



HAL
open science

Point de vue des patients Sourds sur le Réseau Sourds et Santé Réunion

Margot Odoux

► **To cite this version:**

Margot Odoux. Point de vue des patients Sourds sur le Réseau Sourds et Santé Réunion. Sciences du Vivant [q-bio]. 2024. <dumas-04927892>

HAL Id: dumas-04927892

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04927892v1>

Submitted on 4 Feb 2025

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.



HAL Authorization

UNIVERSITE DE LA REUNION

UFR SANTE

Année : 2024

N° : 2024LARE114M

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Point de vue des patients Sourds sur le
Réseau Sourds et Santé Réunion**

Présentée et soutenue publiquement le 3 décembre 2024
à La Réunion
Par Margot ODOUX

JURY

Président :

Monsieur le Professeur FRANCO Jean-Marc

Assesseurs :

Monsieur le Docteur LERUSTE Sébastien

Monsieur le Docteur SADDIKI Salim

Madame le Docteur PEIRETTI Magali

Directeurs de Thèse :

Monsieur le Docteur BON Etienne

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----|
| INTRODUCTION..... | 7 |
| I. Contexte : L'Histoire des Sourds avec un grand « S »..... | 7 |
| 1) Définition | 7 |
| 2) Une histoire qui débute au XVIII ^{ème} siècle | 7 |
| II. L'accès aux soins des Sourds..... | 9 |
| 1) Les difficultés rencontrées | 9 |
| 2) Les dispositifs existants en France métropolitaine : | 10 |
| 1.1 Les métiers d'interprètes en langue des signes (ILSF) et d'intermédiaires ... | 10 |
| 2.1 La prise de conscience du monde médical | 11 |
| 3.1 Les UASS..... | 12 |
| 4.1 Les Réseaux Sourds et Santé..... | 12 |
| 5.1 Les urgences | 13 |
| 3) A La Réunion | 13 |
| III. Objectif de l'étude | 17 |
| MATERIEL ET METHODE..... | 17 |
| I. Type d'étude..... | 17 |
| II. Population d'étude..... | 17 |
| III. Recueil des données..... | 18 |
| IV. Déroulement des entretiens | 19 |
| V. Analyse des données..... | 19 |
| VI. Critères éthiques | 20 |
| RESULTAT..... | 20 |
| I. Caractéristiques de la population et des entretiens..... | 20 |
| II. Analyse qualitative | 22 |
| 1) Vers une intégration aux soins | 22 |
| 1.1 Une offre de soin nécessaire :..... | 22 |
| 2.1 Une facilité d'utilisation :..... | 22 |
| a. Par la gratuité : | 22 |
| b. Par la coordination des soins :..... | 23 |
| 3.1 1.3 Une communication et compréhension améliorées par l'interprétariat..... | 23 |

| | | |
|-----------------------------|--|----|
| a. | Fluidité de communication :..... | 24 |
| b. | Accès à l'information :..... | 24 |
| c. | Relation médecin - malade :..... | 24 |
| d. | Une information supplémentaire en santé avec l'infirmier signeur :..... | 25 |
| e. | Une meilleure qualité des soins :..... | 25 |
| 4.1 | Une confiance en le RSSR :..... | 26 |
| 5.1 | Un gain d'autonomie et d'intimité :..... | 26 |
| a. | Possibilité d'être acteur de sa santé :..... | 26 |
| b. | Autonomie vis-à-vis de leur entourage :..... | 26 |
| 6.1 | Une considération et un bien être pendant les soins :..... | 27 |
| 2) | ... Mais encore incomplète..... | 27 |
| 1.1 | Des problématiques logistiques :..... | 27 |
| a. | Par la nécessité de rendez-vous programmés..... | 27 |
| • | Les consultations sans rendez-vous ou proches dans le temps :..... | 27 |
| • | Les urgences..... | 28 |
| • | Les hospitalisations..... | 28 |
| b. | Liées au secrétariat..... | 29 |
| c. | Liées à l'accès aux interprètes..... | 29 |
| d. | Liées aux inégalités territoriales..... | 29 |
| 2.1 | Des problématiques humaines :..... | 30 |
| a. | Une pudeur vis-à-vis de l'interprète..... | 30 |
| b. | Manque de connaissance des problématiques Sourdes par les professionnels de santé :..... | 30 |
| c. | Une nécessité d'adaptation de l'interprète :..... | 31 |
| DISCUSSION | | 32 |
| I. | Résultat principal..... | 32 |
| II. | Comparaison à la littérature..... | 35 |
| III. | Forces et limites de l'étude..... | 36 |
| 1) | Les limites..... | 36 |
| 2) | Les forces..... | 36 |
| IV. | Les perspectives..... | 37 |
| CONCLUSION | | 38 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES | | 40 |
| ANNEXES | | 43 |
| I. | Annexe 1 : Guide d'entretien..... | 43 |

| | | |
|------|---|----|
| II. | Annexe 2 : Fiche d'entretien | 45 |
| III. | Annexe 3 : Document d'information..... | 46 |
| IV. | Annexe 4 : Lettre de consentement | 47 |
| V. | Annexe 5 : Grille de qualité..... | 48 |
| | SERMENT D'HIPPOCRATE | 52 |

SOMMAIRE DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Caractéristiques de la population d'étude..... | 21 |
|--|----|

SOMMAIRE DES FIGURES

| | |
|--|---|
| Figure 1 : Frise chronologique des faits marquants de l'Histoire des Sourds..... | 8 |
|--|---|

| | |
|--------------------------------------|----|
| Figure 2 : Les missions du RSSR..... | 16 |
|--------------------------------------|----|

| | |
|--|----|
| Figure 3 : Modèle explicatif des résultats | 34 |
|--|----|

ABREVIATIONS

ANFIDA : Association Nationale Française d'Interprètes pour Déficients Auditifs

ARPEDA : Association Réunionnaise de Parent d'Enfant Déficient Auditif

ARS : Agence Régionale de Santé

CNIL : Commission Nationale

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

GHER : Groupe Hospitalier Est Réunion

ILSF : Interprète en Langue des Signes françaises

IVD : Interprétation Vidéo à Distance

LSF : Langue des Signes Françaises

RDV : Rendez-vous

RSSB : Réseau Sourds et Santé Bourgogne Franche Comté

RSSR : Réseau Sourds et Santé Réunion

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

UASS-LS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds – Langue des Signes

VRI : Video Remote Interpreting

INTRODUCTION

I. Contexte : L'Histoire des Sourds avec un grand « S »

1) Définition

Le terme Sourd avec un grand « S » désigne les personnes ayant une surdité profonde congénitale ou précoce, soit avant l'acquisition du langage oral (avant 3 ans). On parle de surdité « pré-linguale ». Ils appartiennent à une communauté avec une culture, un humour, une histoire propre, communiquant principalement en Langue des Signes Françaises (LSF) (1). Ce terme met l'accent sur l'identité culturelle et le distingue de l'aspect médical de la surdité, de la déficience. Il a été popularisé dans le monde anglophone dans les années 1980 par des chercheurs en études sourdes et en linguistiques comme Carol Padden et Tom Humphries.(2) En France, le sociologue, Bernard Mottez, grand défenseur de la LSF et de la culture Sourde, a largement participé à la diffusion et à l'utilisation du terme « Sourd ».(3)

A ce jour, le risque de naître avec une surdité profonde ou sévère est de 1/700 à 1/1000, en France. A 3 ans, 3 enfants sur 1000 ont une surdité sévère ou profonde.(4)

2) Une histoire qui débute au XVIII^{ème} siècle

L'histoire des Sourds a débuté avec la création de la première école pour enfants sourds à Paris en 1760, par le « père des Sourds », l'abbé de l'Epée. Celui-ci développa un enseignement basé sur une méthode de communication par les signes, à l'origine de la LSF. Cette école devint l'Institut National des jeunes Sourds de Paris en 1791.(5,6)

Le XIX^{ème} siècle fut plus sombre pour l'histoire des Sourds, marqué par le Congrès de Milan, en 1880, qui prôna l'instruction par la méthode orale avec l'enseignement de la parole et la lecture labiale. L'enseignement de la langue des signes fut interdit, les Sourds l'ont alors utilisée en cachette permettant la poursuite de sa transmission. La méthode oraliste fut un échec et entraîna une marginalisation de la culture sourde et de la LSF, isolant les personnes sourdes de la société. (5,6)

A partir des années 1970, un mouvement international en faveur des droits des Sourds a émergé, demandant la reconnaissance des signes et de la culture sourde, appelé le « Réveil Sourd » en

France. La LSF a pu de nouveau être enseignée légalement en France en 1991 (loi Fabius) et fut considérée comme une langue « à part entière » par la loi du 11 février 2005. (5,6)

Depuis, des progrès ont été réalisés dans différents domaines :

- dans l'éducation avec la création d'école bilingue français/ LSF, l'aide d'interprètes en LSF et d'enseignants spécialisés ;
- dans la culture avec des services accessibles aux personnes sourdes au théâtre, cinéma, concert comme la présence d'interprète en LSF ou vidéo guides dans les musée (7);
- dans les média avec de plus en plus de programmes sous-titrés à la télévision, sur les plateformes vidéos ou les réseaux sociaux. (8)

L'émergence des téléphones portables avec les SMS puis des smartphones avec les appels vidéo a permis de faciliter la communication pour les personnes sourdes.

Ces mesures, permettant d'améliorer l'intégration des Sourds dans notre société, restent insuffisantes et il persiste une hétérogénéité d'accès d'un territoire à l'autre.

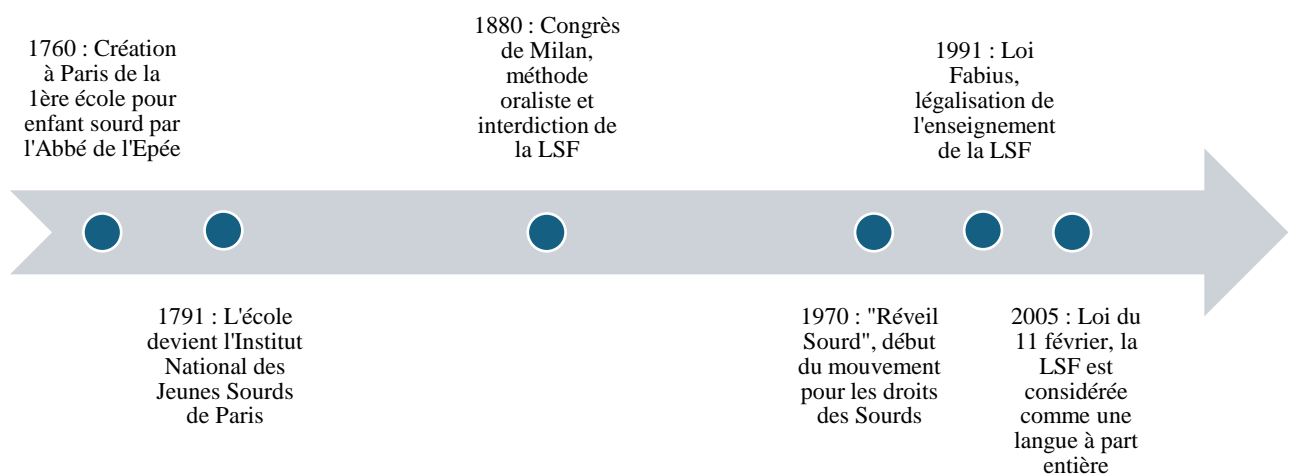


Figure 1 : Frise chronologique des faits marquants de l'Histoire des Sourds

II. L'accès aux soins des Sourds

1) Les difficultés rencontrées

L'accès aux soins est parsemé de difficultés pour les personnes sourdes tout au long du parcours de soins :

- Avant la consultation, la prise de rendez-vous par voie téléphonique est impossible. Le patient doit se déplacer et essayer de communiquer seul avec le secrétariat ou de demander l'aide d'un tiers, souvent un membre de la famille, renonçant à toute intimité et confidentialité. Une fois en salle d'attente, il leur arrive fréquemment d'ignorer avoir été appelés par le professionnel de santé (9).

- Pendant la consultation, la communication est compliquée. La lecture labiale est souvent utilisée. Cependant, celle-ci est insuffisante car très approximative. Pour ce faire, il faut un environnement adapté : une luminosité appropriée, un interlocuteur placé correctement avec une diction ajustée, ne portant pas de masque et un labio-lecteur possédant une grande capacité de concentration, d'attention, de suppléance mentale et de mémorisation (10,11). Seulement 30 % du message oral serait compris avec une lecture labiale bien effectuée (10).

Le passage par l'écrit n'est pas, non plus, un moyen de communication adéquat. Peu de chiffres sur le littérisme des Sourds existent dans la littérature. Le rapport Gillot de 1998 (12) rapportait le chiffre de 80 % d'illettrisme chez les sourds profonds mais sans source citée. Ce chiffre paraît surestimé et proviendrait d'estimation ancienne des années 1960 sur des échantillons peu représentatifs (13). Dans le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) de 2011-2012, 40 % des sourds et malentendants avaient des difficultés voire une impossibilité à lire un livre (14). Cela comprend les personnes ayant une surdité légère à profonde et l'ayant acquise en pré et en post linguale. Hors chez les personnes devenues sourdes (surdité postlinguale), la lecture et l'écriture ont généralement été acquises avant la surdité, l'illettrisme serait donc plus proche de la moyenne nationale de 4 % (13,15). Cela est différent pour les Sourds profonds prélinguaux qui rencontrent beaucoup plus de difficultés pour la compréhension de l'écrit (13), la structure grammaticale étant très différentes entre la LSF et le français oral (16). Comme le disait le Dr Dagron : « Ils ne sont pas analphabètes, ils peuvent connaître de nombreux mots mais être illettrés : le sens d'un texte leur échappe » (17). Leur vocabulaire peut aussi être limité, surtout dans le champ lexical médical (18). Alors, pour se faire comprendre et comprendre le

professionnel de santé, certains viennent en consultation avec un membre de la famille, faisant office d'interprètes. Cela peut même être l'enfant ou le petit-enfant du patient.

Les professionnels de santé n'ont généralement pas conscience de ces obstacles et pensent à tort que le déroulement des soins et la communication sont convenables. Cela est possiblement lié au fait que les patients sourds sont habitués à acquiescer malgré leur incompréhension. (19) Ces problèmes de communication et d'accès aux soins entraînent une anxiété et une appréhension des patients sourds à se soigner voir un évitement des structures de soins. (9,11) Cela occasionne des erreurs de diagnostic, des retards de prise en charge, un moins bon contrôle des maladies chroniques, la prescription de traitements inadaptés ou l'absence de prescription de certains traitements, des examens complémentaires ou de dépistage non réalisés par manque d'information, ou encore la réticence à évoquer certains problèmes liée à la présence d'un tiers familial ou amical (19–21).

Toutes ces difficultés dérogent à de nombreux droits individuels des patients :

- le droit à la protection de sa santé qui garantit un accès égal aux soins de qualités (art. L1110-3 du CSP)
- le droit à une information de qualité
- le droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant (art. L 1110-4 du CSP) et de son intimité. (22)

La population Sourde est donc une population vulnérable et éloignée du système de soins.

Pourtant, les Sourds ont le souhait de communiquer avec les soignants, de s'exprimer, d'avoir accès à des informations plus nombreuses et plus précises. Pour cela, ils désirent une communication en LSF via un interprète ou directement avec un soignant bilingue. (23)

2) Les dispositifs existants en France métropolitaine :

1.1 Les métiers d'interprètes en langue des signes (ILSF) et d'intermédiaires

Avec le Réveil Sourde des années 1970, la communauté Sourde prit conscience de l'importance d'un interprétariat français-LSF. Les besoins en interprète ont augmenté, les Sourds ne souhaitaient plus faire appel à un membre de leur famille, un ami ou un bénévole. La formation d'interprète en LSF débuta et l'Association Nationale Française d'Interprètes pour Déficients Auditifs (ANFIDA) fut créée. Elle avait pour but de garantir une qualité professionnelle des

interprètes et d'en faire une réelle profession. Le premier examen d'interprète, « Capacité Communicationnelle » a eu lieu en 1980. Un code de déontologie fut rédigé dans les années 1990. (28)

De nos jours, le diplôme d'interprète en LSF est un diplôme de niveau Master 2, soit un niveau Bac+5 (29). L'ILSF a pour rôle d'interpréter en temps réel les conversations entre une personne s'exprimant en LSF et une autre s'exprimant en français. Ce n'est pas une simple traduction mot à signe ou signe à mot, il doit interpréter le sens global du discours en respectant la grammaire et la syntaxe spécifiques aux deux langues. Il doit maîtriser les deux cultures.(30)

L'ISLF est soumis à un code déontologique basé sur trois grands principes :

- Le secret professionnel
- La fidélité de restitution du message
- La neutralité (30)

Plus récemment, le métier d'intermédiaire est apparu pour les situations où l'ILSF ne suffit pas pour une bonne compréhension des échanges entre une personne Sourde et un professionnel entendant (31). Contrairement à l'ILSF qui traduit uniquement et n'interfère pas dans l'échange entre le professionnel et le Sourd, l'intermédiaire s'assure de la bonne compréhension du message et peut reformuler ou expliquer des termes incompris pour éviter tout malentendu. Il intervient le plus souvent en binôme avec l'ILSF dans des situations complexes, avec des personnes sourdes ne maîtrisant pas suffisamment la langue des signes, des personnes ayant des difficultés cognitives ou mentales, des personnes sourdes étrangères, des enfants sourds etc...(31) Il s'agit généralement d'intermédiaires Sourds.

2.1 La prise de conscience du monde médical

L'épidémie du VIH dans les années 1980 mit en lumière la mauvaise communication avec les soignants et l'échec des campagnes de prévention, non adaptées à cette population. Le recul de l'épidémie dans la population générale grâce à ces campagnes n'avait pas suivi dans la population sourde. Le Dr Jean Dagon, par ses recherches, démontra alors le retard de connaissances de la population sourde sur le VIH mais aussi dans le domaine de la santé et de la physiologie humaine en général (15,16). Le manque de connaissances des Sourds et la mauvaise communication ont entraîné de nombreux malentendus. Par exemple :

- Le terme « séropositif » était compris comme un terme positif, comme le fait d'être en bonne santé.

- Certains Sourds pensaient que le virus se transmettait par le soleil, dû à une brochure d'information où le virus du Sida était représenté sous la forme d'un soleil (un cercle jaune avec des pics).
- La campagne suisse « Stop Sida » dont le O de stop était représenté avec un préservatif, a été comprise par les Sourds comme la fin de la propagation du virus et la possibilité d'arrêter l'utilisation du préservatif. (9,16).

L'épidémie du Sida a révélé la problématique plus générale du manque d'accès aux soins des personnes sourdes.

3.1 Les UASS

C'est dans ce contexte que le Dr Dagron proposa en 1995 les premières consultations en LSF pour les patients sourds. Celles-ci ont abouti à la création de la première Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) en 1996, à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris.

Il existe aujourd'hui 27 UASS de soins somatiques ou de santé mentale, réparties sur le territoire, au sein de centre hospitalier. Elles sont composées de soignants signeurs ou entendants et d'interprètes et médiateurs bilingues. Leur mission est d'établir une communication entre les Sourds et les soignants permettant d'offrir aux patients sourds des soins de qualité similaire à ceux de la population générale (16,17).

Ce dispositif a permis de rattraper des retards de prise en charge, d'assurer la prévention en santé, d'organiser le parcours de soins du patient (24). L'activité prévisionnelle des UASS a été largement dépassée attestant de l'étendue du besoin (9).

Leur nombre et leur organisation restent insuffisants pour une bonne répartition de l'accès aux soins de cette population sur le territoire (25).

C'est pourquoi la circulaire de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) relative aux UASS, préconise une évolution des UASS vers des réseaux de santé comme le Réseau Sourds et Santé (RSS) du Nord Pas de Calais. (26)

4.1 Les Réseaux Sourds et Santé

Le RSS du Nord Pas de Calais a été créé en 2005 à la suite de la création de l'UASS-LS de Lille en 2002. Ce réseau a pour but principal d'élargir l'accès aux soins des Sourds avec la création d'antennes annexes dans des villes du Nord, connues pour avoir une importante

population Sourde (Arras, Valenciennes, Dunkerque) et munies d'un centre hospitalier. Il est composé d'un médecin signeur, de travailleurs sociaux, psychologues, interprètes et intermédiaires, salariés ou non. Ce réseau favorise l'accès aux soins, la coordination via un secrétariat adapté, une prise en charge médico-psycho-sociale, l'éducation à la santé et la prévention ainsi que la sensibilisation des professionnels de santé. (19)

Ce réseau permet un meilleur maillage de la région Nord Pas de Calais.

En 2011, a été créé le Réseau Sourds et Santé Bourgogne-Franche Comté (RSSB) à l'initiative d'un médecin généraliste signeur, le Dr Milsési, et de personnes sourdes, devant l'absence de dispositif en place dans cette région (initialement la région Bourgogne). Ce réseau est indépendant de toute structure hospitalière et est financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bourgogne Franche-Comté. Il est composé d'un secrétaire bilingue pour la prise des rendez-vous et la coordination des soins, d'un interprète, et d'un chargé de mission. Le réseau propose aussi une éducation à la santé et des vidéos de prévention sur leur site internet : www.rssb.fr.

5.1 Les urgences

Pour les urgences, un numéro : le 114, a été créé en 2011 pour les personnes sourdes et malentendantes mais aussi les personnes aphasiques ou dysphasiques. Il est accessible par SMS, Visio, tchat ou fax. Il est composé d'agents sourds et entendants dont le rôle est de recueillir les informations nécessaires et de faire le relai vers le centre de secours adapté (15, 17, 18) le plus proche. C'est un numéro national, gratuit et fonctionnant 24h/24 et 7j/7. Une application smartphone est désormais disponible ainsi qu'un accès internet sur le site : www.urgence114.fr. Un système de géolocalisation permet de localiser les appelants et ainsi permettre une meilleure gestion de l'urgence par les secours. (16,27)

3) A La Réunion

A la Réunion, jusqu'à peu, aucune structure n'existait pour améliorer l'accès aux soins des patients sourds. Certains Sourds pouvaient trouver de l'aide auprès de l'ARPEDA (Association Réunionnaise des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs). Celle-ci pouvait se charger de prendre leurs rendez-vous ou de les mettre en lien avec un ILSF, à leur frais.

Au Groupe Hospitalier Est Réunion (GHER), 5 salariés de l'hôpital (du soin et de la direction) ont bénéficié d'une formation en LSF par *DOWE Réunion*. Ces 5 salariés ont des niveaux différents en LSF. Ils peuvent être sollicités, bénévolement, lorsqu'une personne sourde est présente au sein de l'établissement. Cela peut être aux urgences, en consultation, comme en atelier d'éducation thérapeutique au diabète.

En 2020 a été créé le Réseau Sourds et Santé Réunion (RSSR) après 2 années de co-construction entre des personnes sourdes, des professionnels de santé et l'ARS de La Réunion (32). Il était composé initialement de deux coordinatrices et d'un animateur-formateur Sourd. L'équipe s'est agrandie avec l'arrivée d'un infirmier coordinateur bilingue LSF-français en septembre 2021 puis d'une assistante coordinatrice en décembre 2023 au vu de l'importance des demandes. Le RSSR fait appel à des interprètes libéraux, extérieurs à la structure. On en compte 10 sur l'île actuellement. Ceux-ci sont bilingues LSF et français et communiquent aussi en langue des signes créole. Comme le français oral, la LSF peut avoir des signes différents ou des expressions différentes d'une région à une autre.

Le RSSR fait partie de l'association Haut Les Mains qui travaille sur l'accessibilité en LSF et l'intégration des Sourds dans la société, en proposant des séances de sport, des ateliers créations en LSF et des cours de LSF pour tous. (33)

Le RSSR permet aux personnes sourdes d'avoir accès gratuitement, par le financement de l'ARS de La Réunion, à :

- un des dix interprètes en Langue des Signes Française (ILSF) présents à La Réunion, pour leurs consultations médicales,
- un secrétariat bilingue pour la prise de rendez-vous médicaux et la coordination entre l'ILSF, le patient et le professionnel de soin,
- des actions de prévention en santé via des informations sur les réseaux sociaux ou des conférences en présentiel,
- un infirmier bilingue qui permet aux patients sourds d'avoir des conseils et informations supplémentaires en santé par des consultations en présentiel ou en Visio.

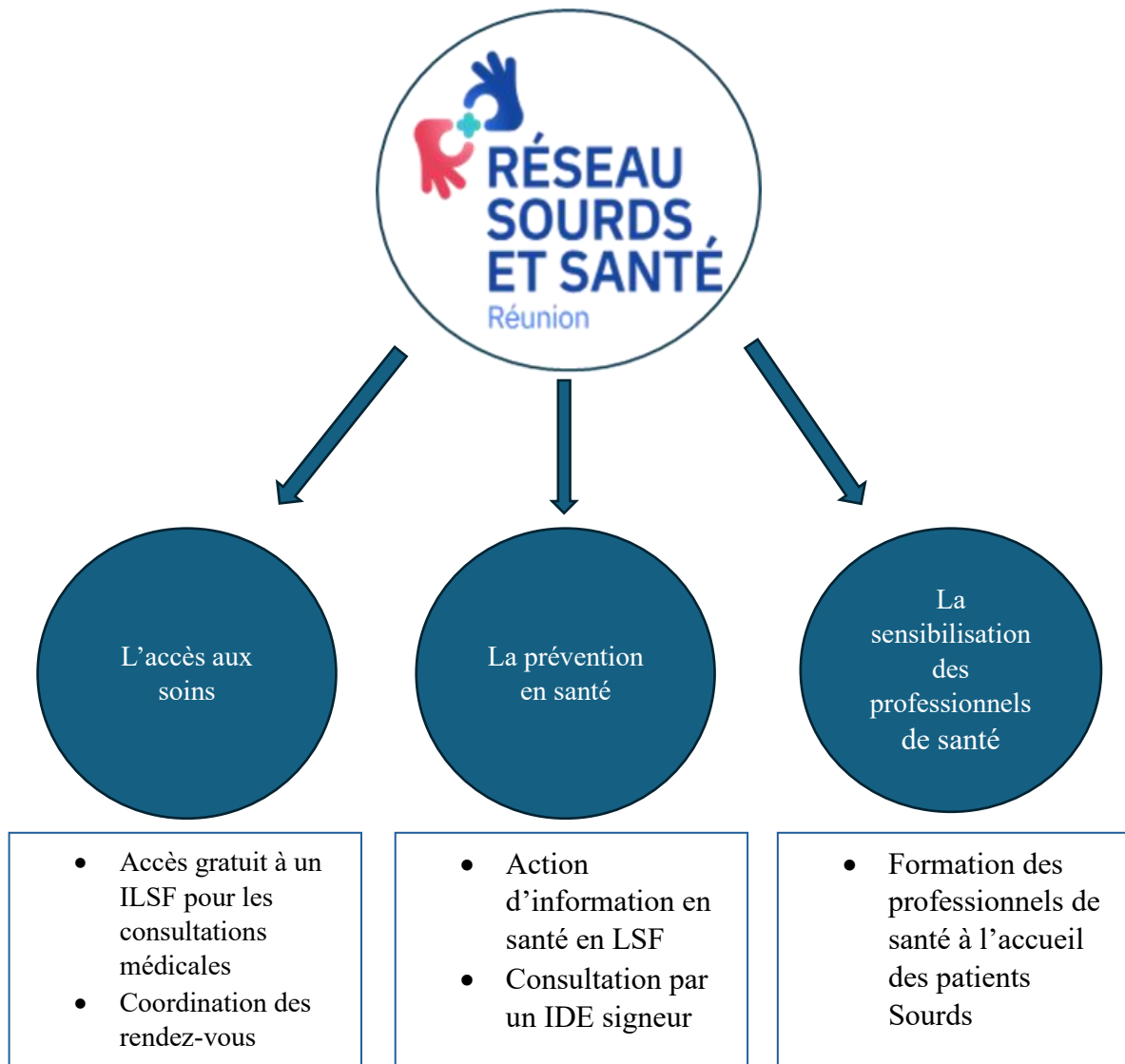
L'infirmier bilingue peut aussi être présent lors de consultations médicales qui demandent, en plus de la traduction, des explications plus précises. Il permet une coordination et orientation des soins dans les cas plus complexes.

Le RSSR a aussi une mission de sensibilisation des professionnels de santé à l'accueil de patients sourds avec un formateur Sourd (32). Certains professionnels de santé de La Réunion ont fait la formation de niveau A1, leur permettant de recevoir en consultation des patients sourds sans interprète.

Pour avoir accès à ce dispositif, les personnes demandeuses doivent adhérer au RSSR. Cette adhésion est gratuite, illimitée dans le temps et résiliable à tout moment. Elle peut se faire directement sur leur site internet : <https://www.rssr.re>. (32)

Le RSSR est donc un dispositif permettant d'améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes tout en préservant le droit de choix du soignant du patient sourd. L'interprète vient à la rencontre de la personne sourde et non l'inverse. La personne sourde peut s'exprimer dans sa langue en consultation, sans aucun frais supplémentaire, garantissant une égalité d'accès et de qualité des soins des Sourds.

Figure 2 : Les missions du RSSR



En 2023, le RSSR comptait 227 adhérents dont 127 utilisateurs. Cette année-là, le RSSR a réalisé 924 consultations coordonnées dont 58 % en ville et 42 % dans des établissements de santé. La majorité des consultations de ville étaient des consultations chez le médecin généraliste, le dentiste et l'ophtalmologiste. Dans les établissements de soins, la plupart des consultations étaient des consultations en santé mentale (34,5 %), des consultations de diabétologie, de chirurgie (toutes chirurgies confondues) et de gynécologies et parcours de grossesse. Les principaux établissements de soins ayant recours au RSSR étaient le CHU Nord et Sud, l'EPSMR et la Clinique Ste Clotilde. (34)

III. Objectif de l'étude

La population sourde est une population vulnérable et éloignée du système de soins du fait d'une multitude de facteurs que nous avons abordée précédemment.

Au vu de la création du premier dispositif d'accès aux soins des patients sourds à La Réunion, le RSSR, il nous est apparu licite d'interroger directement les adhérents, à savoir les personnes sourdes, sur le vécu de l'utilisation du RSSR, en particulier de l'accès aux soins via le secrétariat et la mise à disposition gratuite des ILSF.

L'objectif de cette étude est de comprendre et de caractériser comment est vécu l'utilisation de ce nouveau dispositif, afin de mettre en lumière les aspects positifs du RSSR et ceux perfectibles, et donc de proposer des pistes d'amélioration, s'il y en a.

MATERIEL ET METHODE

I. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative inspirée de la phénoménologie interprétative. L'approche par analyse interprétative phénoménologique permet d'explorer la manière dont une expérience de vie a été ressentie et comprise par la personne qui l'a vécue (35).

II. Population d'étude

La population étudiée concerne les personnes sourdes majeures ayant utilisé ou utilisant le RSSR pour leurs consultations médicales.

L'échantillon constitué est raisonné homogène, ciblé par le phénomène étudié.

Des variations sur le genre et l'âge ont été recherchées.

Le recrutement de l'échantillon s'est effectué de deux façons distinctes :

- une vidéo en LSF de l'investigatrice avec le formateur sourd signeur du RSSR a été réalisée et publiée sur le réseau social Facebook® du RSSR, pour présentation de l'investigatrice, de l'étude et recrutement des volontaires. La présentation de l'étude a

été succincte afin qu'aucune des personnes volontaires ne prépare sa réponse ou ne réfléchissent à son expérience sur le sujet.

- le RSSR a envoyé un message à ses adhérents pour leur proposer de participer à l'étude. Le RSSR a ensuite permis la coordination entre l'investigatrice et les personnes sourdes répondant positivement au message.

III. Recueil des données

Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés permettant l'écoute du récit de vie, du vécu, des émotions (1) des personnes sourdes, peu habituées à être questionnées, à s'exprimer et à livrer leurs sentiments (36).

Les entretiens ont été réalisés par l'investigatrice et un interprète professionnel en LSF financé par le RSSR, l'investigatrice ne sachant pas communiquer en LSF.

Un guide d'entretien (Annexe 1) a été réalisé avant le premier entretien, avec des questions ouvertes et des thèmes à aborder. Il a été évolutif avec des modifications et l'ajout de nouvelles questions au fur et à mesure des entretiens.

Pour le lieu, les participants avaient le choix :

- entre le local du RSSR et le domicile du participant pour les personnes du Sud de La Réunion,
- entre un cabinet médical de Bras Panon et le domicile pour les personnes de l'Est et du Nord.

Aucun lieu dans l'Ouest n'a été défini devant l'absence de volontaire Sourd habitant l'Ouest de l'île.

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique *Olympus*® puis retranscrit intégralement sur un document *Word*® de façon anonyme, sous forme de verbatim.

IV. Déroulement des entretiens

Les entretiens débutaient par une présentation de l'investigatrice et de l'étude. Un document d'information sur l'étude leur était remis après explication orale traduite en LSF ainsi qu'une lettre de consentement à signer. A ce moment-là, l'accent était mis sur l'anonymisation lors de la retranscription des entretiens, sur le secret professionnel de l'investigatrice et de l'interprète et sur l'absence de jugement sur le témoignage à venir, afin d'instaurer un climat de confiance et de bienveillance.

Dans un second temps, un court questionnaire était mené afin de caractériser les participants. Puis, l'entretien semi-dirigé commençait, aidé du guide d'entretien et d'une fiche d'entretien (Annexe 1 et 2) permettant à l'investigatrice de vérifier que l'ensemble des thèmes avait été abordé. Une question « brise-glace » avait été élaborée, demandant aux participants de raconter leur dernière consultation médicale avec l'utilisation du RSSR. Mais les objectifs escomptés (instaurer un climat propice à l'entretien, orienter la discussion sur le sujet d'intérêt et ancrer le participant dans son expérience (35)) n'étant pas satisfaits, cette question a été retirée.

Pendant l'entretien, les questions ouvertes n'étaient pas lues telles quelles, mais étaient posées de façon adaptée selon le déroulement de l'entretien. L'investigatrice veillait, le plus possible, à poser des questions ouvertes, à utiliser des techniques pour faciliter l'expression du participant, comme des relances, des reformulations, des clarifications, des résumés.

L'entretien se clôturait en proposant au participant d'ajouter un élément ou de faire part d'une anecdote de son choix.

V. Analyse des données

L'analyse interprétative phénoménologique a débuté par la retranscription complète de l'entretien par l'investigatrice permettant la familiarisation et contextualisation des données.

Ensuite, l'étiquetage a été réalisé via un tableau Excel® faisant émerger des thèmes et des thèmes superordonnés avec une approche idiographique et une double herméneutique.

Chaque entretien a été analysé de façon indépendante des autres.

Une triangulation des données a été effectuée sur 2 entretiens avec le Dr Peiretti.

Enfin, l'ensemble des thèmes retrouvés a été étudié afin de les lier entre eux et de faire émerger un modèle explicatif du vécu du phénomène étudié.

La construction du modèle explicatif a été réalisée à l'aide du logiciel Word®.

VI. Critères éthiques

Les participants étaient prévenus de leur participation volontaire. Un document d'information (Annexe 3) expliqué oralement, traduit en LSF puis lu par le participant, leur a été remis à chaque début d'entretien ainsi qu'une courte lettre de consentement à signer (Annexe 4).

Les données pouvant permettre d'identifier les participants ont été modifiées lors de la retranscription pour assurer leur anonymat. Les noms propres (personnes, lieux, etc...) ont été supprimés. Les noms des participants ont été remplacés par une lettre de l'alphabet choisie au hasard.

Une déclaration simplifiée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été effectuée pour le traitement des données sous la référence n°2229041.

RESULTAT

I. Caractéristiques de la population et des entretiens

Six personnes sourdes ayant utilisé le RSSR ont participé à l'étude, menée du 23 juin 2023 au 16 février 2024.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population d'étude

| | | |
|--|------------------|------|
| <u>Sexe</u> | Femme | 4 |
| | Homme | 2 |
| <u>Age (ans)</u> | <40 | 3 |
| | 40-65 | 2 |
| | >65 | 1 |
| | Médiane | 39,5 |
| | Moyenne | 45 |
| <u>Lieu de vie</u> | Sud | 3 |
| | Nord | 1 |
| | Est | 2 |
| <u>Niveau d'étude</u> | Sans diplôme | 1 |
| | CAP | 3 |
| | BAC | 1 |
| | Etude supérieure | 1 |
| <u>Catégories socioprofessionnelles</u> | Inactifs | 2 |
| | Etudiant | 1 |
| | Cadre | 1 |
| | Retraités | 2 |
| <u>Ethnicité</u> | Réunionnaise | 6 |
| | Autre | 0 |
| <u>Age de la surdité</u> | Naissance | 6 |

Les entretiens ont duré en moyenne 33 minutes.

Aucune personne de l'Ouest de l'île ne s'est manifestée pour participer à l'étude.

Trois entretiens ont eu lieu au local du RSSR, à Saint Pierre, un au domicile du participant, et deux dans des cabinets médicaux inconnus des participants.

Il a été décidé d'arrêter de recruter de nouveaux participants à la suite du 6^{ème} entretien devant la suffisance des données. Cette dernière a été atteinte devant :

- un échantillon homogène de six participants ayant vécu une expérience commune, comportant des variations sur l'âge, le sexe et le niveau d'étude,
- des données riches et cohérentes avec l'objectif de l'étude,
- l'identification de thèmes principaux significatifs avec des données variées,
- l'absence de nouveau thème au 6^{ème} entretien.

II. Analyse qualitative

1) Vers une intégration aux soins ...

1.1 Une offre de soin nécessaire :

Le RSSR est une offre de soin nécessaire qui répond à un besoin longtemps attendu par les participants. Cette offre de soin est un soulagement pour ces personnes.

Mme G : « Je me dis, enfin ! Il y a un service »

Mme V : « Ah ! Je suis très, très, contente qu'il y ait le réseau. Il y avait besoin !

[...] Il faut qu'il y ait ça. »

Mme E : « Maintenant, je suis obligée de toujours avoir l'interprète. C'est obligé ! »

2.1 Une facilité d'utilisation :

a. Par la gratuité :

Le coût de l'interprète professionnel pouvait être un frein à leur utilisation avant l'existence du réseau. Les Sourds sont amenés à faire appel à un interprète dans différentes sphères de leur vie

quotidienne : à la banque, aux réunions d'école de leurs enfants etc... Faute de moyen, leur santé peut passer au second plan.

La gratuité de l'interprète permet un accès aux interprètes pour tous et donc facilite l'accès au système de soin à La Réunion, grâce au financement de l'ARS de La Réunion.

Mme V : « C'était un peu difficile de payer, parfois. Dans ce cas, j'allais toute seule chez le médecin, chez le dentiste. Avant à l'hôpital, j'allais toute seule. »

Mme E : « Je payais oui. Je ne pouvais pas le [l'interprète] prendre à chaque fois. C'était une fois ou deux fois par mois les consultations pendant la grossesse. »

b. Par la coordination des soins :

La prise de rendez-vous est une difficulté supplémentaire. Ne pouvant prendre rendez-vous par téléphone, la personne sourde est obligée d'avoir recours à un tiers (famille, ami ...) ou de se déplacer pour prendre rendez-vous. Le RSSR conjure ses difficultés en prenant rendez-vous pour le patient et en coordonnant le rendez-vous et l'interprète.

Mme G : « Je n'ai pas besoin d'aller chercher moi-même un interprète pour savoir si la personne est libre ou pas. Le réseau, lui-même, organise, il fait la recherche. C'est quand même plus pratique comme ça »

M. U : « Ah c'est mieux. Quand on a besoin, on appelle. (...). J'envoie un message au Réseau quand je veux un rendez-vous. [Avant] C'était l'ARPEDA et aussi ma sœur ou un ami ou mon fils pouvaient appeler [pour la prise de rendez-vous] »

3.1 1.3 Une communication et compréhension améliorées par l'interprétariat

L'interprète est l'élément central qui améliore l'accès et la qualité des soins des personnes sourdes. Sans interprète, la communication est très limitée, dépendante du niveau de lecture et d'écriture du patient.

a. Fluidité de communication :

L'interprétariat permet une véritable communication avec les professionnels de santé, en temps réel. Ils ont un accès direct à l'information. Cela permet un gain de temps pendant la consultation. Les personnes sourdes se sentent plus sereines.

Mme G : « Pour les Sourds, je sens que la communication se passe de façon plus vivante. Cela nous permet d'avoir des interprètes, d'avoir une communication fluide où on est à l'aise, où c'est vivant »

Mme C : « Et par exemple, quand il y a la radiographie, l'interprète est là et le médecin parle. L'interprète entend et traduit donc c'est plus facile. Et d'attendre que ce soit après l'examen, d'écrire... c'est une perte de temps. C'est long. C'est mieux avec l'interprète. Elle signe en même temps que le médecin parle, c'est plus rapide et plus facile. »

b. Accès à l'information :

La communication étant facilitée et fluidifiée, la compréhension des échanges permet d'avoir une information complète et de qualité sur leur santé.

Mme G : « Bah par exemple, sans l'interprète, souvent le médecin, il simplifie. Il va faire des phrases le plus simple possible, il va même faire des résumés de ce qui est dit. Alors quand l'interprète est là, bah il parle normalement, naturellement. Donc là, j'ai vraiment toute l'information. La communication se fait. »

M. M : « Avec l'interprète tout est clair, c'est direct, j'ai des conseils, des informations en direct, des suites à donner quand il y a besoin, suite au rendez-vous, l'évolution de ma santé. C'est beaucoup plus détaillé et complet qu'avec la famille »

« Et puis là c'est une communication de qualité avec un interprète. »

c. Relation médecin - malade :

Une communication améliorée permet un échange de qualité entre le praticien et le patient ce qui améliore la relation entre le professionnel de santé et le patient sourd. Les patients ont la sensation que les médecins sont plus apaisés ce qui rend la consultation plus agréable.

Mme G : « Comment expliquer ... bah ... il y a un échange quoi. Il y a un échange qui se fait. C'est vrai qu'avant, il ne se passait pas trop grand-chose, on ne disait pas trop grand-chose. Là je sens que la communication est vivante. »

Mme V : « Le médecin, lui-même, est content que l'interprète soit là. Il sait qu'il y a besoin. Le médecin veut aussi un petit peu apprendre les gestes »

Mme E : « Et le docteur peut parfois s'énerver, il peut être agacé que le Sourd ne comprenne pas. Il donne un mot tout simple, le Sourd ne comprend pas. Il part [le patient] et il va parfois ne plus vouloir être chez ce médecin-là, parce que la communication est difficile »

« - Avec l'interprète le médecin est moins agacé ?

-Oui ! »

d. Une information supplémentaire en santé avec l'infirmier signeur :

L'infirmier signeur permet aux patients d'approfondir les informations sur leur santé, s'il y a des termes, des examens, des résultats qu'ils n'ont pas compris. Cela va améliorer leurs connaissances et donc leur prise en charge médicale.

Mme V : « Lui, il parle aussi des choses que je n'ai pas compris ou des signes que je n'ai pas compris. »

Mme E : « Il est sympa, il donne des bons conseils pour les soins »

e. Une meilleure qualité des soins :

Une information claire et précise avec l'interprète permet à ces patients d'éviter des erreurs de soins. Il est fréquent que les patients sortent de consultations avec une ordonnance sans avoir compris l'indication des traitements, leur posologie ou qu'ils n'aient pas compris les causes de leurs symptômes.

Mme E : « Oui, parce qu'avant, il y avait des gros problèmes d'erreur. »

« Parfois j'écrivais, mais je n'avais pas envie d'écrire parce qu'il y avait beaucoup de malentendu sur la santé »

4.1 Une confiance en le RSSR :

Ces personnes décrivent avoir confiance dans le RSSR, le secret professionnel leur semble préserver. Ils se sentent en sécurité et à l'aise avec ce dispositif de soin.

Mme E : « De toute façon le Réseau informe. C'est la règle ! Il y a le secret professionnel. Il n'y a pas ce problème-là. C'est privé, ça ne divulgue pas. »

« Moi je me sens bien au RSSR. »

M. M : « Il y a plusieurs interprètes au sein du réseau, ils se sont engagés normalement à la confidentialité donc euh je fais confiance »

5.1 Un gain d'autonomie et d'intimité :

Grâce à la coordination des soins, l'amélioration de la communication et de la compréhension avec l'interprète en LSF, les patients sourds expriment un gain d'autonomie et d'intimité.

a. Possibilité d'être acteur de sa santé :

Les utilisateurs du RSSR se sentent capables de s'exprimer en consultation et de poser des questions pour s'informer et ainsi devenir responsable de leur santé.

Mme G : « l'interprète est là, j'en profite pour poser le maximum de question »

M. U : « Maintenant c'est beaucoup mieux, je peux poser en profondeur mes questions, comprendre aussi ce qu'il se passe. C'est bien. »

« [sans interprète] c'est comme si j'inventais. Je disais : « oui, oui, ça va, ça va ». Mais en fait il y avait peut-être un problème, mais je ne savais pas quel problème il y avait. Parce que à cause des mots-là. Les mots pour moi c'est difficile »

b. Autonomie vis-à-vis de leur entourage :

Grâce au secrétariat et à l'interprétariat, les utilisateurs du réseau n'ont plus besoin de faire appel à un proche pour leurs soins. Ils gagnent ainsi en intimité et en autonomie.

Mme G : « Depuis que le RSSR a ouvert, je ne vais plus en consultation avec ma maman. »

M. M : « Ah bah je faisais appel à ma famille, à des proches, à ma maman. Parfois ma belle-sœur mais ... bah c'est pas agréable dans ma vie privée, dans ma santé que tout le monde soit au courant, que tout le monde sache ce que je vis. Je préfère vraiment séparer la vie privée et puis ma vie au niveau médical »

6.1 Une considération et un bien être pendant les soins :

Tous ces éléments permettent à ces patients sourds d'avoir une meilleure confiance en eux pendant les soins, de se sentir considérés, de se sentir exister et d'être à l'aise pendant leurs consultations. Les personnes sourdes se sentent intégrées au monde médical grâce au RSSR et voient leur handicap disparaître.

Mme V : « J'étais désolée moi-même. (...) je dis : « non, je ne comprends pas » et après bah... comment faire, je suis aussi stressée »

« Je lis puis... pfff... il y a des mots je ne comprends pas. C'est dommage. C'est vrai que moi j'aurai envi d'être bien intelligente, de comprendre, savoir lire, tout ça ... »

« Maintenant, il y a Haut Les Mains, pour m'aider, un peu comme si j'étais sauvée »

M. U : « Sans l'interprète, je ne comprends pas, c'est comme si j'étais parti, c'est vide »

Mme C : « C'est naturel, voilà, on est comme des personnes entendantes. On va nous parler directement, on va nous dire : « oui, on a vu ça, ça... », c'est en même temps. C'est sympa »

2) ... Mais encore incomplète

1.1 Des problématiques logistiques :

a. Par la nécessité de rendez-vous programmés

La nécessité d'avoir un rendez-vous programmé, pour avoir un interprète, rend non adapté :

- Les consultations sans rendez-vous ou proches dans le temps :

Les consultations sans rendez-vous ne peuvent se faire avec un interprète. En effet, les interprètes ne sont pas disponibles à la dernière minute. Il faut définir une date de rendez-vous. Lorsqu'il y a une maladie aiguë qui nécessite une consultation le jour-même ou dans les trois jours, la personne Sourde doit s'y rendre seule.

M. U : « Si je tousse, j'ai mal quelque part, il faut y aller tout de suite, je n'ai pas le temps d'appeler Haut Les Mains, il faut attendre une semaine. Les rendez-vous de dernière minute, proche comme ça, parfois on ne peut pas. Donc je vais tout seul, tant pis »

Mme E : « Parfois quand c'est urgent, aujourd'hui je suis malade, l'interprète, ce n'est pas possible, parce que l'interprète n'est pas libre. Je suis obligée de me débrouiller toute seule avec le docteur. Donc c'est court, c'est rapide. »

- Les urgences

Les personnes interviewées décrivent un réel besoin d'interprétation aux urgences. Dans cette situation de stress, ils se retrouvent seuls sans communication possible ce qui accroît l'angoisse des urgences.

M. M : « Ça s'est vraiment un problème aux urgences, parce que finalement, on n'a pas d'interprète disponible ce jour-là et on est bloqué »

« Euh ça arrive qu'il y ait des urgences à l'hôpital, et c'est là où on a besoin le plus d'informations. Euh on a besoin de voir les médecins, on a besoin de ... quand on est quelque peu malade, ça va, on peut toujours se débrouiller. Mais en cas d'urgences, c'est beaucoup plus compliqué de comprendre euh ... »

- Les hospitalisations

Durant l'hospitalisation, il est difficile de coordonner le médecin ou l'équipe soignante et l'interprète. Les patients voient parfois le médecin avant que l'interprète ne soit arrivé ou inversement.

Mme G : « Par exemple, au moment de l'accouchement. Le lendemain, le médecin, le gynécologue vient me voir faire un peu un contrôle général. (...) Et puis oui, l'interprète est venu quand même après, mais le médecin en fait était arrivé avant que l'interprète arrive, par rapport à l'horaire. (...) C'est vrai que l'interprète est venu pour rien, parce que l'entretien était fini déjà. L'interprète lui n'était pas en retard. »

Mme C : « Mais le point négatif c'est l'hôpital. (...) Et au niveau des heures, ça dépasse et l'interprète est obligé d'attendre, donc résultat ils sont pas venus et ils viennent le lendemain

matin. Donc il y a des malentendus. Le RSSR et l'hôpital en fonction des lieux, il n'y a pas assez de communication. »

b. Liées au secrétariat

Le temps de réponse et de coordination des rendez-vous peut augmenter le délai d'accès aux soins et peut être une source de stress pour les patients.

Une personne relate ne pas pouvoir avoir d'interprète pour certaines consultations comme les rendez-vous d'imagerie.

Mme E : « Bah j'ai besoin, j'attends. Et je suis pressée parfois, et on est obligé de reporter après. Avant ils ne répondaient pas pendant deux, trois jours mais là ça va mieux ! »

Mme C : « Aussi des situations, quand on prend des rendez-vous, où on me dit : « non c'est pas possible ». Par exemple j'avais des radiographies. Ils m'ont dit : « non, non, c'est suspendu pour les radiographies. Il faut prendre rendez-vous, seulement pour ce qui est spécifique, comme chez le médecin généraliste, ou ce genre de chose ». Ok, donc j'ai été un peu déçu. »

c. Liées à l'accès aux interprètes

Le manque d'interprète augmente aussi le délai d'accès aux soins. Certains de ces patients préfèrent, ou sont dans l'obligation, de se débrouiller sans interprète plutôt que d'attendre une disponibilité. Ainsi, ils reviennent à des consultations avec une communication médiocre ou nulle.

M. M : « peut-être qu'il y ait plus d'interprète, pour avoir plus de disponibilité, euh... parce qu'on est nombreux à faire appel au RSSR, et très peu d'interprètes. Donc souvent on est obligé de modifier les dates, décaler, parce qu'il n'y a pas de disponibilité, reporter »

d. Liées aux inégalités territoriales

La répartition des interprètes est perçue comme inhomogène avec un accès aux interprètes plus long dans le secteur Nord-Est.

Un local unique et des événements ayant lieu dans le Sud et Ouest renforcent ce sentiment d'inégalité territoriale pour les patients habitant dans le Nord et l'Est de la Réunion.

Mme E : « Je ne sais pas comment dire. Il n'y a pas beaucoup de contact. Et puis ici [Nord -Est de l'île], on est éloigné d'eux. C'est ça qu'on pourrait leur proposer : avoir plus d'échange, des conseils. »

« Et dans le Nord et l'Est, il n'y a pas beaucoup d'interprètes. Il faudrait peut-être qu'il y ait plus d'interprètes dans le Nord et l'Est pour qu'ils se déplacent un peu plus facilement. »

2.1 Des problématiques humaines :

a. Une pudeur vis-à-vis de l'interprète

On retrouve une nette préférence pour les interprètes de sexe identique à celui du patient, par gêne vis-à-vis de la nudité. Certains préfèrent même aller seuls aux consultations comportant des soins touchant à l'intimité, malgré les difficultés de communication.

Mme G : « Par exemple, pour le gynécologue, je refuse l'interprète. (...) Je ne sais pas. Je me sens gênée »

Mme V : « N'importe quelle femme. Avec moi, c'est toujours une femme, c'est tout.
« Autrefois, je suis allée chez le médecin, c'était avec un interprète homme, ah j'étais gênée. (...) Parce que je ne pouvais pas, j'étais tendue, je ne pouvais pas enlever mes habits, me mettre en culotte »

M. M : « Après si c'est un problème de santé plus intime, peut-être, effectivement, ce sera plus un homme de préférence. »

b. Manque de connaissance des problématiques Sourdes par les professionnels de santé :

Le manque de connaissance du monde Sourd par les professionnels de santé et des difficultés que peuvent rencontrer ces patients dans notre société et notamment dans le domaine médical, peut engendrer un manque de considération des patients.

Par exemple, lorsque le professionnel de santé s'adresse uniquement à l'interprète comme si le patient n'était pas là ou qu'il n'attend pas l'interprète lors de la visite en hospitalisation.

Mme G : « Et 5 minutes après le médecin est arrivé, bah en fait l'interprète n'était pas là. (...) Donc lui-même, il sait dit : « bon il n'y a pas forcément besoin d'interprète » (...) Peut-être que

le médecin avait beaucoup de chose à faire. Mais j'avais dit : « attendez s'il vous plait, l'interprète ne va pas tarder à arriver ». Mais bon il s'en fichait un peu. »

Mme C : « [A l'hôpital] Ils ne savent pas ce qu'est l'interprète, donc ils n'en prennent pas compte et voilà. (...) Et aussi je pense, qu'ils ne connaissent pas ce que c'est qu'un sourd et un interprète. »

M. M : « Ensuite, il [le dentiste] a compris qu'on pouvait avoir une communication directe et ne plus faire attention à l'interprète. Mais ça dépend des médecins. Il y en a qui vont vraiment discuter avec l'interprète et dire : « dites à M. que ... »

c. Une nécessité d'adaptation de l'interprète :

Le niveau de langue des signes est différent pour chaque personne sourde. A la Réunion, est signée la LSF ainsi que la langue des signes créoles. Il peut donc aussi y avoir des difficultés de communication entre le patient Sourd et l'interprète, si l'interprète signe trop rapidement, si les signes utilisés ne sont pas connus de la personne sourde ou encore si l'échange est trop long. Ces difficultés s'estompent avec l'habitude et la connaissance entre l'interprète et le patient.

M. U : « Bah parfois c'est un peu difficile quand les gestes vont trop vite. Ça peut être un peu difficile. [...]. Ou bien quand c'est très, très, très long, quand on signe longtemps aussi ça peut être un peu difficile. »

Mme E : « Moi je comprends bien tout quand c'est en créole. Parfois, il y en a qui signe en français mais j'ai pas compris. »

Mme C : « Quand on se connaît, ils me connaissent mieux comment je signe et du coup c'est plus facile à traduire »

Ces situations engendrent du stress et de la frustration, faisant persister l'isolement des personnes sourdes vis à vis du monde médical et du soin.

DISCUSSION

I. Résultat principal

Les personnes sourdes interviewées rapportent une sensation de soulagement grâce à l'existence du RSSR. Celles-ci voient leur accès aux soins amélioré.

Cet accès est possible grâce au secrétariat bilingue qui coordonne la prise de rendez-vous avec les différents acteurs (l'interprète, le patient et le professionnel de santé). Ils n'ont plus besoin de faire appel à un tiers de l'ordre privé pour prendre rendez-vous. Cela favorise leur intimité et leur autonomie vis-à-vis de leur entourage.

L'accès est aussi facilité par la gratuité de l'interprète en LSF pour les patients. Cette gratuité est une force majeure facilitant l'accès aux soins. L'aide financière par la prestation de compensation du handicap (PCH) qu'ils perçoivent, est insuffisante pour s'offrir les services d'un ILSF à chaque consultation. Les personnes sourdes ont aussi besoin d'ILSF dans d'autre domaine (administratif, réunion scolaire ...).

L'interprète permet aux Sourds une réelle communication pendant la consultation, ils ont accès aux informations sur leur santé, ils osent poser des questions, se renseigner. Ils deviennent acteur de leur santé et donc autonome dans leur soin. Ils peuvent communiquer en même temps que l'examen se fait. Ils se sentent intégrés aux soins au même titre qu'une personne entendante.

De plus, l'interprète professionnel, neutre et impartial, leur permet une autonomie vis-à-vis de leurs proches, ce qui leur maintient une zone d'intimité.

Avec le RSSR, les Sourds se sentent considérés pendant les consultations, ils ne font plus figuration. Ils se sentent à l'aise et peuvent se faire soigner en toute quiétude.

Le RSSR permet une nette amélioration de l'intégration des personnes Sourdes dans les soins.

Cependant, les Sourds utilisant le réseau rapportent des situations de soins qui restent gênantes. L'élément majeur est l'absence d'accès aux interprètes pour les soins non programmés, c'est à dire les urgences, les hospitalisations, ou les consultations sans rendez-vous. Sans l'interprète, leur handicap réapparaît. La communication redevient compliquée, ils n'ont pas les informations nécessaires pour une bonne prise en charge et ne se sentent plus à l'aise pendant la consultation. Des sentiments de frustrations, de stress, de rejet des soins peuvent se manifester.

Le délai de réponse du secrétariat du RSSR paraît trop long pour certains et peut engendrer du stress, mais celui-ci semble s'être amélioré, selon ces mêmes personnes (possiblement lié à l'arrivée d'une troisième personne au secrétariat). De plus, une personne s'est plainte de ne pas pouvoir avoir d'ILSF pour toutes ses consultations, comme l'imagerie. Il est probable que le RSSR soit obligé de restreindre la mise à disposition des interprètes à certain type de consultation pour ne pas dépasser leur budget alloué.

Un autre point rapporté par la majorité des personnes interviewées, qui augmente le délai de consultation, est le manque de disponibilité des interprètes. En effet, seulement 10 interprètes en LSF, libéraux, sont présents sur l'île. Les personnes sourdes habitant dans l'Est de la Réunion semblent souffrir davantage du nombre insuffisant d'interprètes et de l'éloignement du local du RSSR.

Concernant la présence de l'interprète en consultation, les patients sourds peuvent être gênés durant des consultations exigeant une nudité partielle ou totale, en particulier chez les femmes interviewées. Mais, cela est, pour la plupart, amendé lorsque l'interprète est de même sexe que le patient.

L'interprète doit aussi s'adapter à la personne sourde. Chaque personne sourde n'a pas le même niveau en LSF, le même vocabulaire, la même aisance à comprendre les signes. Un manque d'adaptabilité de l'interprète peut altérer la communication. Mais celui-ci tend à s'améliorer avec la familiarisation des habitudes de langage entre l'interprète et le Sourd.

Enfin, le manque de connaissance des professionnels de santé sur les problématiques liées à la surdité et le rôle de l'interprète est un frein à une bonne mise en œuvre du dispositif. Certains professionnels n'attendent pas l'interprète (en particulier lors des soins non programmés) ou ne communiquent qu'avec l'ILSF, pouvant renforcer un sentiment d'isolement du patient.

Un modèle explicatif a été réalisé (figure 4).

II. Comparaison à la littérature

La revue de la littérature insiste sur les problèmes de communication que peuvent rencontrer les personnes sourdes dans le domaine médical et l'importance d'y remédier pour un égal accès aux soins de ces patients à l'instar de la population générale.

L'étude qualitative du Dr Mauffrey, sur la manière dont les patients Sourds perçoivent leur prise en charge en médecine générale, retrouvait des résultats similaires à la nôtre sur les sentiments rapportés d'angoisse, d'inquiétude, liés aux difficultés communicationnelles et sur leur souhait d'une meilleure connaissance de la surdité par les professionnels de santé.(23) Cette étude rapportait aussi le désir des Sourds à communiquer en LSF à l'aide d'un interprète professionnel ou d'un professionnel de santé signeur. Notre étude confirme que les patients Sourds voient leur communication, pendant les soins, améliorée grâce à l'ILSF professionnel et se sentent moins en difficultés.

Au CHU de Grenoble, pour favoriser l'accès aux soins de patientes enceintes Sourdes, 9 professionnels du service ont été formés à la LSF et un partenariat entre les interprètes de l'UASS locale et le service de gynécologie-obstétrique a été mis en place. Une étude quantitative grenobloise a évalué ces actions en regardant le taux de prise en charge par un personnel adapté (professionnel de santé formé à la LSF ou interprète) pour toutes les consultations durant la grossesse. Ces patientes ont pu être prises en charge avec un personnel adapté pour 64,7 % des consultations obstétricales programmées contre 22,7 % des consultations en urgence dont 36,4 % avec un interprète professionnel pour les urgences en journée. Comme dans notre étude, les consultations étaient plus facilement réalisables avec un interprète (ou un professionnel signeur) quand elles étaient programmées. Ceci s'expliquait par le planning chargé des ILSF et donc la difficulté à se libérer en urgence .(37)

Aux Etats-Unis, il existe, dans certains états, des systèmes d'Interprétation Vidéo à Distance (IVD) ou Video Remote Interpreting (VRI) utilisés par des hôpitaux, des cabinets médicaux, des centres de santé mentale, des commissariats de police, des écoles etc... Ces systèmes fournissent un interprète professionnel en langue des signes américaine ou dans d'autres langues, à distance, généralement d'un centre d'appel, à l'aide de système de vidéoconférence et d'une connexion internet haut débit (38,39). L'IVD a l'avantage d'être disponible en permanence, d'être simple d'utilisation et d'apporter une grande flexibilité d'utilisation. L'interprétariat face à face reste préféré par les Sourds mais l'IVD améliore l'accès aux soins des personnes Sourdes quand aucun interprète n'est disponible sur place (40,41). Pour être optimal, il faut une bonne formation des interprètes et des professionnels de santé à son utilisation, ainsi que des outils informatiques et une connexion internet efficients (40).

III. Forces et limites de l'étude

1) Les limites

L'investigatrice réalisait ses premiers entretiens semis-dirigés. Les entretiens étaient assez courts avec une moyenne de 33 minutes. Il y a donc un manque d'expérience de l'investigatrice même s'il y a eu un gain de compétence au fil des entretiens. On peut donc relever un biais d'investigation et de recueil et probablement un biais de formulation.

L'échantillon est composé uniquement des personnes volontaires, engendrant un biais de sélection.

Trois entretiens ont eu lieu dans le local du RSSR. L'investigatrice, ne sachant pas signer, a dû faire appel à des interprètes professionnels en LSF, connus de certains participants. Cela a pu entraîner un biais d'animation. Pour le minimiser, l'investigatrice avait insisté au début de chaque entretien sur l'anonymat des retranscriptions, la non-divulgateion des propos aux personnes du RSSR ou à d'autres personnes, l'importance d'un récit authentique et l'absence de jugement.

Le biais d'interprétation, lié à la réalisation des entretiens et de l'analyse par la même personne, a été minoré par la triangulation lors de l'analyse.

L'analyse et la triangulation des données ont été réalisées par des personnes entendant ce qui a pu entraîner des préjugés culturels dans l'interprétation des résultats.

2) Les forces

Cette étude sur le Réseau Sourds et Santé Réunion est la première à la Réunion. Elle interroge directement les personnes intéressées. Peu d'études interrogent directement les patients sourds.

La scientificité de l'étude est respectée avec :

- Des entretiens semi dirigés, cohérent avec l'approche par analyse interprétative phénoménologique, anonymisés
- Un recueil et une analyse réalisés dans une démarche itérative avec un guide d'entretien évolutif
- Une suffisance des données assumée

- Une triangulation des données avec l'analyse en aveugle par une seconde personne familière avec l'analyse qualitative

Un équivalent de grille de qualité type COREQ (Annexe 5) a été réalisé à la fin de l'écriture du manuscrit pour s'assurer de la transparence et de la rigueur de l'étude.

IV. Les perspectives

Cette étude qualitative permet de mieux comprendre l'expérience des Sourds utilisant le RSSR. Il pourrait être intéressant de réaliser cette étude avec un investigateur bilingue français-LSF extérieur au RSSR et expérimenté dans les entretiens d'étude qualitative, afin de minimiser les biais de désirabilité sociale liés à la présence des interprètes et les biais d'investigation.

De plus, une étude qualitative sur le vécu des médecins qui ont eu des consultations avec des personnes Sourdes et un ILSF professionnel permettrait de mettre en lumière les points positifs et négatifs du point de vue du médecin et donc d'améliorer la prise en charge de ces patients.

Selon les patients Sourds réunionnais interviewés, ce dispositif permet une bonne intégration des patients Sourds dans les soins programmés. Il semblerait juste de favoriser son développement en allouant un budget plus conséquent afin que les Sourds aient accès aux ILSF gratuitement pour tout type de consultations médicales, sans limitation.

Une augmentation du nombre d'ILSF professionnels sur l'île de La Réunion permettrait de réduire le délai d'accès aux soins de ces patients.

Les personnes interviewées relèvent la problématique des soins non programmés (urgences, hospitalisation, consultation sans rendez-vous) qui ne peut être prise en charge à son optimum par le RSSR devant un manque d'accès rapide aux interprètes, une limitation liée aux horaires ouvrables et la difficulté de coordination entre l'interprète et l'hôpital. A la Réunion, une UASS ou autre dispositif hospitalier en lien avec le RSSR pour l'accès aux soins des personnes sourdes manque pour une meilleure prise en charge de ces patients.

On pourrait imaginer la présence d'un inter médiateur en LSF pour les hospitalisations et les urgences de jour dans les hôpitaux de la Réunion. Un système d'astreinte des interprètes en LSF pour les urgences de nuits et weekend pourrait compléter le numéro d'urgence 114. Par mesure d'économie, de flexibilité et de facilité d'utilisation, il pourrait se faire sous la forme d'interprétation vidéo à distance comme aux Etats-Unis (38,41)

Le manque de connaissance des professionnels de santé sur les difficultés que peuvent avoir les Sourds dans leur accès aux soins et dans la communication peut entraver le bon déroulement de l'organisation réalisée par le RSSR. Le RSSR propose déjà des formations des professionnels de santé sur l'accueil de patient Sourds. Une journée de formation pour l'ensemble des étudiants en santé (étudiants en deuxième et troisième cycle de médecine, étudiants en maïeutique, en masso-kinésithérapie, en soins infirmiers ...) sur l'accueil des patients Sourds avec ou sans interprète permettrait une meilleure prise en charge des Sourds par les professionnels de demain.

Le RSSR est améliorable mais permet une avancée considérable pour l'accès aux soins et l'intégration des patients Sourds à La Réunion, apprécié par les utilisateurs interviewés. Le développement de ce type de réseau dans chaque département français, comme le préconise la circulaire de la DHOS sur les UASS, permettrait une meilleure prise en charge des Sourds dans les soins programmés en France.

CONCLUSION

Le Réseau Sourds et Santé Réunion est un dispositif financé par l'ARS de la Réunion améliorant l'accès aux soins des personnes Sourdes à La Réunion grâce à un secrétariat bilingue qui coordonne le patient, l'interprète et le professionnel de santé ; à un ILSF professionnel pour la communication en consultation ; un infirmier signeur pour une meilleure compréhension des soins ; et une formation des professionnels de santé à l'accueil des patients sourds.

L'existence du RSSR est un soulagement pour les Sourds. Ils peuvent prendre plus facilement un rendez-vous médical. Ils peuvent s'exprimer, échanger pendant les soins grâce à l'ILSF, sans frais supplémentaire. Ils peuvent être autonome vis-à-vis de leur proche et voir leur intimité respectée. Ils se sentent considérés et à l'aise en consultation. Ils se sentent donc acteurs de leur santé.

Cependant, les ILSF ne semblent pas assez nombreux et répartis inégalement sur le territoire ce qui allonge le délai d'accès aux soins, notamment dans l'Est de La Réunion. L'ILSF peut favoriser un sentiment de pudeur dans certaines consultations, pouvant se corriger lorsque l'ILSF est de sexe identique à celui du patient.

Surtout, certaines situations restent handicapantes : lorsque le professionnel de santé n'est pas sensibilisé à l'accueil des patients sourds et les soins non programmés qui ne permettent pas l'accès aux ILSF. Ces situations vont engendrer des expériences désagréables pour ces patients, les isolant des soins.

La création d'un dispositif de téléconsultations, tel que l'IVD aux USA, en lien avec le RSSR pour les soins non programmés, une augmentation des professionnels de santé sensibilisés à l'accueil des patients sourds et une augmentation du nombre d'ILSF permettraient une meilleure intégration des personnes sourdes dans l'ensemble du système de santé Réunionnais.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Chastonay O, Blanchard J, Cantero O, Carmes M, Michel P, Singy P, et al. Les Sourds: une population vulnérable méconnue des professionnels de la santé. Forum Med Suisses. 2018;18(38):769-74. [2018.03361]
2. Bedoin D. Carol Padden et Tom Humphries, Être Sourd aux États-Unis. Les voix d'une culture. Vol. 65, N°3. Paris: Éditions de l'EHESS; 2020.
3. Rot G, Vatin F. Bernard Mottez (1930–2009), de la sociologie du travail à la sociologie des sourds. Sociol Trav. 2009 [cité le 5 août 2024];51(2):167-9. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/sdt/16316>
4. Société Française de Pédiatrie. Dépistage des troubles de l'audition chez l'enfant. Guide Pratique. 2009.
5. Des Mains et des Signes. Histoire de la Langue des Signes [en ligne]. [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <http://des-mains-et-des-signes.fr/la-lsf/>
6. Bernard Mottez. Les Sourds existent-ils? Paris: L'Harmattan; 2006.
7. Culture Accessible Genève. Mesures d'accessibilité pour personnes sourdes ou malentendantes [en ligne]. [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <https://culture-accessible.ch/mesures-accessibilite/sourd-malentendant>
8. Fondation Jean-Jaurès. Sourds et malentendants : quelle accessibilité aux médias? [en ligne]. [cité 15 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.jean-jaures.org/publication/sourds-et-malentendants-quelle-accessibilite-aux-medias/>
9. INPES. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition: résultat d'une étude qualitative. [en ligne]. 2012 [cité le 3 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/le-rapport-a-la-sante-des-personnes-sourdes-malentendantes-ou-ayant-des-troubles-de-l-audition-resultats-d-une-etude-qualitative>
10. Bianchi C. Approche communicative et lecture labiale chez les adultes devenus sourds. Médecine humaine et pathologie. 2012. hal-01872358
11. Steinberg AG, Barnett S, Meador HE, Wiggins EA, Zazove P. Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. J Gen Intern Med. 2006;21(3):260-6. [10.1111/j.1525-1497.2006.00340.x]
12. Gillot D. Le Droit des sourds: 115 propositions: rapport au Premier ministre. Paris: La Documentation Française; 1998.
13. Renard M. Surdités, accessibilités et illettrisme. Cahiers de l'Actif. 2001.
14. Sitbon A, dir. Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis: Inpes, coll. Baromètres santé; 2015.

15. Bentoudja L, Murat F. En 2022, un adulte sur dix rencontre des difficultés à l'écrit. Insee Première. 2024;(1993).
16. Raby A-L. Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique. Médecine humaine et pathologie. 2018.
17. Dagron J. Les Silencieux. Presse Pluriel; 2008.
18. Pollard RQ, Barnett S. Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. Rehabil Psychol. 2009;54(2):182-5.
19. Mongourdin B, Blanchard J. Surdit , accessibilit  linguistique et soins. Dans: Audition publique: Acc s aux soins des personnes en situation de handicap. Paris: 2008. p. 43-5.
20. Druel V, Hayet H, Esman L, Clavel M, Roug  Bugat ME. Assessment of cancers' diagnostic stage in a Deaf community - survey about 4363 Deaf patients recorded in French units. BMC Cancer. 2018;18(1):93.
21. Amoros T, Bonnefond H, Martinez C, Charles R. Un dispositif ambulatoire pour la sant  des Sourds en soins primaires. Sante Publique (Bucur). 2014;26(2):205-15.
22. Haute Autorit  de Sant . Droits des usagers: Information et orientation [en ligne]. [cit  24 juill 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1715928/fr/droits-des-usagers-information-et-orientation
23. Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds per oivent-ils leur prise en charge en m decine g n rale. Enqu te qualitative. Sante Publique. 2016;28(2):213-21.
24. Laubretton J, Morvan R, Roblot P. D veloppons les consultations hospitali res pour les sourds. Presse M dicale. 2013;42(11):1427-9.
25. Boulogne M. V cu d'un patient sourd d'une consultation avec son m decin g n raliste [th se]. Lille: Universit  de Lille; 2022.
26. Minist re de la Sant  et des Solidarit s. CIRCULAIRE N DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions,   l'organisation et au fonctionnement des unit s d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes [en ligne]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
27. Minist re de l'Int rieur et des Outre-Mer. Le 114, num ro d'urgence pour les personnes sourdes et malentendantes [en ligne]. [cit  16 juill 2024]. Disponible sur: <https://mobile.interieur.gouv.fr/Archives/Archives-des-dossiers-de-presse/Le-114-numero-d-urgence-pour-les-personnes-sourdes-et-malentendantes>
28. (i)LSF. Rapide historique du m tier d'interpr te en LSF [en ligne]. 2021 [cit  6 sept 2024]. Disponible sur: <https://ilsf.fr/rapide-historique-du-metier-dinterprete-en-lsf/>

29. Surdi Info Service. Les interprètes en langue des signes française (F-LSF) [en ligne]. 2024 [cité 6 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.surdi.info/les-interpretes-en-langue-des-signes-francaise-f-lsf/>
30. Onisep. Interprète français / LSF (langue des signes française) [en ligne]. [cité 6 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.onisep.fr/ressources/univers-metier/metiers/interprete-francais-lsf-langue-des-signes-francaise>
31. Surdi Info Service. Les intermédiateurs [en ligne]. [cité 6 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.surdi.info/les-intermediateurs/>
32. Réseau Sourds et Santé Réunion [en ligne]. [cité 21 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.rssr.re/>
33. Lebon G. Association Haut les mains: La Santé en langue des signes [en ligne]. Disponible sur: <https://masante.re/association-haut-les-mains-la-sante-en-langue-des-signes-2851.html>
34. RSSR, dir. Journée Annuelle du Réseau Sourds et Santé Réunion; 26 avril 2024; Saint Paul; La Réunion
35. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles De La Londe J. Initiation à la recherche qualitative en santé: Le quid pour réussir sa thèse ou son mémoire. Saint Cloud: GMSanté; 2021.
36. Fellingier J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. Lancet. 2012;379(9820):1037-44.
37. Equy V, Derore A, Vassort N, Mongourdin B, Sergent F. Évaluation des actions favorisant l'accessibilité aux soins des patientes enceintes sourdes. J Gynécol Obstét Biol Reprod. 2012;41(6):561-5.
38. National Association of the Deaf (NAD). Minimum Standards for Video Remote Interpreting Services in Medical Settings. [cité 31 août 2024]. Disponible sur: <https://www.nad.org/about-us/position-statements/minimum-standards-for-video-remote-interpreting-services-in-medical-settings/>
39. Masland MC, Lou C, Snowden L. Use of communication technologies to cost-effectively increase the availability of interpretation services in healthcare settings. Telemed J E Health. 2010;16(6):739-45.
40. Coenen S. Vidéo Interprétation à Distance (VRI) dans les soins de santé - Rapport d'une étude de littérature et d'interviews d'experts. [cité 29 août 2024]. Disponible sur: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/etude_de_litterature_final.pdf
41. Rivas Velarde M, Jagoe C, Cuculick J. Video relay interpretation and overcoming barriers in health care for deaf users: scoping review. J Med Internet Res. 2022;24(6):16. doi: 10.2196/32439

ANNEXES

I. Annexe 1 : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Entretiens avec interprète en LSF

Début d'entretien :

- Document de consentement de participation écrit, traduit en LSF, à signer
- Renseignement sur les caractéristiques sociodémographiques : âge, sexe, lieu de vie (sud, est, ouest, nord), âge de la surdité, niveau d'étude, profession.

Question de thèse : Quel est le vécu des patients sourds ayant utilisé le Réseau Sourd Santé Réunion ?

Questions ouvertes :

Question brise-glace :

~~Pouvez-vous me raconter votre dernière consultation médicale réalisée à l'aide du RSSR ? (De la prise de rdv à la fin de la consultation)~~

- Combien de fois avez-vous utilisé le RSSR ? Pour quelle(s) consultation(s) ?
- Que pensez-vous du RSSR ?
- Pourquoi utilisez-vous le RSSR ?
- Quelles sont les différences par rapport à avant, sans le RSSR ? Qu'est ce qui a changé avec le réseau ?
- Comment faisiez-vous avant, sans le RSSR ? (Financièrement, prise de rdv, communication pendant la consultation)
- Utilisez-vous le secrétariat du réseau ? Qu'en pensez-vous ?
- Que pensez-vous des interprètes en LSF pendant les consultations ? Quels sont les points positifs et négatifs des interprètes ?
Qu'est-ce qu'apporte l'interprète dans la consultation ?
- Choisissez-vous votre interprète ? Si oui pourquoi ? Si l'interprète que vous souhaitez n'est pas disponible, que faites-vous ?

- Pour vous, quels sont les critères importants pour être un bon interprète ? Ces critères vous semblent-ils respectés par les interprètes du RSSR ?
- Qu'est-ce que le secret médical ? Pensez-vous que le secret médical est respecté ? Pourquoi ? Comment ?
- Depuis l'utilisation du RSSR, comment votre relation avec votre médecin a évolué ?
- Avez-vous déjà eu des consultations avec l'infirmier du réseau ? Que pensez-vous de son rôle, de son utilité ?
- Que pensez-vous des vidéos d'informations en santé sur les réseaux sociaux du RSSR ?
- Pour vous, sur quels points le RSSR pourrait être amélioré ?

Thèmes à aborder :

- Changements avec / sans RSSR :
 - prise de rdv,
 - compréhension pdt les soins,
 - communication pdt soins,
 - utilisation interprète ?
 - oui : coût ?
- Interprète :
 - point +/-,
 - communication,
 - Critères importants à respecter en tant qu'interprète,
 - Choix de l'interprète
- Secret professionnel
- Relation médecin-patient-interprète
- IDE réseau
- Points à améliorer

II. Annexe 2 : Fiche d'entretien

ENTRETIEN N°

Age :

Sexe :

Lieu de vie :

Age du handicap :

Niveau d'étude :

Profession :

Thèmes à aborder :

- Différence avant après RSSR :
 - Prise de rdv
 - Manière de communiquer pendant les soins
 - Compréhension pendant les soins

- Interprétariat :
 - Point positif/négatif
 - Critères à respecter en tant qu'interprète
 - Choix de l'interprète

- Secret professionnel

- Relation médecin-patient-interprète

- IDE réseau

- Points à améliorer

III. Annexe 3 : Document d'information

NOTE D'INFORMATION

UFR La Réunion
Coordinateur de la recherche : Dr BON Etienne
Investigatrice : ODOUX Margot

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à une étude dirigée par l'université de Médecine Générale de La Réunion.

Si vous participez, vous devez signer avant un formulaire de consentement.

Votre signature confirme que vous êtes d'accord pour participer à l'étude.

Procédure de l'étude :

Vous discuterez avec Margot Odoux (médecin réalisant la recherche) avec l'aide d'un interprète en LSF.

Le but de l'étude est de mieux comprendre les personnes utilisant le Réseau Sourd Santé Réunion.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration à la Commission nationale informatique et libertés

N° 2229041

Risque potentiel :

L'étude est sans risque.

Vous pouvez arrêter l'entretien quand vous voulez.

Bénéfices potentiels de l'étude :

Mieux comprendre les patients Sourds pour améliorer leur prise en charge et leur accès à la santé.

Participation à l'étude :

Votre participation à cette étude est totalement volontaire.

Rémunération et indemnisation :

Aucune rémunération ni indemnisation n'est prévue.

Informations complémentaires :

Si vous voulez des informations en plus, vous pouvez me les poser pendant l'entretien ou plus tard par mail : odoux_marg@hotmail.com ou par SMS : 06 93 48 82 95.

Pour arrêter l'étude, envoyez-moi un mail ou un SMS.

Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles :

Les données utilisées seront anonymes.

Toutes les personnes de l'étude doivent respecter le secret professionnel.

Selon la Loi, vous pouvez avoir accès à vos données et les modifier quand vous voulez.

Vous pouvez aussi refuser la transmission d'information relevant du secret professionnel.

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de remplir et signer le formulaire de consentement.

IV. Annexe 4 : Lettre de consentement

LETTRE DE CONSENTEMENT

J'ai été invité à participer à une recherche en santé sur le Réseau Sourd Santé Réunion.

J'ai eu du temps pour réfléchir à ma participation à cette étude.

Ma participation à l'étude est volontaire.

Cette étude est sans risque.

Je peux arrêter de participer à l'étude quand je veux, sans me justifier et sans problème.

Pour arrêter, je le dis à l'investigatrice, Margot Odoux.

Je sais que mes paroles sont confidentielles et utilisées juste par l'équipe de recherche.

J'accepte que mes données personnelles soient numérisées dans le strict cadre de la loi informatique liberté.

Mon consentement n'empêche pas les organisateurs de respecter leurs responsabilités légales.

Je garde tous les droits donnés par la loi.

Nom :

Lieu et date :

Signature :

V. Annexe 5 : Grille de qualité

Grille de qualité de la recherche qualitative

Intérêt de la question de recherche

La question de recherche est-elle bien établie ?

L'objectif est bien décrit et expliqué. L'étude porte sur l'utilisation du RSSR par les personnes Sourdes. Comprendre le vécu de ces patients permet d'exposer les points positifs et négatifs du RSSR afin d'améliorer leur prise en charge.

La question de recherche est-elle pertinente en termes de pratique clinique, de santé publique ?

Aux vues des difficultés d'accès aux soins de cette population et de la création récente du RSSR qui vise à réduire ses inégalités, cette étude se penche sur l'équité en santé, sujet pertinent en terme de santé publique.

Pertinence de la méthode qualitative

La méthode qualitative et l'approche choisie sont-elles les meilleures approches méthodologique de l'objectif de l'étude ?

L'objectif de cette étude est de comprendre comment les personnes sourdes perçoivent et vivent l'utilisation du RSSR. La méthode qualitative, et plus spécifiquement l'approche par analyse interprétative phénoménologique (IPA), est particulièrement appropriée pour explorer des expériences vécues subjectives. L'IPA est spécifiquement conçue pour comprendre comment un individu interprète et donne sens à ses expériences et événements de vie.

Clarté/ transparence des procédures

Echantillonnage

Les participants choisis sont-ils appropriés pour fournir les connaissances recherchées par l'étude ?

Les participants sont des personnes sourdes majeures ayant utilisé le Réseau Sourds et Santé Réunion (RSSR) pour leurs consultations médicales. Cela signifie que les personnes interrogées sont directement concernées par le phénomène étudié, à savoir l'accès aux soins pour les personnes sourdes via le RSSR.

La stratégie de recrutement est-elle appropriée ?

Une vidéo explicative ainsi qu'un message de proposition de participation ont été diffusés à l'ensemble de la population cible afin de trouver des volontaires.

Ce recrutement a permis à l'ensemble de la population cible d'être informée et de pouvoir participer à cette étude.

Peut-il y avoir des biais de sélection ?

La stratégie de recrutement repose sur le volontariat, ce qui peut induire un biais de sélection. Les personnes qui choisissent de participer à l'étude peuvent être celles ayant une expérience positive ou neutre du RSSR. Les individus ayant une expérience négative ou peu satisfaisante pourraient être moins enclins à se manifester. Cela pourrait conduire à des résultats qui ne reflètent pas la diversité des expériences vécues.

Collecte des données

Le format du recueil est-il cohérent avec l'approche par IPA ?

Les entretiens semi-dirigés avec une guide d'entretien sont appropriés pour l'analyse qualitative par IPA. Ils laissent place à l'exploration des vécus personnels du participant. Les questions ouvertes permettent d'aborder les expériences de manière détaillée et profonde, en suivant le fil du discours de l'interviewé.

La collecte de données a-t-elle été systématique et exhaustive ?

Un guide d'entretien (en annexe) était utilisé pour chaque entretien, il a évolué au fur et à mesure. L'ensemble des thèmes du guide était évoqué à chaque entretien.

Les caractéristiques de l'échantillon et du terrain sont-elles clairement exposées ?

L'échantillon est raisonné, homogène, et ciblé par rapport au phénomène étudié. Des variations sur le genre et l'âge ont été recherchées, afin d'obtenir une diversité dans la composition de l'échantillon, bien que l'échantillon soit homogène sur le phénomène étudié. Les lieux des entretiens sont expliqués et différents selon le choix des participants. La langue utilisée pendant l'entretien était la langue des signes françaises (LSF) avec l'aide d'un interprète en LSF.

Quand et pourquoi la collecte des données s'est-elle achevée, les explications sont-elles valables ?

La suffisance des données a été atteinte devant :

- un échantillon homogène de six participants ayant vécu une expérience commune, comportant des variations sur âge, le sexe et le niveau d'étude.
- des données riches et cohérentes avec l'objectif de l'étude
- l'identification de thèmes principaux significatifs avec des données variées
- l'absence de nouveau thème au 6^{ème} entretien

Rôle des chercheurs

Quelle est la compétence du chercheur ? Pourrait-il exister des biais de collecte ou d'analyse ?

La chercheuse est entendant et ne sait pas signer. Les entretiens ont donc dû se faire avec l'aide d'un ILSF. Cela a pu occasionner des biais de collecte et d'analyse.

Ethique

Le consentement éclairé de chaque participant a-t-il été demandé et accordé ?

Un document d'information expliqué oralement, traduit en LSF puis lu par le participant, a été remis à chaque début d'entretien ainsi qu'une courte lettre de consentement à signer (disponible en annexe)

Comment ont été assurés l'anonymat et la confidentialité des participants ?

Les données pouvant permettre d'identifier les participants ont été modifiées lors de la retranscription pour assurer leur anonymat. Les noms propres (personnes, lieux, etc...) ont été

supprimés. Les noms des participants ont été remplacés par une lettre de l'alphabet choisie au hasard.

L'approbation d'un comité d'éthique approprié a été reçue ?

Non, cela n'était pas nécessaire pour cette étude.

Une déclaration à la CNIL a-t-elle été faite ?

Une déclaration simplifiée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été effectuée pour le traitement des données sous la référence n°2229041

Analyse

Ce type d'analyse est-il approprié pour ce type d'étude ?

L'analyse interprétative phénoménologique a débuté par la retranscription complète de l'entretien par l'investigatrice permettant la familiarisation et contextualisation des données.

Ensuite, l'étiquetage a été réalisé via un tableau Excel® faisant émerger des thèmes et des thèmes superordonnés avec une approche idiographique et une double herméneutique.

Chaque entretien a été analysé de façon indépendante des autres.

Une triangulation des données a été effectuée sur 2 entretiens avec le Dr Peiretti.

Enfin, l'ensemble des thèmes retrouvés a été étudié afin de les lier entre eux et de faire émerger un modèle explicatif du vécu du phénomène étudié.

La construction du modèle explicatif a été réalisé à l'aide du logiciel Word®.

Y a-t-il des citations, sont-elles appropriées et valides ?

Oui

Les données citées sont-elles fiables, dignes de confiance et en rapport avec les interprétations données ?

Une triangulation des données a été réalisée, à l'aveugle, avec le Dr Peiretti.

Discussion et présentation

Les résultats sont-ils correctement insérés dans un cadre général, théorique ou conceptuel ?

Qu'apportent les résultats aux connaissances et conclusions antérieures ?

L'étude apporte des résultats qui contribuent à une meilleure compréhension de l'accès aux soins pour les Sourds et à des indications pour améliorer ce processus. Le RSSR semble essentiel avec le secrétariat bilingue, l'accès gratuit aux ILSF permettant une autonomie et intimité des patients Sourds. Cependant, il est limité par un accès difficile aux interprètes pour les soins non programmés, un manque d'ILSF, des délais de réponses de coordination parfois trop long, des professionnels de santé peu formés à l'accueil des Sourds, ce qui engendre des sentiments d'angoisse et de frustration chez les utilisateurs. Les résultats offrent des perspectives nouvelles, notamment dans le contexte spécifique de La Réunion, pour améliorer l'accès aux soins des personnes comme la création de dispositif intra hospitalier, ou de système de vidéo-interprétation pour les soins non programmés.

Les limites du travail sont-elles soigneusement prises en compte ?

Cette étude comporte différentes limites :

- Un manque d'expérience de l'investigatrice entraînant un biais de recueil
- Un biais de sélection par des messages de recrutement envoyé par le RSSR ainsi qu'un échantillon composé de personnes volontaires. Les participants peuvent être plus engagées ou avoir des expériences plus positives que celles qui ne se sont pas manifestées.
- L'utilisation d'ILSF pour les entretiens a pu engendrer un biais d'animation, ce qui peut influencer sur leur sentiment de liberté d'expression
- La réalisation des entretiens, de l'analyse et de la triangulation des données a pu engendre un biais culturel dans l'interprétation des résultats.

Les critères de qualités sont-ils présents ?

La scientificité de l'étude est respectée avec :

- Des entretiens semi dirigés, cohérent avec l'approche par IPA, anonymisés
- Un recueil et une analyse réalisés dans une démarche itérative avec un guide d'entretien évolutif
- Une suffisance de donnée assumée
- Une triangulation des données avec l'analyse en aveugle par une seconde personne familière avec l'analyse qualitative

L'écriture a-t-elle les qualités requises ?

Le format IMRAD est respecté. La police, la taille de la police et les marges sont conformes. Le manuscrit comporte moins de 50 pages sans les annexes et références bibliographiques.

SERMENT D'HIPPOCRATE

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

**Point de vue des patients Sourds
sur le Réseau Sourds et Santé Réunion**

Résumé

Introduction : La population Sourde est une population vulnérable et isolée des soins, lié notamment à la différence de langue et de culture. En France, des Réseaux Sourds et Santé (RSS) se sont créés à la place ou en complément des Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) afin d'améliorer l'accès aux soins des patients Sourds.

A la Réunion, le Réseau Sourds et Santé Réunion (RSSR), créé en 2021 et financé par l'ARS de La Réunion, est le premier dispositif d'accès aux soins des patients Sourds, dans cette région. Il a pour but d'améliorer l'accès aux soins de ces patients grâce à un secrétariat adapté pour la prise des rendez-vous, à des interprètes en LSF gratuits pour leurs consultations, à la possibilité de consulter un infirmier signeur et en favorisant la formation des professionnels de santé à la LSF. L'objectif de cette étude est d'interroger les patients Sourds ayant utilisé le RSSR, afin de comprendre leur vécu et d'en extraire les points positifs et négatifs.

Méthode : Etude qualitative par analyse interprétative phénoménologique de six entretiens individuels semi dirigés interrogeant des personnes sourdes réunionnaises utilisant ou ayant utilisé le Réseau Sourds et Santé Réunion, entre juin 2023 et février 2024.

Résultats : Les personnes Sourdes interrogées se sentent soulagées par l'existence du RSSR, pour leur santé. Elles se sentent considérées et intégrées aux soins grâce à une prise de rendez-vous plus facile, une meilleure communication et compréhension des soins avec l'interprète professionnel et l'infirmier signeur, un gain d'autonomie et d'intimité pendant les soins. Ils peuvent être acteurs de leur santé.

Cependant, le délai de rendez-vous peut être long lié au secrétariat et au manque d'interprète, la présence de l'interprète peut être gênant notamment lorsque l'interprète est de sexe différent du patient, et la communication avec l'interprète peut parfois être imparfaite, en particulier si les deux interlocuteurs n'ont pas l'habitude d'échanger ensemble.

De plus, il est difficile d'avoir accès aux interprètes pour les soins non programmés (urgences, hospitalisation et consultations sans rendez-vous). Les patients Sourds se retrouvent alors dans des situations angoissantes, pauvres en communication et peuvent se sentir perdus.

Conclusion : Le RSSR est une avancée majeure pour l'accès aux soins des patients Sourds à La Réunion, en particulier dans les soins programmés. Il permet à ces patients de se sentir intégrés aux soins. En revanche, il est compliqué voire impossible de bénéficier d'un interprète pour les soins non programmés. Dans ces situations, les patients Sourds se sentent isolés et en insécurité. Un dispositif d'accès rapide aux interprètes en LSF permettrait d'améliorer leur prise en charge dans ces situations.

Discipline Médecine Générale

Mots-Clés: RSSR, Sourds, prestation de service de santé, La Réunion, interprète en Langue des Signes professionnel

**Point of view of Deaf patients
on the Réseau Sourds et Santé Réunion**

Abstract

Background : The Deaf population is a vulnerable population and isolated from care, linked in particular to the difference in language and culture. In France, Réseau Sourds et Santé (RSS) have been created instead of or in addition to Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) in order to improve access to Deaf patients.

On Reunion Island, the Réseau Sourds et Santé Réunion (RSSR), created in 2021 and financed by the ARS of Reunion, is the first system for access to care for Deaf patients in this region. It aims to improve access to care for these patients thanks to an adapted secretariat for making appointments, free LSF interpreters for their consultations, the possibility of consulting a signing nurse and by promoting the training of health professionals at the LSF. The objective of this study is to question Deaf patients about their use of RSSR in order to understand their experience and extract the positive and negative points.

Method : Qualitative study by interpretative phenomenological analysis of six semi-directed individual interviews questioning deaf people from Reunion using or having used the Réseau Sourds et Santé Réunion, between June 2023 and February 2024.

Results : The Deaf people interviewed feel relieved by the existence of RSSR, for their health. They feel considered and included in the care thanks to easier appointment making, better communication and understanding of care with the professional interpreter and the signing nurse, and increased autonomy and privacy during care. They can be an actor in their health.

However, the response time to get an appointment can be long due to the secretariat and the lack of an interpreter, the presence of the interpreter can be annoying in certain consultations, especially if the interpreter is of a different sex from the patient, and communication with the interpreter can sometimes be imperfect, particularly if the two interlocutors are not used to communicating together.

In addition, it is difficult to access interpreters for unscheduled care (emergency, hospitalization and walk-in consultations). Deaf patients then find themselves in distressing situations, poor in communication and can feel lost.

Conclusion : RSSR is a major step forward for access to care for Deaf patients in Reunion, particularly in scheduled care. It allows these patients to feel included in the care. On the other hand, it is generally not possible to benefit from an interpreter for unscheduled care. In these situations, Deaf patients feel isolated and insecure. A system for rapid access to LSF interpreters would improve their support in these situations.

Discipline General practice

Keywords RSSR, Deaf person, healthcare delivery, Reunion Island, professional sign language interpreter