés et fréquentés par les personnes en difficulté (CHRS, hébergements d'urgence, lieux de vie, accueils de jour...) ou dans la rue.

Ils s'inscrivent dans la mesure de lutte contre les inégalités de santé du Ségur de la santé (mesure 27) visant à mieux prendre en compte les problématiques sanitaires et sociales des populations précaires, au titre de l'axe « renforcer les démarches d'aller-vers pour toucher les plus exclus », afin de leur garantir une prise en charge adaptée, à l'hôpital comme en ville, intégrant notamment des démarches d'aller-vers.

Il s'agit à la fois de créer des EMPP dans les territoires qui en sont dépourvus, et de renforcer les EMPP existantes (l'exploitation de la campagne PIRAMIG 2019 fait état de 14 % des équipes disposant de moins de 2 ETP, et de 55 % entre 2 à 4 ETP), avec notamment du temps médical.

Vous veillerez à la bonne articulation des EMPP avec les dispositifs de PASS psychiatrie lorsqu'ils existent sur les territoires, ainsi qu'avec les différents dispositifs sociaux territoriaux, notamment d'urgence et de veille sociale.

Pour rappel, ces crédits sont délégués sur la base de la dotation populationnelle de la région pondérée par des critères notamment de précarité et d'isolement, selon le modèle de répartition interrégionale utilisé en première circulaire budgétaire 2020 pour l'attribution des crédits de soutien à l'activité des établissements de psychiatrie sous DAF, avec un socle minimal par région de 150.000€.

Déploiement du numéro national de prévention du suicide (DAF PSY)

La mesure n°31 du Ségur de la santé de juillet 2020 sur le renforcement de l'offre de soutien psychiatrique et psychologique de la population vise à la mise en service, pour l'ensemble de la population française, d'un **numéro national de prévention du suicide**, numéro qui s'inscrit dans la stratégie plus large de prévention du suicide portée par la Feuille de route santé mentale et psychiatrie de 2018.
Ce dispositif sera constitué par un pôle national qui animera et coordonnera l'ensemble des équipes régionales chargées d'assurer la réponse aux usagers de la ligne téléphonique.

A la suite d'un appel à projets du 8 décembre 2020, l'équipe projet constituée en « pôle national » a été désignée (il s'agit de celle du CHRU Lille) lors d'un jury national le 11 février 2021 pour déployer concrètement ce dispositif en 2021 avec un démarrage de la ligne au niveau national au second semestre.

Le budget de fonctionnement de l'ensemble du dispositif est évalué à 13,77 M€ par an en année pleine.

Le financement prévu en mesure nouvelle 2021 délégué dans cette présente circulaire est de **6 M€,** se décomposant ainsi :

- **Fonctionnement du pôle national**: 1 357 200 €
  Ces crédits seront versés directement au CHRU de Lille, établissement auquel est rattaché le pôle national.
- **Mise en place du système d'information et du site internet**: 1,5 M€
  Ces crédits seront versés pour partie au CHRU de Lille (0,606 M€) et au CHU de Brest (0,894 M€) qui coordonne les aspects techniques au sein du pôle national.
- **Fonctionnement des plateformes régionales pour les trois premiers mois de mise en service :** 3 142 800 € à répartir entre l'ensemble des ARS, soit 174,6 K€ par région.

Unité d'accueil et de soins pour sourds (UASS) – (MIG K03 R)

La mission des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (UASS) consiste à offrir aux personnes sourdes, confrontées à des difficultés ou des défauts de soins dans le dispositif de droit commun, un accueil adapté à leur handicap, à leur faciliter et leur garantir un égal accès aux soins à l'instar de la population en général, à les informer et les accompagner dans leur parcours de soins, notamment lors de consultations spécialisées.

Le Ségur de la santé a retenu une enveloppe de 1 M€ de crédits spécifique au soutien de l'accès aux soins somatiques et à l'accompagnement psychologique des personnes sourdes au sein des UASS. Cette action s'intègre dans la mesure « Améliorer l'accès au soin des personnes en situation de handicap » du pilier 4 « Fédérer les acteurs de la santé dans les territoires au service des usagers du Ségur de la santé ».

La présente circulaire délègue une partie de ces crédits comme suit :
- **160 000 €** au CHU de Grenoble pour le renforcement de l'activité, y compris d'accompagnement psychologique
- **164 000 €** au CH d'Annecy – Gennevois pour le renforcement de l'activité y compris d'accompagnement psychologique et de coordination entre les unités.
- **160 000 €** à l'ARS de la Réunion pour l'ouverture de consultations en 2021

Des crédits complémentaires seront alloués en 2ème circulaire budgétaire sur la base des projets présentés par les ARS.

Permanences d'accès aux soins de santé mentionnées à l'article L. 6112-6 du code de la santé publique, dont la prise en charge des patients en situation précaire par des équipes hospitalières à l'extérieur des établissements de santé (MIG U02 - JPE)

Face à des constats de situations d'isolement, de ruptures de droits et de soins qui aggravent l'état de santé des publics précaires, mis en exergue et accentués par la crise sanitaire, la mesure de lutte contre les inégalités de santé du Ségur de la santé (mesure 27) vise à mieux prendre en compte les problématiques sanitaires et sociales de ces populations afin de leur garantir une prise en charge adaptée, à l'hôpital comme en ville, intégrant des démarches d'aller-vers.

Dans ce cadre, les permanences d'accès aux soins de santé dont l'expertise en termes de prise en charge de la précarité et d'aller vers est reconnue se voient octroyer des mesures nouvelles à hauteur de 14,7M€. Ces mesures nouvelles ont pour objectif, d'une part de renforcer les équipes et d'autre part, selon les organisations territoriales, de promouvoir les actions d'aller-vers en coordination avec les autres acteurs.

La MIG PASS était, jusqu'à aujourd'hui, allouée selon une répartition historique qui ne correspondait plus aux réalités et besoins territoriaux. A ce titre, des travaux ont été menés dans le cadre d'un groupe de travail associant les ARS et les acteurs des PASS afin de construire un nouveau cahier des charges (attendu pour l'été 2021) et, parallèlement, un nouveau modèle de financement.

Il a ainsi été procédé au débasage des crédits afférents à la MIG PASS et une nouvelle ventilation des crédits par région a été réalisée dans le cadre du nouveau modèle, sur la base de critères populationnels et territoriaux (à hauteur de 50%), d'une part modulable à l'activité (42%) et enfin d'un compartiment lié à des indicateurs de qualité (8%).

Cette MIG est dorénavant allouée en Justification au Premier Euro indicative (JPE Indicative) et il vous appartient de répartir les crédits aux établissements de santé en fonction des spécificités régionales et du maillage territorial des structures PASS. Le montant alloué dans la présente circulaire s'élève à **83,9M€.**

Enfin, des crédits pérennes à hauteur de 5M€ sont alloués à l'ARSIF pour le seul département de la Seine-Saint-Denis suite aux préconisations du rapport Cornut-Gentille. Ces crédits n'ont pas été intégrés au modèle de financement et les PASS financées dans ce cadre feront l'objet d'un suivi spécifique.

III. LES AUTRES MESURES DELEGUEES AU TITRE DU SEGUR DE LA SANTE

Evaluation anticipée des résidents d'EHPAD par les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) - AC NR

La présente circulaire délègue **2,2 M€** en crédits AC non reconductibles aux établissements d'HAD au titre de l'engagement de mettre en place une offre de prise en charge intégrée ville-hôpital-médico-social pour les personnes âgées, inscrite à la mesure 28 du Ségur de la santé. Elle s'inscrit dans le cadre des réponses à la crise sanitaire actuelle et intègre les retours

d'expériences des établissements, mettant en exergue les besoins d'anticipation et de partenariat entre les structures HAD et EHPAD.

Ces crédits ont vocation à financer et inciter les établissements d'HAD dans la mise en œuvre des actions suivantes :

- La réalisation d'une évaluation conjointe visant à repérer les résidents dont l'état de santé pourrait nécessiter une hospitalisation en HAD et notamment dans ce cadre la réalisation de soins palliatifs, en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs ou gériatriques
- L'identification des résidents dont l'évolution de l'état de santé attendue pourrait rendre éligibles à une HAD
- La réalisation de la préadmission en HAD des résidents identifiés par le recueil anticipé, de l'accord du médecin traitant et du résident ou de sa famille pour réaliser une HAD le moment venu, la création d'un dossier HAD, l'établissement des prescriptions anticipées, la préparation d'une mallette d'urgence
- Lorsque l'état de santé du résident évolue conformément aux prévisions, l'intervention rapide de l'HAD, sur simple appel de l'équipe de soins de l'EHPAD, y compris le soir et le week-end

Cette mesure poursuit un double objectif :

- Evaluer et anticiper les besoins d'hospitalisation en HAD des résidents d'EHPAD pour éviter les pertes de chance et réduire les passages aux urgences et les hospitalisations avec hébergement évitables
- Anticiper l'intervention de l'HAD dans les EHPAD et permettre une intervention à tout moment y compris le soir et le week-end grâce à la préadmission des patients et au recueil anticipé de l'accord du médecin traitant

La répartition interrégionale de la dotation a été réalisée par l'attribution à chaque établissement d'HAD ayant pris en charge au moins un patient en EHPAD entre janvier et novembre 2020, de deux compartiments complémentaires de financement :

1) Une part fixe de 0,7 M€, versée sous la forme d'une dotation socle, qui a vocation à financer une part de temps dédié à la mise en place de l'évaluation anticipée et constitue une amorce à la mise en œuvre de ces évaluations.

2) Une part variable d'1,5 M€, valorisant le volume d'activité réalisée, qui est attribuée au prorata du nombre de patients distincts pris en charge en EHPAD. Cette part, allouée en adéquation avec une réalité de prise en charge, est incitative à développer des évaluations anticipées. En l'absence d'outil permettant de recenser les évaluations effectivement réalisées, elle repose sur le principe que les HAD prenant en charge des patients en EHPAD sont celles qui pratiquent les évaluations, ou sont les mieux placées pour les développer à l'avenir. L'engagement de travaux sur un outil de traçabilité des évaluations permettra de faire évoluer à l'avenir ce modèle de répartition.

Appui sanitaire à la prise en charge des personnes âgées en établissement d'hébergement et à domicile – AC MCO NR

Durant la crise liée à la COVID-19 un appui du secteur sanitaire a été mis en place, sous la coordination des ARS et en lien avec les collectivités locales, pour la prise en charge des personnes âgées en établissement médico-social, et notamment en EHPAD et à domicile.

L'accélération des coopérations renforcées sur les territoires entre les acteurs du sanitaire hospitalier, de la médecine de ville, du médico-social et du social constitue un engagement à pérenniser (mesure 28 du Ségur de la Santé).

7M€ sont délégués dans la présente circulaire en crédits d'aide à la contractualisation pour soutenir cet appui au travers de la poursuite et la pérennisation des astreintes territoriales « personnes âgées » gériatriques et « soins palliatifs » mises en place par les établissements de santé, avec la collaboration des ressources sanitaires du territoire, notamment les équipes hospitalières d'hygiène, les structures d'HAD et les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexe.

Ces crédits sont délégués sur la base du nombre de personnes âgées de plus de 75 ans en région et visent à contribuer à soutenir l'organisation et l'activité de ces astreintes en réponse aux professionnels, en journée la semaine et le week-end, dans une double perspective :

- répondre aux besoins liés à la crise sanitaire (décision collégiale, orientation en urgence avec le SAMU-Centre 15, admissions directes en service hospitalier, sollicitation des ressources territoriales, appui organisationnel aux actions de réponses à la crise à la demande ARS) ;
- Engager leur inscription pour l'avenir sur les territoires.

Un travail spécifique sera mené avec les ARS et les acteurs en 2021, en vue de pérenniser ces astreintes, concernant leurs missions, leur juste positionnement et leur modélisation.

Les crédits alloués ont vocation à couvrir les besoins de financement du temps de réponse médicale, notamment le week-end, d'organisation de décisions collégiales et de téléexpertises, d'orientation et de sollicitation des ressources.

Ils doivent également couvrir une organisation de l'astreinte, par un coordonnateur territorial au sein des filières gériatriques ou des unités et équipes de soins palliatifs, entre les établissements publics et privés et peuvent impliquer des médecins de ville ou des DAC (réseaux, …).

Cette organisation vise enfin à outiller et implémenter les protocoles partagés d'intervention en lien avec les ressources sanitaires, notamment les structures d'HAD afin de répondre aux besoins professionnels de EHPAD et autres établissements médico-sociales et des soins de premiers recours.

Expériences des professionnels de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes signantes à La Réunion

Résumé

Introduction : La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, stipule que les services publics doivent pouvoir accueillir les personnes sourdes en langue des signes française (LSF). Cependant, la problématique linguistique pour l'accès à la santé des sourds ne semble pas reconnue, alors que les moyens ne cessent de se développer depuis la mise en place en 1995 de la première Unité d'accueil et de soins des sourds à Paris. L'objectif de ce travail est de décrire les expériences des professionnels de santé de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes locutrices de la LSF à La Réunion.

Méthode : Etude qualitative par entretiens individuels ouverts auprès de professionnels de soins premiers identifiés par des personnes sourdes comme soignants de référence, bien que non locuteurs de la LSF. Une analyse phénoménologique interprétative a été menée.

Résultats : Six professionnels ont été interrogés : trois médecins généralistes, deux sages- femmes et un dentiste. L'étude a révélé un sentiment d'isolement des professionnels dans leur pratique de façon générale, mis en exergue lors des consultations "extraordinaires". Elle a de plus montrer l'existence d'un flou concernant la définition et la place de la communication en santé. Enfin, alors qu'on s'attendrait à ce que les concepts éthiques et déontologiques soient en particulier mobilisés dans ces situations exceptionnelles, leur mise en pratique semble à l'inverse y être plus complexe.

Conclusion : La consultation des personnes sourdes signantes est révélatrice d'une organisation de notre système de santé inadaptée lors de certaines situations de soins de premier recours.

Discipline

Médecine générale

Mots-clés (MeSH bilingue)

Surdité, Equité en santé, Relations entre professionnels de santé et patients, Pratique professionnelle, Humanisme

Experiences of primary care professionals on access to healthcare for deaf signing people in La Reunion

Abstract

Background: The law of February 11th, 2005 on equal rights and opportunities, participation and citizenship of people with disabilities stipulates that public services must be able to welcome deaf people in French sign language (LSF). However, the linguistic issue in accessing to healthcare for deaf people seems unrecognized even though measures have been increasingly present since 1995 and the creation of the first specific access to healthcare in sign language in Paris. The main objective of this study is to describe the experiences of primary care professionals regarding access to healthcare for deaf people using sign language in La Reunion.

Method: Qualitative study using open individuals interviews with primary care professionals. Professionals were identified by deaf people as their primary care physicians despite not practicing sign language. An interpretative phenomenological analysis was carried out.

Results: 6 primary care professionals were interviewed: 3 general practitioners, 2 midwives and a dentist. The study revealed a sense of isolation among primary care professionals about their practice in general. This sense is particularly salient in contexts of "extraordinary" care. In addition, the study showed a blurred definition and role of communication in healthcare settings. Finally, ethics and deontology concepts proved difficult to apply in situations where they are expected to be more present.

Conclusion: Encounters with deaf signing people reveal that our health system is unsuitable for certain primary care contexts.

Discipline

Family medicine

Keywords (MeSH)

Deafness, Health Equity, Professional Patient Relationship, Professional Practice, Humanism