

**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1**

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE  
LYON-SUD CHARLES MERIEUX

Année 2015

N°

LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE VUE PAR  
LES SOURDS

Analyse du ressenti et des attentes à partir d'entretiens semi-dirigés

---

THESE DE MEDECINE GENERALE

Présentée à l'Université Claude Bernard -Lyon 1

et soutenue publiquement le

Jeudi 26 novembre 2015

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par

Laura Cécile CONTI

Née le 30 Mars 1984

à Grasse

**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1**

---

**2015-2016**

. Président de l'Université	François-Noël GILLY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	François-Noël GILLY
. Directeur Général des Services	Alain HELLEU

**SECTEUR SANTE**

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Jérôme ETIENNE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR)	Directeur : Yves MATILLON
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

**SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIES**

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur: Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directrice : Isabelle DANIEL
ECOLE SUPERIEURE DU PROFESSORAT ET DE L'EDUCATION (ESPE)	Directeur : Alain MOUGNOTTE

**U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES**  
**MERIEUX**

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)**

BELLON Gabriel	Pédiatrie
BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
COIFFIER Bertrand	Hématologie ; Transfusion
DEVONEC Marian	Urologie
DUBREUIL Christian	O.R.L.
FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
FOUQUE Denis	Néphrologie
GILLY François-Noël	Chirurgie générale
GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique et médicale
GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
LAVILLE Martine	Nutrition
LAVILLE Maurice	Thérapeutique
MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
NICOLAS Jean-François	Immunologie
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire
SIMON Chantal	Nutrition
VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
VIGHETTO Alain	Neurologie

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie vieillissement
BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophthalmologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
ECOCHARD René	Bio-statistiques
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
KIRKORIAN Gilbert	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LLORCA Guy	Thérapeutique
LONG Anne	Chirurgie vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation
MAGAUD Jean-Pierre	Hématologie ; Transfusion

PEYRON François	Parasitologie et Mycologie
PICAUD Jean-Charles	Pédiatrie
PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
POUTEIL-NOBLE Claire	Néphrologie
PRACROS J. Pierre	Radiologie et Imagerie médicale
RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire	Biochimie et Biologie moléculaire
SAURIN Jean-Christophe	Hépatogastroentérologie
TEBIB Jacques	Rhumatologie
THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
TRILLET-LENOIR Véronique	Cancérologie ; Radiothérapie

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

BARREY Cédric	Neurochirurgie
BERARD Frédéric	Immunologie
BOHE Julien	Réanimation urgence
BOULETREAU Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
CERUSE Philippe	O.R.L.
CHAPET Olivier	Cancérologie, radiothérapie
CHOTEL Franck	Chirurgie Infantile
COTTE Eddy	Chirurgie générale
DAVID Jean Stéphane	Anesthésiologie et Réanimation urgence
DEVOUASSOUX Gilles	Pneumologie
DORET Muriel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
DUPUIS Olivier	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
FARHAT Fadi	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
FEUGIER Patrick	Chirurgie Vasculaire
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FRANCO Patricia	Physiologie
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
KASSAI KOUPAI Berhouz	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
LANTELME Pierre	Cardiologie
LASSET Christine	Epidémiologie., éco. santé
LEGER FALANDRY Claire	Médecine interne, gériatrie
LIFANTE Jean-Christophe	Chirurgie Générale
LUSTIG Sébastien	Chirurgie. Orthopédique,
MOJALLAL Alain-Ali	Chirurgie. Plastique.,
NANCEY Stéphane	Gastro Entérologie
PAPAREL Philippe	Urologie
PIALAT Jean-Baptiste	Radiologie et Imagerie médicale
POULET Emmanuel	Psychiatrie Adultes
REIX Philippe	Pédiatrie
RIOUFFOL Gilles	Cardiologie
SALLE Bruno	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
SANLAVILLE Damien	Génétique
SERVIEN Elvire	Chirurgie Orthopédique
SEVE Pascal	Médecine Interne, Gériatrie
TAZAROURTE Karim	Thérapeutique
THAI-VAN Hung	Physiologie
THOBOIS Stéphane	Neurologie
TRAVERSE-GLEHEN Alexandra	Anatomie et cytologie pathologiques
TRINGALI Stéphane	O.R.L.

TRONC François

Chirurgie thoracique et cardio.

**PROFESSEURS ASSOCIES**

FILBET Marilène  
SOUQUET Pierre-Jean

Thérapeutique  
Pneumologie

**PROFESSEUR DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE**

DUBOIS Jean-Pierre

**PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE**

ERPELDINGER Sylvie

**PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE**

BONIN Olivier

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)**

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BONMARTIN Alain	Biophysique et Médecine nucléaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
CHARRIE Anne	Biophysique et Médecine nucléaire
DELAUNAY-HOUZARD Claire	Biophysique et Médecine nucléaire
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique
VIART-FERBER Chantal	Physiologie

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)**

CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie
GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
KOCHER Laurence	Physiologie
METZGER Marie-Hélène	Epidémiologie, Economie de la santé, Prévention
MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
PERRAUD Michel	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
PERROT Xavier	Physiologie
PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)**

BELOT Alexandre  
BREVET Marie

Pédiatrie  
Anatomie et Cytologie pathologiques

BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hyg.hosp.
COURAUD Sébastien	Pneumologie
COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
LEGA Jean-Christophe	Thérapeutique
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière

### **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE**

CHANELIERE Marc  
 DUPRAZ Christian  
 PERDRIX Corinne

### **PROFESSEURS EMERITES**

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Anatomie - Chirurgie orthopédique
DALERY Jean	Psychiatrie Adultes
GRANGE Jean-Daniel	Ophtalmologie
GUERIN Jean-Claude	Pneumologie
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PERRIN Paul	Urologie
PLAUCHU Henry	Génétique
TRAN-MINH Van-André	Radiologie et Imagerie médicale

**UNIVERSITE CLAUDE BERNARD - LYON 1**

**FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE  
LYON-SUD CHARLES MERIEUX**

---

**La consultation de médecine générale vue par les Sourds**

Analyse du ressenti et des attentes à partir d'entretiens semi-dirigés

---

Thèse de Laura CONTI

**COMPOSITION DU JURY**

Président :	Pr Laurent JUILLARD	Faculté de médecine Lyon Est
Membres :	Pr Liliane DALIGAND	Faculté de médecine Lyon Est
	Pr Yves ZERBIB	Faculté de médecine Lyon Est
	Pr Rodolphe CHARLES	Faculté de médecine Saint Etienne
	(Directeur de thèse)	
Invités :	Dr Benoît MONGOURDIN	Faculté de médecine Grenoble
	Mme Joëlle BLANCHARD	

## REMERCIEMENTS

---

### **Monsieur le Professeur Laurent Juillard, président du jury**

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté la présidence de ma thèse aussi promptement. L'intérêt que vous avez porté à notre bien-être dans l'UASS de Lyon m'a convaincue de votre bienveillance et de votre professionnalisme pour juger mon travail. Soyez assuré de mes sincères remerciements.

### **Madame le Professeur Liliane Daligand**

Je suis très honorée de votre participation à ce jury de thèse. Votre disponibilité et votre expertise magnifient notre profession de médecin généraliste. Le partage de vos connaissances m'a permis de tendre à un exercice plus serein car éclairé de conseils rigoureux et construit sur des bases solides. Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect et de ma grande reconnaissance.

### **Monsieur le Professeur Yves Zerbib**

Vous avez été un guide sur mon parcours de jeune médecin. Les valeurs qui vous animent m'ont permis de trouver un chemin professionnel en confiance, au fil de mes rencontres. Je suis touchée de l'honneur que vous me faites en acceptant de cheminer, à votre tour, à mes côtés. Soyez assuré de ma grande admiration et de mon profond respect.

### **Monsieur le Professeur Rodolphe Charles, directeur de thèse**

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de m'accompagner dans l'élaboration de ce travail. Vous m'avez initiée à un regard différent, qui pourra être enrichi au cours d'autres travaux. Votre expertise sociologique m'a passionnée. Je vous remercie pour votre confiance et vos conseils nombreux et avisés.

### **Monsieur le Docteur Benoît Mongourdin**

Je n'aurai pu m'imaginer dans cette situation, il y a 5 ans, lorsque je mettais un premier pied dans ce « nouveau monde ». Vous en avez été un des acteurs principaux, non seulement par les rencontres que vous m'avez permises, mais aussi par le partage de vos compétences, distillées avec une grande sagesse. Soyez assuré de ma gratitude et de mes remerciements sincères.



**Madame Joëlle Blanchard**

Grâce à votre expertise, je sais que vous jugerez ce travail avec objectivité et sincérité. J'espère que sa qualité ne trahira pas la confiance que vous m'avez accordée. Je vous suis infiniment reconnaissante d'avoir accepté cette demande et je suis honorée d'être la candidate de votre premier jury de thèse.

**Mesdames Pascaline Michel et Emilie Dert**

Mesdames, soyez assurées de mon profond respect. Votre professionnalisme irréprochable participe à la grande considération que j'ai pour vous. Les personnes présentes ce soir et qui me sont chères en seront les témoins.

**A ceux qui ont participé à ce travail**

Aux patients, d'avoir accepté aussi facilement de participer à ce travail en me donnant un peu de leur temps. Les échanges que nous avons pu avoir au cours de son élaboration participent à la construction des valeurs professionnelles que je souhaite partager.

Aux professionnels travaillant dans les UASS, pour leur disponibilité lors de mes déplacements et particulièrement aux interprètes pour le partage de leur savoir.

Aux mains précieuses de Françoise, Pauline et Elisabeth.

A mes relecteurs hors pair, Jennifer, Marc-Antoine, Françoise, Franco et Pascaline.

**A ceux qui ont accompagné ma formation**

A l'équipe du cabinet médical « le Caducée », Yasmine, Marlène et Brigitte, pour les valeurs professionnelles dont vous faites preuve et que vous partagez si généreusement.

A l'équipe du cabinet du « 8 mai », Yves, Leïla, Aurélie pour ce que nous avons et ce que nous allons partager. Gerard, merci d'avoir été avec Yasmine, des maîtres de stage exceptionnels. Merci pour votre engagement dans l'enseignement de la médecine générale qui donne du sens à ma pratique. Merci pour votre amitié.

A l'équipe des urgences de Tarare,

Aux docteurs Sigal, Bonnefond, Ferrero, Noyer, Chefai's, Vialy

**Aux amis précieux,**

A Alain, pour ta réflexion, nos longues discussions et notre sincère amitié.

Aux amies marseillaises, qui ne gardent que le nom depuis notre dispersion dans toute la France et au-delà : Claire-Lise pour tout ce que tu m'as appris dans nos moments de pause, fimoteuse sans égal et reine du crochet, Amélie pour nos soirées coaching intenses (quel beau parcours !), Stéphanie's, Marion.

A Laetitia et nos échanges de ballon à l'origine de cette amitié pérenne.

A Paul, Maud, François, Carine et Pascal, Delphine et Damien : d'amis « par procuration », vous êtes passés à amis sincères. Un grand merci pour ces partages d'émotion.

A David, coach sans faille, humoriste invétéré, tu mérites amplement une ligne pour toi tout seul ! (je sais qu'une page t'aurais suffi mais...)

**A ma grande famille, et surtout,**

A mes parents, pour avoir toujours su m'accompagner dans la douceur et le respect, pour me faire et me donner confiance.

A mes frêrots, Mano, Pitou et nos souvenirs précieux.

A Marie-Hélène et Jean, des beaux parents que tout le monde m'envierait.

**A Romain,**

Merci d'être à mes côtés, comme un ami, comme un amant ; de me soutenir dans mes projets, même si tu dois y donner un peu de toi. Merci pour ta patience et le partage de tes passions. Merci pour ton amour sincère.

**Eline, ma gracieuse,**

J'espère pouvoir te donner autant d'amour que ce que j'ai reçu. J'espère savoir te guider pour que tu deviennes ce que tu souhaites. Merci pour ta naïveté d'enfant et tes sourires charmeurs.

## Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

# TABLE DES MATIERES

ACRONYMES .....	14
INTRODUCTION.....	16
CONTEXTE .....	17
1 . LES SOURDS ET LEUR HISTOIRE .....	17
1.1. DE QUI PARLE-T-ON ? .....	17
1.2. REPERES HISTORIQUES .....	18
1.3. LA CULTURE SOURDE .....	19
2 . LES LANGUES DES SIGNES-LA LSF .....	21
2.1. STRUCTURES .....	21
2.2. DANS LES TEXTES, REPERES .....	22
3 . SOURDS ET SANTE .....	23
3.1. REGARD MEDICAL DE LA SURDITE .....	23
3.2. DROIT A L'INFORMATION ET A LA CONFIDENTIALITE .....	24
3.3. MANQUE D'ACCES AU SYSTEME DE SOINS .....	26
3.4. LES UASS.....	28
4 . OPTIMISER L'ENTREVUE MEDECIN-PATIENT .....	30
4.1. SAVOIR RECEVOIR UN PATIENT SOURD .....	30
4.2. LA PLACE DE L'INTERPRETE EN CONSULTATION .....	32
5 . CONTEXTE DE LA THESE .....	34
MATERIELS ET METHODE .....	36
1 . LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE .....	36
2 . LE CHOIX DU TYPE D'ETUDE .....	36
3 . LA POPULATION D'ETUDE - LE RECRUTEMENT .....	37
4 . LES ENTRETIENS.....	37
RESULTATS .....	39
1 . L'ENQUETE.....	39
2 . L'INDIVIDU SOURD FACE AU MEDECIN GENERALISTE .....	40
2.1. COMMENT LES SOURDS SE VOIENT-ILS EN TANT QUE PATIENT ?.....	40
2.1.1. <i>Un patient à part.....</i>	40
2.1.2. <i>Comment se représentent-ils la santé ?.....</i>	41
2.1.3. <i>Le médecin fait-il peur ?.....</i>	42
2.1.4. <i>« Je sens qu'on les agace. Ils sont gênés. ».....</i>	44
2.1.5. <i>« Différent, mais pas sans compétences ! ».....</i>	45
2.1.6. <i>« Je posais des questions, on ne me répondait pas. ».....</i>	46
2.1.7. <i>De la discrimination au renoncement .....</i>	48
2.2. CE QUE LES SOURDS SOUHAITENT DIRE A LEUR MEDECIN .....	49
2.2.1. <i>« Nous n'arrivons pas à nous comprendre mais je dois être informé. » .....</i>	49
2.2.2. <i>« N'ayez pas peur, acceptez notre différence. Apprenez à nous connaître. » .....</i>	53
2.2.3. <i>« Comment avoir confiance ? ».....</i>	54
2.2.4. <i>« Vous avez dit respect ? ».....</i>	56
2.2.5. <i>« Merci de bien vouloir ne pas m'aider : je tente d'être autonome! ».....</i>	57
3 . LE GROUPE FACE AU MEDECIN GENERALISTE.....	60
3.3. DES VALEURS COMMUNAUTAIRES FORTES.....	60
3.3.1. <i>« Je veux communiquer. Etre en groupe et bien communiquer. ».....</i>	60
3.3.2. <i>« Ça serait génial pour nous mais aussi pour les autres personnes sourdes. ».....</i>	61
3.3.3. <i>« Ce qu'il faut c'est se battre, toujours, et puis on réussit. » .....</i>	62

3.4. D'UNE DIFFERENCE COMME TOUT LE MONDE, A LA RECONNAISSANCE D'UNE IDENTITE .....	63
3.5. LA PLACE DE L'UASS DANS LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT : .....	66
4. DES ATTENTES CONCRETES : UNE QUESTION CENTRALE DE LINGUISTIQUE .....	67
4.1. LES RESSOURCES HUMAINES.....	68
4.1.1. Le médecin traitant : un choix de proximité géographique .....	68
4.1.2. La place de l'interprète professionnel .....	69
4.1.3. Un tiers en consultation .....	74
4.1.4. Le rôle du pharmacien, une ressource humaine à exploiter .....	77
4.1.5. Les autres interlocuteurs.....	79
4.2. LA COMMUNICATION EN FACE A FACE .....	81
4.2.1. La LSF .....	82
4.2.2. Quelle place laisser à l'écrit au cours de la consultation ?.....	83
4.2.3. Le mime .....	85
4.2.4. L'oralisation en émission – La lecture labiale en réception : quelle efficacité ? .....	86
4.2.5. La communication tactile.....	87
4.2.6. La problématique supplémentaire du patient étranger .....	88
4.2.7. La communication au sens large : des conférences en santé.....	88
4.3. LES MOYENS MATERIELS .....	89
4.3.1. Penser l'accessibilité dès la prise de rendez-vous .....	90
4.3.2. En consultation.....	96
4.3.3. Organisation.....	100
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>104</b>
1. LE SUJET - POSITIONNEMENT PERSONNEL .....	104
2. LA POPULATION D'ETUDE ET LE RECRUTEMENT .....	104
3. LE TYPE D'ETUDE.....	106
4. LES ENTRETIENS.....	106
5. LES RESULTATS .....	108
5.1. L'ESSOR DES MOYENS TECHNIQUES DE COMMUNICATION.....	109
5.2. LA PENSEE VISUELLE SOURDE ADAPTEE A LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE .....	110
5.3. LES RESSOURCES HUMAINES.....	111
5.4. LA PLACE DES UASS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES SOURDS .....	113
5.5. LE PATIENT SOURD ET SON MEDECIN GENERALISTE NON SIGNEUR.....	114
5.6. L'APPORT DU GROUPE ET LA NOTION DE DEAF GAIN .....	117
<b>CONCLUSIONS.....</b>	<b>120</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>122</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>125</b>

ACRONYMES

---

AFILS :	Association française des interprètes et des traducteurs en langue des signes
ARS :	Agence régionale de santé
CHU :	Centre hospitalier universitaire
CNIL :	Commission nationale de l'informatique et des libertés
CSP :	Code de la santé publique
DCI :	Dénomination commune internationale
DGOS :	Direction générale de l'offre de soins
DHOS :	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
HCL :	Hospices civils de Lyon
ILS :	Interprète en français-Langue des signes française
INJS :	Institut national des jeunes sourds
INPES :	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
LSF :	Langue des signes française
NRBCE :	Risques technologiques : nucléaire, radiologique, bactériologique, chimique, explosion
UASS :	Unité d'accueil et de soins pour les sourds

# La consultation de médecine générale vue par les Sourds

Analyse du ressenti et des attentes à partir d'entretiens semi-dirigés

## Résumé

**Contexte.** L'accès aux soins des personnes sourdes reste encore limité. Elles sont moins bien prises en soins. En proportion des travaux les concernant, peu leur donnent la parole.

**Objectif.** Cette étude tente de recueillir les attentes de patients sourds quant à la rencontre avec un médecin généraliste et d'analyser leur accès aux soins à la lumière de leurs ressentis.

**Méthode.** Quatorze entretiens semi-dirigés ont été menés dans 5 Unités d'accueil et de soins pour les sourds (UASS), complétés par l'observation participante de consultations de médecine générale en UASS.

**Résultats.** D'une incompréhension réciproque par manque de communication commune naît l'angoisse de ne pas comprendre et de ne pas être compris. Du fait d'une information inaccessible, les sourds se sentent perçus comme des personnes inférieures, limitées ce qui engendre un sentiment d'isolement propice à l'abandon de leur suivi médical. Ils souhaiteraient que le médecin généraliste se rende plus disponible et qu'il soit sensibilisé à la culture sourde pour pouvoir être en confiance, dans le respect de leur autonomie. Cette culture véhicule des valeurs fortes transmises au sein de la communauté où le partage d'informations en langue des signes est facilité. La notion de pensée visuelle doit être à l'esprit des professionnels au contact des sourds, à l'instar de ce qui est proposé dans les UASS. Les moyens de communication doivent être appropriés et réfléchis de la prise de rendez-vous jusqu'en consultation.

**Conclusion.** L'évolution des pratiques sur l'exemple des patients sourds pourra être utilisée pour tous les autres patients. C'est dans cet esprit qu'il faut voir les Sourds, non plus comme porteurs de déficit, mais comme révélateurs d'une autre façon d'être au monde.

**Mots clés :** Sourd ; Médecin généraliste ; Accès aux soins ; Unité d'accueil et de soins pour les sourds.

## INTRODUCTION

---

Malgré un contexte juridique dans l'ouverture, notamment depuis la loi du 11 février 2005<sup>1</sup>, la santé des patients sourds reste moins bien prise en charge que celle des entendants. Le développement d'Unités d'accueil et de soins pour les sourds (UASS)<sup>2</sup>, en proposant des soins en langue des signes, tente de rectifier les inégalités d'accès aux informations médicales, s'appuyant sur les recommandations du rapport Gillot de 1998. Peu de travaux concernant les patients sourds leur permettent de parler d'eux-mêmes, préférant interroger les professionnels de santé les accueillant. Ce travail de thèse s'attache à recueillir les attentes de ces patients quant à la rencontre avec un médecin généraliste et d'analyser la façon dont ils semblent être reçus à la lumière de leurs ressentis. Une série d'entretiens avec des patients sourds consultant en UASS a été réalisée, en présence d'interprètes en français-Langue des signes française (LSF). L'exposé des résultats sera illustré de situations vécues lors de consultations de médecine générale réalisées au sein de l'UASS de Lyon.

Cette thèse s'attache à ne pas parler de surdité. Elle cherche à sensibiliser les professionnels amenés à recevoir des patients sourds, aux spécificités de leur prise en charge et à la richesse de leur histoire et leur culture. La réflexion qu'entraîne cet accueil pourra en conséquence être mise au profit de tout autre patient.

---

<sup>1</sup> Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, du 11 Février 2005, dite « loi handicap »

<sup>2</sup> En France à ce jour, 15 UASS somatiques + 1 en cours d'ouverture à Chambéry, 4 unités santé mentale



## **1. LES SOURDS ET LEUR HISTOIRE**

### **1.1. DE QUI PARLE-T-ON ?**

La France compterait 120 000 sourds locuteurs de la LSF, soit un rapport de 2/1 000 habitants. Selon les rapports, les chiffres varient de 80 000 à 150 000 (Mongourdin, et al., 2008). A ceux-ci, il faut ajouter les locuteurs non sourds de la LSF (75 000) : enfants entendants de parents sourds et tout autre en situation de mixité. (Sander, et al., 2007).

Volontairement dans ce travail, nous n'aborderons pas les nombreuses classifications édifiées pour catégoriser les sourds. Nous ne voulons pas parler de surdité, mais bien des Sourds. Face à une différence, la société semble contrainte de la classer et l'évaluer pour accorder son statut de citoyen à la personne qui en est porteuse. Nous tenterons d'éviter les nuances conduisant à réduire la « question des sourds » à des sous problèmes argumentés par l'étiologie et le statut médico-administratif de la surdité, ce qui nous empêchera de résumer un sourd à un entendant qui n'entend pas. (Delaporte, 2002).

La dénomination des sourds reste encore conflictuelle à ce jour. A se pencher sur les termes utilisés pour les nommer, ils ne sont vus que sous un angle statistique, par la mesure de leur audition, définis en termes de manque, de déficience et de handicap. Ils ne sont pas « malentendants ». Sommes-nous « mal sourds » ? (Dagron, 2013) Ni même encore sourds-muets. En tant qu'adjectif dans le langage commun, sourd renvoie à des notions négatives : « *qui n'entend pas* », « *peu lumineux, sans éclat* » pour parler d'un ton, « *qui est vague* » (une menace sourde), ou « *caché* » (de sourds complots...). De même certaines expressions ne sont en rien enviables : « *sourd comme un pot, frapper comme un sourd, parler à un sourd* ». Le terme de « *déficients auditifs* » fait écho à la médicalisation de leur statut, sous-entendue la possibilité de réparation, non systématiquement souhaitée par la personne. Ces dénominations ont été utilisées mais sont aujourd'hui désuètes, voire péjoratives. Le mot « sourd » est communément admis. Dans ce travail, nous l'utiliserons de la même manière qu'il est employé

par le groupe sociolinguistique lui-même pour se désigner : il fait référence au groupe d'individus partageant une langue, une histoire et une culture.

Alors que la surdité est regardée comme une infirmité par les entendants, les Sourds eux se considèrent comme normaux, sourds. *"It is particularly difficult to imagine disability as anything other than negative when the word itself articulates the frame: dis-ability. Disability only makes sense within the larger frame of normalcy"*. (Bauman, 2013) Mais être *normal* va-t-il de soi ? Cette réflexion éthique mène Borella (2014) à reprendre les propos de Canguilhem et Ricoeur. Il existe deux manières fondamentales de distinguer le *normal* du *pathologique* : soit comme une différence quantitative, qui s'écarte statistiquement d'une valeur de référence édictée, soit comme une différence qualitative, le *pathologique* étant une autre allure de vie possédant sa valeur propre. En rapport à la surdité, la différence est radicale selon qu'elle est appréhendée sous l'un ou l'autre des paradigmes. D'un côté un manque à combler, de l'autre un épanouissement à transmettre des valeurs partagées. La notion de norme n'est jamais neutre, toujours liée à des actions de normalisation. Mais conserver la différence, plutôt que chercher à résoudre un *problème*, permet le triomphe de sa dimension éthique.

## 1.2. REPERES HISTORIQUES

L'histoire des Sourds peut se lire en parallèle de la façon dont les sociétés les ont considérés, ainsi que des évolutions médicales contemporaines. Ces dernières, parfois acceptées, ont le plus souvent été à l'origine, de la part de la communauté Sourde, de manifestations revendiquant une existence, une culture propre et des valeurs ajoutées.

Leur histoire ne commence pas au XVIII<sup>e</sup> siècle mais nous ancrerons notre synthèse à ce stade. Charles-Michel de Lespée, dit Abbé de L'Épée, pris en 1760 le relais de l'éducation de deux jumelles sourdes suite au décès de leur précepteur. Observant qu'elles s'entretenaient par signes, il mit au point un système de traduction de la grammaire française et du catéchisme en langue des signes, dits « signes méthodiques » car assujettis à la méthode de Descartes. Il n'a pas inventé la LSF, mais a le mérite d'avoir institutionnalisé un enseignement commun en langue des signes pour les sourds de France, permettant un véritable essor d'une élite sourde. Deux courants d'éducation des sourds se développent à partir de là : un apprentissage en groupe en langue des signes et un autre individuel sous la gouverne de précepteurs favorisant

la méthode orale. Après la mort de l'Abbé de l'Épée (1789), avec le développement des progrès médicaux, les idées réparatrices de la surdité prennent le pas sur la méthode gestuelle à contre-courant de l'histoire aux États-Unis. Thomas Hopkins Gallaudet, pasteur, a été le pionnier de l'éducation des sourds américains. Venu en Europe pour apprendre la méthode gestuelle, il l'importa dans son pays en compagnie de Laurent Clerc, qui professait à l'Institut national des jeunes sourds (INJS) de Paris. Ensemble, ils fondèrent aux États-Unis la première institution d'enseignement supérieur destinée aux sourds, et c'est l'un des fils de Gallaudet qui inaugurerait l'actuelle Gallaudet University à Washington, qui reste à l'heure actuelle la vitrine de ce qui se fait de mieux en termes de possibilités de formation pour les sourds.

En septembre 1880 se tient le Congrès international de Milan sur l'amélioration du sort des sourds-muets (Encrevé, 2008) qui proclamera la supériorité de la méthode orale et recommandera le bannissement de la langue des signes et de son enseignement dans plusieurs pays dont la France. Pourtant, ce n'était pas une loi, juste une décision arbitraire de quelques experts aux conséquences ravageuses. Dès lors, les sourds assistent à une montée en puissance de l'oralisation et à la disparition « institutionnelle » de la langue des signes, car elle survécut tout de même en souterrain. Au fil du siècle, c'est en France que se succèdent, le plus fréquemment, les congrès internationaux des Sourds et que jaillissent les principales initiatives communautaires internationales. Cette interdiction de la langue des signes perdurera jusque dans les années 1970-80.

### 1.3. LA CULTURE SOURDE

« *Vous ne voulez pas nous écouter, vous allez nous entendre !* »<sup>3</sup>

Dès 1970, sous l'influence américaine et à la faveur des revendications de la communauté, les études linguistiques (Cuxac) et sociologiques (Mottez) reprennent en France. La société assiste au retour d'un militantisme français pour revendiquer la LSF, sa culture et l'accessibilité du monde des entendants. Ce mouvement prend le nom de « *réveil sourd* » (Kerbouc'h, 2012). Alors que l'utilisation d'une langue gestuelle s'était exportée aux États-Unis sur l'inspiration du modèle français, c'est sur le modèle américain, où elle était alors bien développée, que les Français se raccrochent. En 1975 se déroule à Washington le congrès

---

<sup>3</sup> Lyon 1983 : Slogan contre l'absence de sourds au congrès *Sens interdit-Handicap et culture*.

mondial des sourds. Plusieurs français y assistent et sont impressionnés par la présence de la langue des sourds américains dans le domaine artistique, le théâtre, l'enseignement... Parmi eux, Mottez, chercheur en sociologie, apprend l'existence de cette langue, l'American sign language (ASL ou Ameslan) et transpose cet exemple en France : on ne parle alors plus de langue gestuelle mais de la Langue des signes française (LSF). Les sourds se rassemblent, créent des associations, s'expriment d'une voix commune sur la scène politique pour revendiquer leurs droits. En 1976, Grémion, écrivain, journaliste et metteur en scène, et Corrado, artiste sourd, montent à Paris l'International visual theatre<sup>4</sup> (IVT).

De leur stigmatisme émerge une culture (Goffman, 1975). Pour en attester, James Woodward (1972), linguiste sourd de l'Université Gallaudet propose de parler des « Sourds » quand il s'agit de distinguer la perspective identitaire, linguistique et anthropologique de la déficience physiologique (Mottez, 2006).

Contrairement à la transmission culturelle classique, familiale ou scolaire, ce sont souvent les associations qui transmettent les valeurs de la culture sourde aux enfants ainsi qu'à leurs parents, qui la découvrent. 95% des enfants sourds naissent de parents entendants qui ne connaissent pas la richesse du monde Sourd. Leur bain de valeurs est alors associatif et scolaire, en internat. "*Un sourd est souvent un recordman d'appartenance associative*" (Dagron, 2008). La culture sourde ne s'affiche pas en opposition à une culture d'entendants mais bien indépendamment de celle-ci par le partage de valeurs propres. Elle définit « un ensemble collectif de représentations, de savoirs, de pratiques, de règles sociales, de comportements, de rituels de politesse, de valeurs, de manières de se catégoriser et de se nommer qui, avec les signes, se transmettent de génération en génération » (Delaporte, 2002). Les échanges ne se limitent pas aux frontières d'un pays, créant un monde Sourd comme un ensemble supranational.

Au-delà du nom civil, chaque sourd reçoit un « nom-signé » de baptême. Ce nom signé fait partie de l'identité de chaque sourd. C'est une métonymie créée indépendamment du nom civil. Il n'a pas de règles strictes d'attributions hormis qu'il soit donné par un sourd lui-même. Il se base sur une particularité physique ou morale, une appétence, la première lettre du nom

---

<sup>4</sup> L'IVT se présente aujourd'hui encore comme un laboratoire de recherches artistiques, linguistiques et pédagogiques sur la langue des signes, les arts visuels et corporels. C'est un carrefour culturel, un espace d'échanges et de découvertes pour les sourds et les entendants. L'actrice Emmanuelle Laborit en est toujours la directrice artistique.

légal ou le numéro de la chambre d'internat dans laquelle le sourd a séjourné... Les entendants aussi peuvent être rebaptisés d'un nom signé : les personnages publics (souvent ils ne le connaissent même pas), mais aussi les entendants travaillant avec des sourds pour faciliter leurs échanges et éviter de passer systématiquement par la dactylographie du nom civil.

La notion de culture sourde est loin d'être une vision ghettoïsante comme le disent encore certains spécialistes de la surdité ; c'est l'expression collective d'une identité. Mais malgré la reconnaissance juridique de la LSF, elle reste en péril. L'arrêté ministériel du 23 avril 2012<sup>5</sup> généralisant le dépistage néonatal de la surdité est décrié par des Sourds, des parents et des spécialistes qui craignent une rupture de lien affectif parental spontanée par un dépistage trop précoce de la surdité. (Bertin, 2013)

## **2. LES LANGUES DES SIGNES-LA LSF**

### **2.1.STRUCTURES**

La LSF n'est pas internationale. Chaque pays possède sa propre langue des signes, bien que la structure syntaxique reste similaire d'un pays à l'autre. Ceci permet à deux sourds de nationalités différentes de se comprendre bien plus vite et plus fidèlement que deux entendants dans la même situation. Elles doivent en partie leur essor au développement des moyens de communication actuels, notamment depuis la possibilité de se contacter par visiophonie. Bien que la LSF soit nationale, il existe des disparités régionales. Ce fait est accentué par le développement de langues des signes au sein de petits groupes de locuteurs au moment de l'interdiction de la langue pendant près d'un siècle, pratiquées dans des cercles familiaux voire régionaux (Cuxac, et al., 2010). Les traditions locales concourent aussi à l'évolution de certains signes. Les néologismes ne sont intégrés au signaire de la LSF qu'une fois acceptés par la communauté. Ils sont construits par des experts dans chaque domaine où des sourds participent puis partagés au sein de la communauté. Leur utilisation, quelques années après, vaut pour acceptation de ce nouveau signe.

---

<sup>5</sup> Journal Officiel de la République Française, n°0105 du 4 mai 2012 page 7915, texte n° 48

La langue des signes n'est pas une langue prothèse. C'est une langue à part entière dans laquelle tout peut être exprimé (concepts, humour, sentiments...) avec une grammaire, une syntaxe, une prosodie. Aucune des tentatives menées n'a permis la retranscription de cette langue. Certains dictionnaires donnent accès à du vocabulaire, mais à aucun moment ne permettent de transmettre du sens en termes de langue. Cinq paramètres permettent sa réalisation<sup>6</sup> : la configuration de la main donne la forme du signe, son orientation donne du sens, son emplacement sur le corps du signeur<sup>7</sup> et dans l'espace est important. Le mouvement des mains, mais aussi des ceintures lombaires et scapulaires, entre dans la composition du signe. Enfin, l'expression du visage est indispensable à la transmission du message.

Ces paramètres, produits de façon simultanée et contrairement aux phonèmes des langues vocales, sont porteurs de sens. La LSF utilise le canal visuo-gestuel et non audio-vocal. Elle est basée sur l'iconicité. Malgré cela, elle n'est pas un pantomime, c'est une langue reconnue. Elle est un des piliers de l'identité de la culture sourde.

## **2.2.DANS LES TEXTES, REPERES**

A compter du congrès de Milan en 1880, la langue des signes est interdite en France comme dans de nombreux autres pays. Sa transmission perdure dans l'illégalité. Elle survit, cachée pendant un siècle, jusqu'au réveil sourd dans les années 1980.

En 1991, la loi Fabius<sup>8</sup> favorise le choix d'une éducation bilingue pour les sourds, la LSF et le français écrit/oral. Cette liberté est un droit, mais sa mise en pratique est très lente et les moyens financiers manquent. Les sourds ont toujours des difficultés à accéder à des formations en LSF.

La Marche nationale des Sourds de mars 1999 avait pour objectif la reconnaissance de la LSF, du bilinguisme (LSF et français écrit et parlé) dans l'enseignement scolaire et professionnel, et la mise en place d'un corpus d'interprètes d'Etat permettant l'exercice du droit des sourds (justice...).

---

<sup>6</sup> Ces paramètres ont été identifiés par William Stokoe, linguiste américain, Université de Gallaudet, Washington

<sup>7</sup> Se dit d'une personne qui parle la langue des signes. De la même façon, le verbe « signer » sera utilisé.

<sup>8</sup> Loi 91-73 du 18/01/1991, art.33

En février 2002, la déclaration du ministre de l'Education nationale Jack Lang sur l'apprentissage de la LSF par les enfants sourds encourage la conception d'un référentiel destiné à créer des diplômes d'enseignement en LSF.

La loi du 11 février 2005<sup>9</sup>, dite loi handicap reconnaît la LSF comme « une langue à part entière » et permet aux sourds d'obtenir les droits fondamentaux notamment celui de l'accessibilité à l'information.

Si les textes de loi sont aujourd'hui en vigueur, ce n'est pas pour autant que l'équité peut être respectée en pratique, faute de moyens mis en place en raison d'un manque de sensibilisation important. Selon Bertin (2013), seuls 5% des enfants sourds scolarisés ont un véritable accès à un enseignement en LSF.

### **3. SOURDS ET SANTE**

#### **3.1. REGARD MEDICAL DE LA SURDITE**

Dans de nombreux ouvrages cette notion est abordée. Mais l'amalgame « des médecins en général » est dérangeant à constater aujourd'hui. Il faudrait dissocier les spécialistes d'organes (ORL pour la question, à qui il revient bien de s'occuper des oreilles), des spécialistes de médecine générale, dont la vision holistique de l'individu n'intègre l'oreille que pour une otite, des vertiges, des acouphènes. Les généralistes, comme spontanément beaucoup d'entendants, penseront facilement qu'il faut se donner les moyens de corriger cette déficience. Ce n'est pas le fruit d'une démarche adverse. Mais plutôt par méconnaissance d'un autre regard possible qu'ils se retrouvent à orienter les sourds vers les ORL. Les paragraphes suivants seront à parcourir avec cette idée. Classiquement le regard médical est dominant, en témoigne sa présence majoritaire dans la littérature. Il fait appel à plusieurs classifications que nous n'aborderons donc pas.

La mesure de la surdité appliquée au modèle de Wood<sup>10</sup> stigmatise l'individu dans une catégorie purement médicale permettant son dépistage, son diagnostic et son classement

---

<sup>9</sup> Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

(évaluation de la déficience). L'objectif vise à normaliser la personne atteinte : réparer, rééduquer, appareiller la surdité. (tentative de récupération de l'incapacité). La finalité est alors de réduire (si tant est qu'elle soit efficiente) la déficience pour lui donner la chance de s'intégrer dans la société comme tout le monde (effacer le handicap, dans son rôle social).

Chercher à effacer une différence, c'est nier l'existence qu'elle peut rassembler les membres d'une même communauté autour de racines communes empreintes d'une histoire, d'une culture, d'une langue. Il faut se détacher de l'organe et se recentrer sur l'individu à part entière.

D'autant plus, comme le rappelle Mottez (2006) qu' « on n'est jamais sourd tout le temps. On n'est jamais sourd tout seul. Il faut être au moins deux pour qu'on commence à pouvoir parler de surdité. C'est un jeu qui se joue à plusieurs. La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée ».

### 3.2.DROIT A L'INFORMATION ET A LA CONFIDENTIALITE

La loi du 4 Mars 2002<sup>11</sup> dite loi Kouchner, affirme une conception humaniste des droits de la personne dans le système de santé. Certains principes conditionnent son fonctionnement : confiance, transparence, responsabilité, justice. Ils permettent le rappel de certains droits : non-discrimination, respect de la vie privée et du secret professionnel, respect de la dignité humaine. Un de ces objectifs est de permettre l'amélioration de la qualité du service par l'implication des usagers. Elle permet la prise en compte de la singularité de la personne et la reconnaissance de la personne de confiance quand le malade n'est pas apte à donner son avis.

Comme formalisé par le Dr Jean Dagrón (1999), « l'exigence linguistique doit être placée du côté des soignants » et non plus imputée au patient. Les articles 35 et 36 du code de déontologie médicale<sup>12</sup> précisent :

*« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au*

---

<sup>10</sup> Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (ou désavantages sociaux) : CIDIH dans les années 70, devenue la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF en 2001

<sup>11</sup> Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<sup>12</sup> Articles R.4127-35/36 du code de la santé publique (CSP)



*long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. [...] » Art. 35.*

L'information telle qu'elle est décrite présuppose l'optimisation de la communication. Elle doit être délivrée dans la langue du patient pour s'en donner les moyens. Mais le médecin se doit de « tenir compte de la personnalité » du patient, ce qui implique une connaissance fine de ses particularités, tant sur un plan communautaire que, par la suite, plus individuel.

*« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. [...] » Art. 36.*

Le patient formule donc son consentement après avoir reçu du professionnel une information intelligible, adaptée à ses capacités de compréhension des actes thérapeutiques ou conduites à tenir proposés. Chaque situation est singulière et le langage médical spécifique et pointu doit être ajusté systématiquement et tant que faire se peut jusqu'aux représentations du patient sur son état de santé ou sa maladie, ainsi qu'à sa culture. Le consentement ne représente pas tant une fin en soi que la marque d'une bonne compréhension de l'information et d'une relation de qualité avec le patient.

Un commentaire de l'ordre national des médecins à cet article 36 précise :

*« Il sera nécessaire de s'assurer de la bonne compréhension auprès de patients ne maîtrisant pas le français par l'intermédiaire de la famille proche ou de la personne de confiance, ainsi que pour les patients présentant un déficit des fonctions sensorielles, auditives ou visuelles, un déficit des fonctions cognitives par évolution dégénérative, par lésion encéphalique ou par la présence d'une pathologie psychiatrique. »*

L'« intermédiaire de la famille » est une chose à laquelle les sourds sont bien trop souvent confrontés. Certains peuvent, par choix, par confort ou pour se rassurer, préférer la présence d'un membre de leur famille à leurs côtés, ce que le médecin se doit de respecter. Toutefois, la présence d'un tiers ne permet pas d'honorer la garantie et la qualité du secret professionnel, qui reste un des dogmes de la pratique médicale, garantissant dans la relation de confiance, la pérennité d'une prise en charge globale sérieuse et sincère. De plus, il ampute le patient d'une partie de son autonomie, de la libre disposition de ses choix, de sa volonté de ne pas partager des informations confidentielles concernant sa santé. Ce tiers, bien qu'aidant, pourra être l'élément limitant de l'échange : le patient pourra se retenir d'aborder certains sujets, ou ne

pas en approfondir d'autres par crainte de révéler ou inquiéter son proche. Il en est de même pour le médecin, qui, soumis au secret, n'abordera pas forcément tous les sujets souhaités avec le patient. L'article L.1111-2 du CSP précise pourtant :

« *Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.* »

Un « *déficit sensoriel* » ne prive pas le patient de son autonomie et de ses capacités de raisonnement, de ses possibilités de faire des choix réfléchis au regard de son histoire, ses représentations, sa personnalité. Il est nécessaire de prendre en compte certaines spécificités de l'individu, notamment en termes de communication.

Il est important de rappeler que l'interprète professionnel présent au cours de cet entretien peut être considéré au plus comme un « tiers neutre », en ce sens qu'il est soumis à un code déontologique<sup>13</sup> lui imposant, entre autres, le respect du secret professionnel ; au mieux, il est intégré à la relation de soin à sa juste valeur en tant que professionnel diplômé. L'adhésion aux soins passe par le respect de la confidentialité, entretenant une relation de confiance propice. C'est cette garantie de la confidentialité qui permettra l'amélioration du suivi et l'adhérence au traitement. L'adhésion du patient à une démarche décisionnelle concernant sa santé, présuppose la compréhension de l'information transmise. *Quid* de la qualité de cette information en cas de non compréhension ou de compréhension présumée ?

### **3.3. MANQUE D'ACCES AU SYSTEME DE SOINS**

Dans la relation des sourds avec les médecins persiste un paradoxe dans l'omniprésence médicale dans leur vie et leur manque d'accès aux soins en pratique. (Dalle-Nazébi, et al., 2008) L'accès au soin des sourds ne constitue pas une revendication de plus émanant d'un groupe social mais relève de la sécurité sanitaire *via* la responsabilité de l'Etat, qui se doit de préserver la sécurité physique et psychique de l'individu, et sanitaire de la population. Les sourds manquent de sensibilisation aux campagnes de prévention. C'est suite à l'épidémie de Sida dans les années 1980 que certains acteurs ont repéré cette lacune. Impulsée par des sourds en demande, l'équipe du docteur Dagron avec le soutien de l'association AIDES Groupe Sourds (Bruno Moncelle) crée le premier accueil médical qu'il leur est dédié. Initialement sous une

---

<sup>13</sup> Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes. Directrice de publication, Mme Pascaline Michel. Le code éthique est disponible en ligne : [www.afils.fr/index.php/code-ethique](http://www.afils.fr/index.php/code-ethique)

bannière neutre mais à destination des sourds séropositifs, cet accueil deviendra par la suite la première UASS de France, « victime de son succès » : l'affluence des patients, venant pour des demandes toutes autres, pour rencontrer enfin un médecin qui signait, a dépassé toutes leurs attentes initiales.

Les difficultés d'accès aux soins, de l'impossibilité de prendre rendez-vous à l'absence de communication de qualité entre sourd et médecin, n'encourage pas un suivi régulier de la santé. Cette négligence des soins de premier recours entraîne des retards de prise en charge responsable non tant d'un surcôt mais aussi une perte de chance pour le patient. Le rapport Champion<sup>14</sup> prend acte et constate les retards de l'application de la loi de 2005 qui imposait une accessibilité pleine pour les personnes handicapées. Elle aura certes permis des avancées significatives dans tous les domaines et fait évoluer certaines mentalités, mais confronté à l'épreuve de terrain son déploiement a connu des retards. Les sourds n'ont toujours pas accès aux messages de prévention, ni aux thérapies de groupe (addictions, santé mentale, groupes d'éducation thérapeutique). Les lignes d'écoute et de soutien anonymes qui sont souvent une porte d'entrée des services médicaux sont uniquement téléphoniques et donc inaccessibles. Le consentement libre et éclairé ne peut que rarement être recueilli justement.

Le cadre réglementaire de l'accès aux soins se base sur plusieurs textes officiels.

Missionnée par le premier ministre en 1997, Mme Gillot, alors députée du Val d'Oise, répertorie dans son rapport les difficultés rencontrées par les personnes sourdes dans l'exercice de leur citoyenneté et propose les solutions pour remédier à ces situations d'exclusion. Elle rend un bilan en 115 propositions. (Gillot, 1998) Elle met notamment en avant la nécessité de constituer un réseau de professionnels de santé bilingue autour des patients sourds, articulé autour d'unités hospitalières. Elle insiste aussi sur le besoin de formation de professionnels sourds.

Deux articles de la loi Handicap de 2005<sup>15</sup> éclairent ce sujet.

« *La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière.* » Art. 75. La portée de cet article dépasse le sujet de l'accessibilité aux soins abordée ici. En reconnaissant la

---

<sup>14</sup> « Bien réussir 2015 », mai 2013.

<sup>15</sup> Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

langue des signes en tant que telle, c'est tout un pan de l'histoire des sourds qui est reconnue avec les valeurs identitaires qu'elle véhicule.

L'article 78 précise que les services publics doivent mettre à disposition des personnes sourdes « une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant ». Le dispositif de communication peut prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française. Un décret prévoit également des modalités d'accès aux services de téléphone d'urgence. Cet article permet de faire valoir le droit à une accessibilité totale de l'information et de la communication pour toutes les situations du quotidien que rencontre une personne sourde, malentendante et sa famille.

Les différentes versions de la charte du patient hospitalisé (1974, 1995, 2006) rappellent la nécessaire accessibilité au service public hospitalier, aux soins, et à une information intelligible et loyale.

En 2010, le « plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes » est présenté par Xavier Darcos alors ministre du travail. Il ré-insiste sur le droit à l'utilisation de la langue de son choix par la personne sourde et notamment son accès dans l'enseignement, la culture et les services publics, le droit à l'accès à la formation de professionnels sourds, puis à l'emploi.

### **3.4.LES UASS**

La première a été créée à Paris en 1995, en réponse à de nombreux témoignages de sourds et de professionnels de santé constatant le manque d'accessibilité aux soins d'une population aux besoins spécifiques et jusque-là ignorés. Les difficultés de communication accentuent l'asymétrie entre patient et médecin. Pour l'équilibrer, la « grande colère » de certains sourds contre l'intolérable a dû se transformer en « plaidoyer » efficace. (Dagron, 2013). Encouragées par le rapport Gillot de 1998, d'autres structures se sont développées sur le territoire. Elles ont pour objectif la prise en charge globale du patient en médecine générale. Leurs missions sont précisées dans un guide méthodologique établi par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins<sup>16</sup>(DHOS).

---

<sup>16</sup> Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)

Les missions de tout médecin doivent être respectées : information du patient, recherche de consentement éclairé, assurance de la bonne compréhension des messages diffusés. L'UASS est souvent implantée au sein d'une structure médicale existante, encourageant la création d'un réseau de communication autour du patient sourd, intra et extrahospitalier. Elle doit mettre en place en équipe des projets de sensibilisation, d'éducation thérapeutique, et des actions de santé publique, en lien non seulement avec les acteurs de la structure, mais aussi avec les autres structures médicales, les médecins libéraux et les usagers sourds notamment *via* les associations. La prise en charge médicale est adaptée aux différentes situations du patient et propose des consultations de médecine générale ou en santé mentale. Elle s'attache à rattraper le retard dans le repérage de certaines maladies, fréquent chez les sourds non habitués à parler pour eux-mêmes. Les demandes à caractère social, limitant l'accès aux soins, sont évidemment prises en compte. L'exigence linguistique est transférée du côté des soignants (Dagron, 1999) ; les équipes doivent être formées à la LSF (bilingues), mixtes (intégrant des professionnels sourds pour garantir l'accessibilité linguistique), pluridisciplinaires (partageant leurs connaissances en faveur du patient) et transversales (échanges entre pairs). Les missions de secrétariat y sont revalorisées et impliquées dans l'organisation et l'information à diffuser en réseau.

A la demande de la DHOS<sup>17</sup>, de 2006 à 2009 (Garcia, 2009) les UASS ont dû établir un rapport d'activité. Le cadre réglementaire imposait une équipe composée d'un médecin signeur, un interprète français-LSF, un travailleur social bilingue et un professionnel sourd. Sur la base d'un guide méthodologique intitulé « remontées des données dans le cadre de l'état des lieux annuel de l'activité des unités [...] », plusieurs indicateurs ont été définis : files actives, activité médicale, des interprètes, des travailleurs sociaux, actions mises en place... L'activité, continuant de progresser, a permis de légitimer les structures. La collecte de ces données n'est plus exigée par la DHOS mais les UASS pérennisent cette action. Elles constatent toujours aujourd'hui l'augmentation de leur activité, au regard de l'augmentation de l'embauche de personnel.

A l'instar du développement des UASS en France, d'autres voient le jour notamment en Uruguay où le système de santé fonctionne déjà sur un mode communautaire. D'autres projets

---

<sup>17</sup> Rapports de juillet 2006, septembre 2007, novembre 2008, août 2009.

sont discutés en Argentine, en Tunisie et au Cameroun, en collaboration avec des médecins français dont le Dr Dagron.

#### **4. OPTIMISER L'ENTREVUE MEDECIN-PATIENT**

##### **4.1.SAVOIR RECEVOIR UN PATIENT SOURD**

La consultation en UASS révèle un nouvel équilibre dans la relation médecin-patient : de sa place « dominante, savante », le médecin généraliste devient « celui qui se trompe » en LSF et sur le plan communicationnel lorsqu'il est lui-même en cours d'apprentissage. Il reste tout de même un relai principal entre les patients sourds et leurs besoins, qu'il connaît parce qu'il les soigne, et le système de santé et son organisation, qu'il connaît car il en fait partie. Quel que soit son mode d'exercice et ses compétences linguistiques, le médecin généraliste doit s'attacher à replacer le patient en tant que sujet au centre de la discussion pour le rendre acteur de ces soins. Cette considération est d'autant plus importante avec un patient sourd, qu'il est rarement habitué à un colloque singulier avec son médecin.

Pour essayer de démystifier cette consultation et être certains de parler la même langue, quelques messages peuvent être partagés.<sup>18</sup> Des stéréotypes doivent être soulevés pour pouvoir s'en prémunir. Le lexique employé doit être adapté.

Un sourd n'est pas muet : on ne parlera plus de « sourds-muets », mais de sourds, sans craindre de connotation négative. L'emploi des mots « mime et geste » n'est pas approprié lorsqu'ils illustrent la LSF. Le terme admis est « signe ». Certains d'entre eux sont semblables à des mimes de par leur iconicité forte, mais cet aspect limitatif implique une négation de la réalité linguistique et communicationnelle beaucoup plus riche et complexe. De même, il n'existe pas de « langage » des signes dans notre contexte. Le langage ne permet d'accéder qu'à la notion de communication. L'utilisation du simple mot "langue" traduit une reconnaissance entière de la langue des signes en tant que système linguistique. Une prothèse auditive peut améliorer les informations auditives, mais ne rend pas une audition totale.

---

<sup>18</sup> Ce paragraphe s'inspire grandement du contenu de la réunion du 4 mai 2015 proposée par l'équipe d'interprètes intervenant dans l'UASS de Lyon, destinée aux membres du personnel de l'hôpital. Elle avait pour but une première sensibilisation des professionnels au métier d'interprète. Elle est le fruit d'une collaboration naissante entre les membres de l'équipe de l'UASS et la mise en commun de leurs connaissances à destination des patients.

En situation, il faut être averti de certaines particularités des modalités de communication. Quand les domaines abordés sont imagés, simples, qu'ils se réfèrent à l'anatomie et que le professionnel veut bien s'en donner la peine, une communication est possible. Mais on ne parlera pas de langue de communication, tout au plus d'un langage. Qu'en est-il quand il s'agit de parler de mal être, de questions d'éducation de son enfant, de questionnement sur un suivi de grossesse, de conseils à délivrer, de documents administratifs à remplir... ou n'importe quel champ de la médecine générale au quotidien ? Quelques simples mimes peuvent débrouiller une situation, mais en aucune façon ne permettent de délivrer une information de qualité, à la hauteur des connaissances acquises au cours du cursus professionnel médical. Ils ne peuvent non plus rassasier l'avidité de certains patients quant à leur soif de connaissances. Comment tenter seulement de leur demander s'ils sont satisfaits de la consultation ? Il est impossible de se satisfaire de quelques signes échangés et de considérer qu'ils aient permis un entretien digne d'une formation médicale de 9 ans.

Passer par l'écrit n'est pas un vecteur de compréhension efficace pour tous les sourds. Malentendus, désinformation : la syntaxe des deux langues étant radicalement différente, les contresens sont aisés. De plus, le chiffre de 80% d'illettrisme chez les sourds est souvent donné. La lecture labiale ne permet la compréhension que d'  $\frac{1}{3}$  voire  $\frac{1}{5}$  du message, quand la situation de communication est optimale : duelle, sans contre-jour, bouche dégagée, contexte connu et sur un temps limité de 15 minutes. Il faut se méfier des sosies verbaux (chapeau/chameau). Le français signé n'est qu'un outil artificiel de communication utilisant la syntaxe du français et le vocabulaire de la LSF. Le Langage parlé complété (LPC) est un système de codage qui vient en appui de la lecture labiale. A chaque phonème correspond une configuration de la main qui est apposé à hauteur du visage du codeur pour compléter son discours oral. Il n'apporte donc rien sur le plan linguistique.

L'installation doit être pensée en pratique. Une attention particulière sera portée aux conditions environnementales : se méfier de tout stimulus gênant visuel ou vibratoire, du contre-jour, veiller à ce que l'éclairage soit de bonne qualité. Le visage doit être découvert, sans masque, sans main gênante, idéalement sans barbe ou grosse moustache... Les sujets doivent bien se faire face. Avant d'entamer la discussion, il faut s'assurer du contact visuel. Sinon, le patient peut être interpellé en lui touchant l'épaule (habituel dans la culture sourde), ou en tapant du pied ou sur la table pour transmettre les vibrations qui seront ressenties par le

patient, ou encore en allumant/ éteignant la lumière de manière répétée pour créer un signal. Il faut articuler, sans sur-articuler et sans chewing-gum ni stylo en bouche. Parler plus fort sera vain. De même, crier pour appeler un sourd au loin ne changera rien, il est préférable de courir ! Ne pas oublier de faire répéter pour s'assurer de la bonne compréhension, sinon reformuler. La notion de pensée visuelle sourde doit être omniprésente : proposer des planches anatomiques, du dessin, des schémas, Google® image, des boîtes de médicament...

Lors d'une rencontre il ne faut pas hésiter à demander au patient dans quelle langue il souhaite que la consultation ait lieu. Même si l'interlocuteur n'en connaît qu'une, il s'attachera à contacter une personne ressource adéquate, notamment des interprètes.

#### **4.2.LA PLACE DE L'INTERPRETE EN CONSULTATION**

Initialement cette place était celle des enfants de parents sourds. La présence du tiers aidant, parfois de bonne volonté ou alors contraint, peut être source d'embarras. Même si l'exemple est romancé, certains se souviendront de cette scène dans le film « *La Famille Bélier* » : un couple sourd évoque ses problèmes sexuels au cours d'une consultation médicale que leur fille entendante, gênée, traduit pour permettre la communication entre le médecin et ses parents. Cette position d'interprète a amené ces enfants à être au courant de questions parfois intimes de la vie de leurs parents pouvant engendrer des situations de détresses psychologiques intenses. Cette confusion des rôles engendrait la culpabilité des enfants qui se sentant responsables du bien être de leur parent ne pouvaient refuser leur aide (Karacostas, 2015).

La reconnaissance du statut professionnel des interprètes diplômés est encore difficile à l'heure actuelle. Ils sont pourtant titulaires d'une formation diplômante depuis les années 1970 et d'un BAC+5 depuis 2006 (master 2 en langue). Mais il n'y a pas d'exigence de diplôme pour se proposer comme interprète, ce qui crée une confusion délétère à toute la profession. L'Association française des interprètes et des traducteurs en langue des signes (AFILS) réclame qu'il soit obligatoire pour toute prestation d'interprétariat ce qui leur permettrait d'accéder à une reconnaissance officielle de leur statut. Tant que persisteront des incertitudes, certains en profiteront pour se présenter comme tel. Et sans diplôme reconnu, rien ne garantit la rigueur de l'interprétation.



Un interprète français-LSF est compétent en langue des signes française et non d'une autre nationalité. Il est bilingue et nécessairement entendant. Son activité est régie par un code éthique, professionnel et déontologique. Il garantit la fidélité et la neutralité du message. L'interprète ne prend pas position dans le discours, mais traduit le sens, les émotions et les attitudes avec la même force que ce qui est exprimé. Pour autant, Il n'est pas insensible et son implication émotionnelle peut nécessiter des stratégies de protection de soi. Le dialogue direct avec l'interprète en situation de traduction n'est donc pas autorisé pour respecter ce principe de neutralité. Il est nécessaire de parler directement au patient et de ne pas être tenté de dire : « *dites-lui que...* ». Même s'il se rend compte d'une erreur dans le contenu du message, il ne peut intervenir sans compromettre cette règle. Le code joue, en ce sens, un rôle de protection, afin de prémunir les interprètes de tout reproche : ils ne sont pas responsables du contenu des dires des interlocuteurs. Le code garantit aussi l'exhaustivité, à savoir la traduction de l'intégralité du discours, par unité de sens. Sans en changer l'intention, il va adapter sa traduction à la personnalité, aux spécificités culturelles et aux connaissances de la personne sourde optimisant alors la qualité du message. La reformulation en LSF consiste à dire en donnant à voir (Cuxac, 2007). Idéalement, il aura besoin d'éléments de contexte en amont de la rencontre pour optimiser sa traduction. Pour finir, l'interprète est soumis au secret professionnel partagé, au même titre que d'autres professionnels de santé. Il n'est pas un intrus dans la relation médecin-patient et doit pouvoir passer derrière le bureau de consultation aux côtés du médecin. Les échanges se faisant dans la langue du patient, le consentement éclairé de ce dernier est permis et l'équité du parcours de soin est rétablie. La traduction étant simultanée et dans les deux sens (du français à la LSF et inversement), les temps d'échanges sont optimisés. L'interprète est la voix des sourds et les mains des non signeurs, indispensables aux uns comme aux autres en situation d'échec de communication.

Les interprètes restent trop peu nombreux pour assurer les besoins d'interprétariat dans tous les domaines de la vie quotidienne. Trois milles seraient nécessaires selon les estimations. La France compte 460 interprètes diplômés depuis 40 ans qu'une formation existe. Seuls 350 seraient actifs, sans occuper nécessairement un poste à temps plein (Michel, 2015).

Malgré ces exigences, avoir un langage commun n'implique pas forcément une communication de qualité et la présence de médiateurs sourds reste indispensable et complémentaire à l'activité d'interprète.

## **5. CONTEXTE DE LA THESE**

Donner un espace de parole aux patients sourds était un choix qui ne pouvait se discuter, au vu de la proportion de travaux les concernant sans qu'ils aient été interrogés, à l'image de ce slogan : « *jamais rien pour nous sans nous* », scandé lors des manifestations du mouvement sourd des années 80, repris par diverses associations de personnes handicapées.

Parler de « surdité » est un phénomène « à la mode » <sup>19</sup> (Bauman, 2013). Dans l'actualité populaire, le succès des films où elle est centrale en témoigne : « *Marie Heurtin* », « *La Famille Bélier* » et ce nouveau long métrage prévu pour janvier 2016, « *J'avancerai vers toi avec les yeux d'un sourd* ». L'ouverture de l'UASS de Lyon constitue une belle opportunité pour rebondir sur le sujet. Non seulement sur le plan personnel, pour aborder un sujet qui m'anime depuis plusieurs années et qui suscite aussi beaucoup de curiosité et de questionnement, par méconnaissance de la richesse de la communauté Sourde, mais aussi sur le plan professionnel pour partager l'expérience de mes pairs « médecins signeurs » et y trouver l'inspiration nécessaire pour participer à l'évolution de ce projet.

C'est en tant que jeune médecin généraliste exerçant dans l'UASS lyonnaise depuis un an, ayant validé le niveau B1 du cadre européen commun de référence pour les langues (CECRL) en langue des signes française (420h de formation), que j'ai souhaité recueillir l'avis des patients de quelques UASS en France.

Dans plusieurs travaux de thèse de médecine générale, ce sont souvent des médecins généralistes ou d'autres professionnels de santé qui sont interrogés sur leurs rapports avec leurs patients sourds en consultation (NIER, Lyon, en cours ; PREGNIARD, Lyon, 2015 ; MORVAN, Nantes, 2009 ; AUDRAN, Nantes, 2007 ; MARTIN, Grenoble, 2007 ; RANFAING, Grenoble, 2007...). Parfois des patients sont consultés mais *via* des questionnaires (COIFFARD, Nantes, 2011). Quelques thèses seulement permettent d'avoir l'avis des Sourds sur leur santé et leurs connaissances. (MARTINEZ, Saint-Etienne, 2015 ; CLAVEL, Grenoble, 2011 ; MELLERIN, Nice, 2011).

Les sourds sont vus par les médecins comme des patients particuliers : par manque d'accès à l'information, le retard de prise en charge de leur santé est important.

---

<sup>19</sup> Succès aussi des « bébés signeurs », mais aussi de l'apprentissage scolaire de l'ASL aux Etats-Unis.

La surdit  est class e parmi les handicaps : comment les Sourds interpr tent-ils ce classement? Des freins, non seulement linguistiques, limitent leur acc s aux soins. Comment am liorer leur accueil ? Existe-t-il une consultation id ale ? Comment faire  voluer les pratiques des m decins pour am liorer la prise en charge de ces patients ? La pr sence de l'interpr te, d'un tiers en g n ral, g ne-t-elle au partage de v cu ? Ce travail a pour objectif de d couvrir la mani re dont les Sourds voient la consultation avec leur m decin g n raliste et ce qu'ils en attendent. Nous illustrerons ces propos   la lumi re de leurs ressentis vis- -vis du regard de leur m decin et de celui de la soci t .

## **1. LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE**

Elle s'est étalée de novembre 2010 à novembre 2015. C'est lors de la participation à une conférence intitulée « Sourds : santé en danger » en Novembre 2010 que la curiosité et la volonté de s'intéresser à la question est née.

Cette conférence publique, à l'initiative du « collectif des citoyens sourds de Lyon », réunissait sourds et entendants, responsables administratifs, représentants politiques de la ville de Lyon, de l'ARS, des HCL, quelques professionnels de santé, des usagers. Elle avait pour objectif la mobilisation des instances lyonnaises en faveur de la création d'une UASS à l'instar de celle qui existait déjà sur Grenoble pour la région et de celles qui se mettaient en place sur le reste de la France. Depuis cette date, tous les articles, parutions en lien avec cette problématique ont été collectés.

Des rencontres nationales annuelles, rassemblant les professionnels en lien avec les UASS sont organisées depuis plusieurs années. Suite à un stage professionnel au sein de l'UASS de Grenoble ainsi que dans un cabinet de médecine générale recevant des patients sourds en LSF à Saint-Etienne en 2012, la participation de l'enquêtrice y est systématique. Les sujets abordés concernent l'accès au soin des patients sourds ainsi que les spécificités de leur prise en charge. L'objectif est un partage régulier de pratiques, ainsi qu'une mutualisation des expériences régionales, afin d'optimiser les compétences pour l'accueil de ces patients.

## **2. LE CHOIX DU TYPE D'ETUDE**

Pour ce travail, une méthode qualitative a été choisie. Elle a permis d'exploiter les données d'une recherche d'expérience personnelle auprès des patients interrogés. La méthode des entretiens semi-dirigés a été privilégiée et menée dans plusieurs UASS. L'enquête a été complétée par l'exposé de consultations personnelles menées avec des patients sourds, selon la méthode de l'observation participante.

### **3. LA POPULATION D'ETUDE - LE RECRUTEMENT**

Tous les patients interrogés étaient sourds locuteurs de la LSF, sans préoccupation de niveau théorique de pratique et de compréhension. Aucun critère concernant le type ou le degré de surdité n'a été retenu. Le recrutement a été réalisé en UASS pour garantir l'interprétation des entretiens par les interprètes en langue des signes (ILS) présents sur place. Initialement, les patients sollicités venaient tous pour un rendez-vous médical. Il n'y a donc pas eu de sélection spécifique, afin de respecter au mieux la diversité spontanée des profils.

### **4. LES ENTRETIENS**

La conception du déroulement de ces entretiens a nécessité la prise en compte de certaines particularités inhérentes à la population. Ils ont été réalisés en LSF en présence d'un interprète permettant l'enregistrement audio sur dictaphone, sur la base d'un guide d'entretien papier.

La grille d'entretien a été réalisée en fonction des objectifs de la recherche. (Annexe, **Tableau I**) Après quelques premières questions d'approche concernant l'identité des patients, les suivantes ont été regroupées par thème : en amont, durant et après la consultation. Puis les représentations des patient quant à la médecine, au handicap et leur santé ont été recherchées.

L'étude ayant été menée dans plusieurs UASS, le déroulement a été organisé de deux manières. A Lyon, l'entretien leur était systématiquement proposé si un créneau d'une demi-heure pouvait être dégagé avant ou après leur rendez-vous médical,. Dans les autres UASS, les déplacements étaient programmés sur un jour de consultation médicale. Les patients n'étaient préalablement pas au courant de la venue de l'enquêtrice, qui ne connaissait aucun d'eux. L'entretien a été proposé à tous les patients consultant ce jour-là, sous réserve de disponibilité de l'ILS.

Les entretiens ont été intégralement dactylographiés à partir de leur enregistrement numérique. (Annexe **CD**) La retranscription des dialogues est précédée des initiales de l'enquêtrice (LC), ou de P pour les patients interrogés, suivi du numéro de l'entretien par ordre chronologique de réalisation.

Une analyse thématique a été construite entretien par entretien, en s'appuyant sur le guide d'entretien ainsi que sur les éléments majeurs qui en sont ressortis. Le logiciel XMind® a été utilisé pour construire des cartes heuristiques permettant une représentation visuelle des attentes des patients. Elles ont permis un recensement libre et exhaustif des données brutes des entretiens. Elles ont ensuite été organisées de façon sémantique, en mettant en évidence les idées maitresses. Puis elles ont été valorisées en faisant émerger, par analyse et comparaison, les données itératives ainsi que les oppositions au sein d'une même carte. La construction arborescente a autorisé la sauvegarde des idées quelle qu'en soit l'importance. La lecture a pu alors s'effectuer en survolant les branches principales, ou en entrant dans les détails en fonction des besoins. Par la suite, l'analyse a été réalisée manuellement. La méthode, incluant des triangulations collectives, a recherché une validation collégiale des résultats.

Une télé-déclaration simplifiée a été envoyée à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) sous le numéro 1903758v0. Les données concernant l'identité des patients, la ville de résidence, l'UASS dans laquelle l'entretien a été réalisé, les noms des médecins et des associations, bien que connues de l'enquêtrice, n'ont pas été retranscrites pour assurer le respect de l'anonymat, dans cette micro-communauté où tous se connaissent.

## RESULTATS

---

### 1. L'ENQUETE

De tous les médecins responsables d'UASS somatiques contactés (10 sur les 15), aucun n'a refusé la venue de l'enquêtrice, ni la démarche dans cette double optique : d'une part la réalisation d'un travail de recherche dans le cadre de la préparation d'une thèse, et d'autre part la volonté de rencontres, de création de liens inter-unités, de recherche d'inspiration pour la mise en place de l'unité lyonnaise naissante.

Quatorze entretiens ont été menés sur trois mois, de fin mai à août 2015, dans 5 UASS en France : Lyon, Paris, Marseille, Montpellier, Grenoble. La durée moyenne des entretiens a été de 35 minutes, le plus long a duré 64 minutes, le plus court 17 minutes.

**Tableau II. Table des cas**

	Ages	Genres	Durée (minutes)	Membre d'une association	Déclaration de médecin traitant
P1	30	F	44 :08	Oui	Oui
P2	60	H	64 :13	Oui	Oui
P3	71	F	40 :30	Oui	/
P4	57	H	40 :31	Non	Oui
P5	82	F	29 :26	Oui	/
P6	50	H	24 :39	/	Oui
P7	45	F	27 :24	Non	/
P8	29	F	20 :06	Oui	Oui
P9	39	F	44 :57	Oui	Oui
P10	58	F	40 :40	/	Oui
P11	31	H	34 :00	Oui	Oui
P12	34	H	29 :01	Oui	Oui
P13	36	F	17 :07	Non	Oui
P14	24	H	26 :02	/	Oui

P : patient ; H : homme ; F : femme

Le sexe ratio est de 8 femmes pour 6 hommes. La moyenne d'âge est de 46,1 ans (médiane à 39 ans), avec des extrêmes de 24 à 82 ans. A Lyon, deux patients ont refusé l'entretien pour des raisons personnelles.

Au fil des résultats de cette première partie, le patient sourd s'exprime en tant qu'individu singulier face à son médecin généraliste : comment se voit-il en tant que patient et quels messages souhaite-t-il transmettre à son médecin ?

## **2. L'INDIVIDU SOURD FACE AU MEDECIN GENERALISTE**

### **2.1. COMMENT LES SOURDS SE VOIENT-ILS EN TANT QUE PATIENT ?**

#### **2.1.1. Un patient à part**

Pour le médecin généraliste, la rencontre avec un patient sourd est originale. Elle peut ébranler ses représentations et modifier sa façon d'exercer. Les sourds sont en cela des patients à part. Mais quand la question leur est posée, ils ne se sentent pas particuliers. Ils se perçoivent comme « *normaux, standards, simples, classiques, pareils, naturels* ».

« *Je pense que je suis comme tout le monde, comme les autres patients. Je me sens normale, comme vous, je suis humaine, je n'ai pas de problème.* » (P9)

« *Nous sommes des gens simples. L'important c'est d'être en bonne santé, c'est tout. Le reste je m'en fiche.* » (P10)

Une hypothèse de départ avait pensé que, du fait de leur surdit , les sourds se sentiraient pris en charge diff remment des entendants. C'est seulement son rapport   la maladie qui fait que P1 se sent sp ciale, mais sans lien avec sa surdit . Pour autant, elle ne souffre d'aucune maladie chronique connue, ni d'hypochondrie, mais craint « *d' tre malade* » tout le temps.

« *Je suis une patiente particuli re parce que je suis convaincue d'avoir une maladie particuli re.* »

De m me pour P13. Elle n'est srement pas intraitable, mais elle se sent atypique et pense en cons quence que cela conditionne l'efficacit  des th rapeutiques hivernales sur elle-m me.

« *L'hiver je suis malade. Le m decin me donne des m dicaments mais  a ne fonctionne pas avec moi.* »



### 2.1.2. Comment se représentent-ils la santé ?

Les sourds, non sensibilisés, appréhendent mal les concepts médicaux. Les messages de prévention ne leur sont pas accessibles. Les connaissances de base, anatomiques, physiologiques (...) restent mal maîtrisées car ils n'ont pas bénéficié d'une éducation scolaire adaptée, dans leur langue. A cause d'une mauvaise ou d'une non information, un passage à l'hôpital peut transformer leur ressenti de leur pathologie de banal à vital.

*« J'avais peur que ça soit grave, j'avais peur du bilan, j'avais peur d'avoir un problème de santé, je ne sais pas ... je... Oulala... j'avais peur d'avoir une maladie grave. » (P1)*

Les spécificités syntaxiques de la LSF, sans lien structurel avec le français parlé, ne permettent pas les mêmes enchaînements logiques lors de propos séquentiels.

*A la fin d'une consultation avec un patient sourd, je lui prescris un bilan sanguin en lui précisant bien qu'il faudra être « à jeun », ce qui en LSF se décompose en disant : « 1 prise de sang puis 2 manger possible ». Nous sommes un mercredi et je demande le bilan pour le lundi suivant. Le patient, déconcerté, me dit qu'il ne pourra pas... Il pensait qu'il allait devoir rester 5 jours sans manger. (Journal de terrain, printemps 2015)*

Ici, non seulement les balises temporelles ont été mélangées, mais en plus le sens du terme « à jeun » n'est pas intégré. En français parlé, la phrase aurait été : « vous pourrez manger après la prise de sang », ce qui reste dans une logique inverse par rapport à la syntaxe de la LSF.

D'autres problématiques rejoignent celles de tout autre patient. Le vocabulaire technique est difficile d'accès. Les sourds se sentent otages des mots. (P1, 2)

*« Quand on va aborder des choses telles que les maladies, des mots techniques, des mots que je ne connais, pas je vais être un peu coincée. C'est très particulier le monde de l'hôpital, le monde médical, je n'ai pas cette culture-là. » (P1)*

Le genre du médecin en fonction du propre genre du patient peut être problématique pour aborder des questions de sexualité.

*« Le problème c'est pour tout ce qui concerne mon appareil génital, ma sexualité et mon pénis, je ne sais pas qui je vais rencontrer ... ça, ça me pose question... » (P2)*

Pour autant quand la communication est adaptée, les sourds n'hésitent pas à aborder des sujets intimes de leur santé, beaucoup plus facilement que les entendants. Leur rapport au

corps est différent, il y a moins de pudeur dans leur façon d’appréhender certains sujets. Le toucher, lors de l’examen, prend beaucoup plus d’importance, ce qui redonne au médecin un vrai rôle de clinicien : lorsqu’il ne comprend plus par la parole, il est capable d’approcher le diagnostic par l’examen clinique.

« Concernant ma santé, il n’y a aucun problème, quoi qu’on me fasse, des examens à l’anus ou quoi que ce soit, peu importe, ça j’accepte, c’est ma santé, on peut ne pas être à l’aise par rapport à certains examens mais ce n’est pas un problème. » (P11)

La question des médicaments génériques est aussi à prendre en compte avec plus de sensibilité. Par exemple, pour du Doliprane®, les sourds signent l’adjectif « *jaune* », ou utilisent le signe de la lettre « *D* ». Lorsque le médecin prescrit du Paracétamol en DCI, tout le sens donné par les signes est perdu. Le concept de médicament générique n’est pas du tout assimilé.

« Quand il n’y a plus le traitement, la pharmacienne est obligée de téléphoner pour avoir une autre boîte mais d’un autre nom. Parfois le nom de la marque n’existe plus donc elle me donne un autre médicament. Ça des fois je ne comprends pas trop... » (P10)

### 2.1.3. Le médecin fait-il peur ?

Au cours d’une rencontre classique en médecine générale, les sourds ne semblent pas manifester de peur, ou alors ne se l’avouent pas. Rechercher la confiance en leur médecin paraît être une des stratégies adoptées pour se défaire de cette angoisse. (P2, 4, 9)

« Non, pas vraiment. Je pose des questions... Est-ce-que les réponses qu’on va m’apporter vont me rassurer ?... J’essaie de faire confiance, d’être assez optimiste, d’avoir un point de vue positif sur le médecin, d’expliquer tout ce que j’ai à dire. J’espère avoir quelqu’un d’assez ouvert, donc je n’ai pas peur je me dis, bon, on va voir. J’ai juste envie d’être rassurée en fait. » (P9)

*Besoin d’être rassurée*, en parallèle de *je n’ai pas peur...* : ces deux notions contradictoires mettent en évidence l’ambiguïté de cette réponse.

La peur est parfois attachée aux représentations données à un lieu. Pour P1, c’est le souvenir d’une mauvaise expérience à l’hôpital et le vécu d’une douleur non appréhendée.

« J'étais complètement... terrorisée. J'avais mal... ça n'allait pas... il fallait que j'appelle quelqu'un... Et donc j'avais peur, j'étais angoissée. Il fallait que je sorte de l'hôpital pour m'apaiser, mais sur place j'étais angoissée, j'étais dans l'attente en fait de, de, de sortir. » (P1)

La peur peut être engendrée par des situations d'impossibilité de communiquer, comme pour **P2**, qui reproche à son ophtalmologue de lui parler avec son courrier devant la bouche.

« Moi ça m'a complètement angoissé... Voilà, du coup je suis parti comme ça, sans payer ! » (P2)

Ces expériences font écho à celle de **P12** : le manque d'explication peut générer des situations angoissantes, inconfortables.

« Lorsque j'ai fait une IRM j'étais seul, ils ont expliqué des trucs et... oui j'ai bougé, ça m'a créé un peu d'anxiété... J'avais peur de ne pas comprendre. » (P12)

La peur de faire une erreur ou de ne pas comprendre peut avoir des conséquences quand le patient en prend conscience.

« - Vous avez peur de quoi ? - De ne pas comprendre... qu'on ait des malentendus, de ne pas trouver le lieu, de me perdre. » (P14)

« Moi je ne comprenais pas j'avais un peu honte, je rougissais. J'ai peur de ne pas comprendre. [...] Je ne veux pas prendre d'autres médecins parce que je... non. Je ne me sens pas, j'ai peur qu'il ne soit pas gentil... » (P10)

La peur et la honte de ne pas savoir sont autant d'éléments qui pousseront le patient aux non-dits, biaisant ainsi la relation médecin malade.

Un médecin, bien malgré lui, conscient de la difficulté technique de prévenir son patient, a provoqué une angoisse chez ce dernier. Voulant l'informer d'un résultat biologique sans l'affoler, il lui a dit qu'il devait rapidement prendre rendez-vous. Ce SMS reçu au cours de ses congés, sans motif, a fait paniquer le patient, qui a préféré écourter ses vacances pour clarifier la situation. Bien que très stressé sur le coup, il a su faire la part des choses et reconnaître à son médecin, une grande bienveillance pour s'assurer de sa compréhension.

« Je voyais bien que le médecin n'était vraiment pas bien, il voulait être sûr que je comprenne mais il ne voulait pas empirer les choses, il voulait juste anticiper les problèmes. » (P11)

#### 2.1.4. « Je sens qu'on les agace. Ils sont gênés. »

Attirés par l'inhabituel d'une langue gestuelle, par une voix atypique voire parfois gênante aussi, les regards portés sur les sourds peuvent être mal vécus, mal interprétés. Le regard de l'autre, par opposition ici, l'entendant, peut réellement gêner le patient. Par manque d'habitude, les entendants peuvent se sentir surpris **(P2)**, démunis, voire mal à l'aise.

« Les gens me font coucou dans la rue. Je ne me retourne pas et c'est là qu'ils se disent : « Mince, il est sourd ! » **(P2)**

« Quand on me dit quelque chose, je dis que je n'entends pas et souvent les gens ils font : « Excusez-moi » ... ils fuient... Je n'ai pas l'impression que je vais mordre ! C'est eux qui ont un problème, ce n'est pas moi. » **(P8)**

Côté sourd, ces réactions sont perçues comme violentes. De même, le regard qui leur est porté est indiscret. L'individu est même réduit à sa contemplation animalière selon **P2**.

« Quand je suis en LSF avec des amis, les gens nous fixent, ils nous regardent très longtemps. Moi je n'accepte pas qu'on me regarde comme ça, ça m'énerve, je n'aime pas. Quand j'étais jeune je disais : voilà on est des vaches ! Vous nous regardez comme des vaches dans un pré. C'est vrai qu'il y a beaucoup de curiosité et puis un peu d'envie, les gens n'ont jamais vu ça ! ça me met mal à l'aise, c'est lourd. » **(P2)**

Même si cette curiosité n'est pas initialement malsaine, un peu de discrétion reste de rigueur.

« Ça m'est arrivé qu'on vienne me voir avec un petit papier et qu'on me dise : « Vous êtes sourd ? Moi j'aime bien vous regarder, c'est comme un art, mais en signes. J'ai envie d'apprendre. » Ça, ça ne m'a pas dérangé, j'ai trouvé ça plutôt sympathique. Mais quand les gens me regardent comme ça, appuyés sur leurs poings pendant trois heures, là, non ! » **(P2)**

Un sourd peut passer pour une personne exigeante. Il sait que, par manque de patience ou même de volonté de son interlocuteur, il peut l'« agacer. On leur demande peut-être plus de travail ? ». **(P10)** Le médecin peut alors se désinvestir de la relation avec son patient, ou pire, le patient peut se désinvestir de ses soins. **(P3, 4, 8)**

« La médecin, elle ronchonne et moi qu'est-ce que je peux faire de ça ? » **(P3)**

« Je leur montre que je suis sourd je leur fais comprendre que je ne sais pas lire. Ils font : - Rholala ! Bon finalement ils mettent un papier alors je leur dis de se calmer ! S'ils ne sont pas contents et si ça continue je me tais et je repars. » **(P4)**

Alors que des sourds assument leurs différences, vivent avec leur surdité comme avec leurs grains de beauté, certains entendants encore s'apitoient sur leurs conditions.

« Je me rappelle, à ma mère les gens disaient : « Oh la pauvre elle n'entend pas. » C'était affreux, je disais : « ça va quoi ! » Ma mère pleurait et s'apitoyait « oh ma fille, elle n'entend pas »... » (P8)

Il faut valoriser cette différence plutôt que de mettre en avant les moyens de la faire disparaître et laisser les sourds s'épanouir dans les choix qui sont les leurs. D'autres, conscients de cette difficulté, préfèrent se mettre à l'écart des regards insistants.

« Parfois ça me gêne oui. En fait j'aimerais qu'il y ait une salle d'attente qui soit pour les sourds parce que là on les entend qui nous regardent, ils voient qu'on est en train d'attendre. » (P9)

### 2.1.5. « Différent, mais pas sans compétences ! »

Certains sourds, conscients de leur manque d'information et du manque d'une certaine partie de leur éducation notamment scolaire, se placent docilement « sur un plan d'infériorité ». (P9, 11) Ils s'auto-diagnostiquent « limités » : « Han non moi je suis nulle. » (P10) Mais nul besoin de compétence pour aller se faire soigner.

« Ce n'est pas facile de poser des questions, d'avoir des idées. Même pour m'exprimer il y a une certaine limite quand même. Je suis limitée... je ne connais pas toutes les lois... Je n'ai pas un niveau très élevé en français écrit. » (P7)

La société leur renvoie cette impression de capacités limitées. Au mieux seulement, ils passent pour des personnes « timides ». (P9)

« D'autres personnes entendantes disent : « Bravo, vous vous débrouillez bien ! » Quelques fois je leur dis : « Non mais pourquoi je ne me débrouillerais pas non plus », enfin, c'est bizarre cette idée. Oui oui « bravo, vous pouvez vous occuper seule de votre bébé », mais oui mais bien sûr, enfin pourquoi je ne pourrais pas ! » (P8)

De par la limitation des échanges en termes de communication, l'amalgame est rapidement fait de penser que les sourds sont limités pour le reste de leur vie quotidienne. Il est alors facile de comprendre la colère engendrée. L'égalité avec les entendants est revendiquée et implique une réelle démarche car elle ne semble pas spontanée.

« *Nous ne sommes pas en dessous, c'est la même chose nous faisons pareil. Nous discutons en langue des signes. Vous pouvez nous regarder nous ne nous en rendons même pas compte, nous sommes dans nos discussions. Quand je vous regarde, vous ne vous en rendez pas compte. Et bien c'est pareil.* » (P4)

Des initiatives maladroites aboutissent au même résultat :

« *Il y a des personnes qui veulent aider et d'autres qui ne veulent pas forcément être aidées...* » (P9)

Tous les éléments de ce *verbatim* sont importants et le contresens est aisé. L'aide proposée est probablement de bonne foi. Mais encore une fois, constater un besoin c'est aussi reconnaître une faiblesse. Les sourds n'ont pas besoin d'être aidés, mais ils doivent pouvoir disposer de tous les outils nécessaires à leur autonomie, comme tout citoyen. Tant que tout ne sera pas mis à disposition, les retours seront ceux-là :

« *Des personnes me parlent, on pense que moi je comprends mais moi je ne comprends rien.* » (P2)

L'ami de P11, qui le connaît bien, fait le constat des difficultés qu'il a dû rencontrer du fait de sa surdit . Mais sa famille semble toujours dubitative...

« *Maintenant qu'il a un copain sourd il se dit « mais comment pourrait-on communiquer, comment tu as pu avec tous ces blocages ? ». La r action   un sourd ? Il y a une phobie, ou plus, de la piti . La famille de mon copain lui pose des questions : comment il peut vivre avec moi ? Comment on fait parce-ce que je suis sourd... »* (P11)

#### 2.1.6. « Je posais des questions, on ne me r pondait pas. »

L'isolement est ressenti   plusieurs niveaux. En consultation, le patient peut ne pas se sentir consid r . (P9, 10, 12)

« *Il ne me regardait pas moi, dans les yeux. Il  crivait, il  tait sur ses papiers. Je ne l'ai vraiment pas senti.* » (P12)

« *Elle s'arrangeait avec son planning... Elle m'oubliait tout le temps.* » (P10)

Que l'action soit involontaire ou intentionnelle, il se sent inexistant voire invisible. Il semble avoir disparu en tant qu'individu. P3 et P9  voquent exactement la m me situation :

« *Les personnes qui sont derri re en fait et qui essaient de me doubler,  a, je n'aime pas.* »

Sur un plan un peu plus large en famille ou en société, le sentiment d'oubli peut ressurgir. Pour **P10**, personne ne lui propose « *de l'aider* ». **P2** distingue tout de même une amélioration de l'accessibilité en général et un décloisonnement des sourds, notamment grâce au développement des moyens de communication.

« *On n'avait rien. On était franchement comme derrière les barreaux d'une prison. Maintenant quand même ça va mieux. Mes parents qui sont sourds, eux ils ont connu le vide, le néant.* » **(P2)**

Alors que certains souhaitent ne pas se mélanger et préfèrent s'isoler pour ne pas être confronté aux regards dérangeants, d'autres revendiquent leur place. Mais c'est faire le constat qu'il faut toujours se battre pour obtenir un statut égalitaire.

« *Les entendants ils parlent, ils sont là, ils font des trucs, je ne les connais pas je ne leur parle pas. Je vois bien que chacun fait son job, chacun est dans son coin.* » **(P5)**

« *Je n'aime pas que les personnes se mettent à ma place. J'ai envie d'être prise en compte moi-même, comme tout le monde.* » **(P9)**

Les patients ont l'impression que parmi les différentes déficiences, la surdité est la moins bien considérée.

« *Les gens disent : « oh c'est bon... il y a de l'accessibilité »... Pour les aveugles il y a de l'accessibilité par terre avec des signaux pour la canne blanche, il y a des rampes pour les sourds en fauteuils, mais nous elle est où notre accessibilité ? »* **(P2)**

Au-delà encore, sur le plan politique, les sourds se sentent isolés **(P1, 2)**.

« *Le problème c'est la politique ... Encore une fois, on ne nous propose pas de solutions qui nous conviennent... Il faudrait éventuellement qu'on revienne à zéro pour remettre tout ça à plat et définir des notions qui nous correspondent plus. On peut faire des propositions, mais on nous ignore ! Ils sont complètement indifférents à nos propositions.* » **(P1)**

L'amalgame avec le patient étranger est irritant, renforçant cet isolement. Certes, il n'a pas la même langue maternelle qu'un entendant, mais il possède les mêmes droits. Malgré ça, dans de nombreuses situations communes, ils ne sont pas respectés, même si des lois l'ordonnent : accessibilité aux soins, éducation en LSF, professionnalisation...

« Quand je dis que je n'ai pas compris, les gens me répondent : -Vous n'êtes pas français ? Et là ça m'énerve, ils croient que je suis étranger ! Moi aussi je suis français. Non je ne suis pas étranger mais je suis sourd ! Ça me vexé ! Si je suis français, si ! » (P2)

### 2.1.7. De la discrimination au renoncement

De ces ressentis peut naître un sentiment de discrimination, voire de persécution.

« Les entendants ils parlent on ne leur dit rien, et puis les sourds ils font la même chose on leur dit « non, non, non, non vous allez prendre un ticket ! » » (P3)

Selon certains, l'attitude des médecins peut être délibérément menée en ce sens :

« C'est par rapport à moi, je suis sûre. A chaque fois j'ai l'impression de l'agacer mon médecin... Je la vois bien, avec les autres elle est gentille... je sens une discrimination par rapport à ma surdité. » (P10)

Sans se soucier de la véracité de ces propos, nous constatons que d'une réaction (réelle ou non) d'un médecin en difficulté de communication peut émerger des sentiments très négatifs chez certains patients. Ces derniers auront pu être trop insistants, ou seulement tomber à un mauvais moment. Mais côté patient, c'est sa surdité qui est systématiquement ressentie comme la cause de l'exclusion.

« Si c'est les sourds qui arrivent alors à ce moment-là, hop une petite pique « mais messieurs dames euh »...comme si elle manipulait les sourds. Exactement, c'est ça. Et je l'ai vu, c'est la vérité. » (P3)

Certaines attitudes sont vues comme de la manipulation, ou de l'abdication.

« Le docteur pensait que les sourds étaient débiles. Parce qu'on est sourd, on s'en débarrasse allez hop on paye et au revoir. C'est bon! » (P8)

Les risques sont grands à la dépréciation, voire à l'humiliation. Le patient devrait être considéré avant tout comme un individu, et intégrer, non sa surdité sur le plan anatomique déficitaire, mais son identité de Sourd avec toutes les valeurs culturelles qu'elle véhicule.

Si certains patients, conscients des enjeux de la parole, se forcent à s'exprimer...

« Bon même si on n'a pas trop envie... Il faut dire les choses dont on a besoin... Là par exemple, je sens que je n'ai pas bien fait mais je le dis quand même. » (P3)



... face à ces considérations, d'autres préfèrent ne pas poser de question pour ne pas gêner leur interlocuteur. Ils choisissent alors d'abandonner plutôt que de poursuivre un échange monodirectionnel stérile, acquiesçant gentiment pour passer à autre chose, satisfaisant faussement leur médecin.

« Je suis quelqu'un de problématique... donc je ne veux pas embêter. Des fois je ne comprends pas tout, alors je laisse tomber. » (P10)

« Quelque fois oui j'ai des doutes, je ne comprends pas... Je me dis que je ne vais pas retourner le voir donc je laisse tomber. » (P3)

Par échecs répétés, certains arrivent à perdre toute motivation. De là, naît le renoncement aux soins plutôt qu'une confrontation improductive.

« Il y a des sourds qui laissent tomber face à des obstacles. » (P8)

Parfois les moyens (essentiellement de communication) ne sont pas adaptés ou indisponibles, :

« Je vais commencer à laisser tomber le médecin traitant. » (P1)

« Non je ne vais plus y aller. Je me suis mis en colère et là je suis parti. Ah moi j'ai abandonné ! » (P2)

« Si vraiment on ne peut pas, ça m'énerve je m'en vais. S'il n'y a même pas de mime, d'essai de... je ne suis pas rassurée après ça, l'angoisse me prend je m'en vais. » (P8)

Parfois, des relations conflictuelles, conséquentes au manque (ressenti) de « disponibilité » du médecin, peuvent limiter les rencontres.

« Ceux qui ont un mauvais caractère je laisse tomber, mais d'autres s'adaptent bien, ils miment, ils se débrouillent. » (P4)

« On ne se comprenait pas, je pleurais tout le temps, j'ai laissé tomber. Je suis tombée sur la gynécologue qui n'était pas du tout gentille... Je ne veux plus... je n'y vais plus de toute façon... » (P10)

## 2.2. CE QUE LES SOURDS SOUHAITENT DIRE A LEUR MEDECIN

### 2.2.1. « Nous n'arrivons pas à nous comprendre mais je dois être informé. »

Trop souvent encore au décours de la consultation, le patient n'a pas pu accéder au sens de l'échange. L'information semble inaccessible, entraînant un manque (P7), un sentiment

d'inaccomplissement qui se traduit par de la frustration. Il regrette de « *ne pas pouvoir poser de questions* » (P2) et de « *ne pas avoir de détails* » sur sa santé (P8). Quand elle peut être délivrée, l'information paraît « *résumée* » (P1), tronquée. Le vocabulaire utilisé ne peut aller « *en profondeur* » (P2).

« *J'ai accumulé beaucoup de frustration chez mon médecin traitant autour des informations que je n'ai pas eues. Je suis déçue parce qu'il y a toujours des petites choses... J'ai envie de poser des questions en plus, ce que je ne fais pas finalement.* » (P1)

« *Ce n'était pas clair, il ne me disait pas tout, il y avait des omissions, j'étais un peu frustrée.* » (P9)

L'incompréhension peut être réciproque et l'échange rester stérile.

« *Là il y a eu un malentendu avec ce médecin. On ne s'était pas du tout compris.* » (P1)

« *Chez le médecin, ça dure cinq minutes et je m'en vais parce que nous n'avons rien à nous dire.* » (P2)

Le patient peut penser que son médecin ne comprend pas sa demande. (P2, 3, 13)

« *Il me donne tout le temps la même pommade, mais ce n'est pas ça dont je lui parle. Ça veut dire qu'il n'a pas compris, le docteur. Si c'est toujours la même chose, là il va comprendre. Si je lui demande d'un coup quelque chose nouveau, non il ne comprend pas.* » (P3)

Par ces témoignages nous comprenons qu'il constate l'échec de la communication par une réponse qui diverge de ses attentes. Pour P2, suite à une anesthésie générale, les médecins lui ont donné un « *truc pour vomir* » alors qu'il tentait seulement de dire qu'il « *avait très soif* ». De même, quand il a voulu signaler qu'il « *était allergique au médicament* », il s'est vu mettre « *une bouillote sur le ventre* ».

« *Je me suis dit voilà, je suis encore bloqué. Nous n'arrivons pas à nous comprendre. Je n'arrive pas à parler avec le médecin.* » (P2)

Parce qu'il « *n'arrive pas à communiquer* », le patient « *ne comprend pas* » son médecin (P11), soit du fait des mots employés, soit du sens de la phrase qu'il ne maîtrise pas, (P3, 5, 10), soit du fait d'une marche à suivre ou d'une conduite à tenir qui n'est pas claire.

« *Il n'y avait pas de communication, c'est ça le problème. Une personne essayait de me réexpliquer les échanges après mais je n'y avais pas accès.* » (P1)

« Je vais chez le médecin, il me fait : -mais c'est quoi là ? Il me fait pof pof comme ça. Je sens bien que ce n'est pas comme ça... et c'est difficile à dire. » (P3)

L'incompréhension peut aussi dépasser le cadre de la consultation. Les sourds souffrent d'une terminologie pour les désigner qui ne leur correspond pas. Les stéréotypes, tels que l'association erronée de la surdité à une mutité, participent à la lassitude et à la désaffection des sourds pour leur santé. Ils se sentent contraints de justifier leur surdité.

« Dire : « Oulala, il parle, donc il n'est pas sourd », mais ce n'est pas ça, les gens n'ont pas compris... et on me dit : « Alors si tu parles, il n'y a pas besoin d'interprète ! » (P11)

Si l'information n'est pas intelligible, les patients gardent l'impression d'être dépossédés de leur avis sur leur propre santé. Ils peuvent ne pas se sentir les interlocuteurs directs.

« Je suis moins au courant de ma situation de santé que la personne que j'amène en consultation. » (P2)

Le respect de la confidentialité doit être garanti par le professionnel.

Il semblerait que les médecins oublient parfois de demander leur avis aux patients « peut-être » à cause de difficultés de communication (P12, 13). Le consentement des patients ne serait pas recherché pour certains soins. Dans cette situation, leurs droits fondamentaux ne seraient pas respectés.

« J'étais en colère contre lui. C'est vraiment quelqu'un que je ne veux plus voir. Il a essayé de me faire une piqûre, sans explication. Les choses ont été faites de façon très courte. Je pensais qu'on allait avoir un entretien, discuter, échanger, qu'il allait prendre le temps, que j'allais pouvoir comprendre. » (P12)

Les patients souhaitent avoir des informations concernant leur santé, « au même titre que les entendants » par souci d'équité (P8). De la même manière, ils expriment le besoin de savoir, conscients que « peu d'informations » leurs sont accessibles (P6).

« On veut savoir ce qu'on a. Pour nous, notre santé c'est important. On a besoin de savoir. C'est important d'avoir des informations. J'aime bien comprendre les choses clairement. » (P7)

Bien évidemment l'accès passe majoritairement par la langue, mais l'attitude adoptée par le médecin peut aussi l'améliorer. Quelques remarques de patients sont encourageantes et permettent de penser que des choses se mettent en place, doucement.

« A chaque fois, c'est différent, elle nous montre autre chose, elle nous pose des questions comme ça, elle nous montre avec les yeux. » **(P4)**

« Lui il est bien, il est patient. Ça me remonte le moral parce qu'il explique vraiment très bien. » **(P10)**

« J'ai eu toutes les explications, ça a été clair, il a pris le temps. » **(P12)**

Les patients proposent au médecin de savoir prendre le temps de les recevoir, d'être patient.

Un rendez-vous avec un patient sourd prend globalement plus de temps qu'avec un entendant, de surcroît s'il n'est pas mené en langue des signes.

« Souvent lorsqu'on va à l'hôpital il faut communiquer avec des personnes entendantes et des médecins qui ne font pas forcément l'effort pour nous accueillir. » **(P14)**

Les patients souhaitent que leur médecin soit disponible au moment où la rencontre a lieu. Ils éprouvent de la frustration par manque de temps consacré ou par manque d'écoute. L'attente paraît longue et l'examen « très court » **(P1, 12)** et « pas du tout approfondi » **(P1)**, « ça ne va pas plus loin » **(P5)**.

« Ils ne prennent pas de temps pour répondre, donc c'est très vite fait et là je pars. » **(P8)**

Cette requête semble similaire aux demandes de patients entendants, mais encore une fois, le patient sourd met cette impression sur le compte de sa surdité.

« Tu vois là, les entendants ça dure, des fois ils rentrent dans le cabinet 20-30 minutes et toi t'es là, on attend ça dure des plombes. » **(P5)**

« Souvent c'est qu'ils ne veulent pas, ils sont coincés. On comprend deux trois trucs, c'est vite fait, il n'y a pas d'écoute, pas de respect, voilà. On nous donne l'ordonnance et on se débarrasse de nous quoi c'est un peu ça, c'est ils se débarrassent. » **(P8)**

Ce sentiment de déception peut amener le patient à remettre en cause les compétences de son médecin. **(P7, 11)**

« J'ai rencontré un autre médecin, il a mis le thermomètre à l'oreille, il a regardé la langue et c'est tout. Il a écouté rapidement le cœur mais il n'a pas palpé, il n'a pas cherché ... Je m'interroge sur la compétence des médecins parfois qui ne vont pas assez loin. » **(P11)**

Encore une fois, « être en écoute » paraît indispensable. Cette notion implique une dynamique volontaire de la part du médecin. « *Il fallait du temps.* » (P1, 6)

« *Avec les docteurs entendants, c'est un petit peu différent, il n'y a pas vraiment d'échange.* » (P6)

### 2.2.2. « N'ayez pas peur, acceptez notre différence. Apprenez à nous connaître. »

De la méconnaissance de la communauté sourde et des valeurs qu'elle véhicule, peut naître un sentiment de peur ou de rejet que les sourds condamnent.

« *J'ai l'impression qu'on fait plus peur qu'autre chose... Ça c'est un peu la société, ils manquent d'informations sur les sourds, il y en a très peu pour la société en général.* » (P2)

« *Quelques fois, on me pose une question, on me dit « c'est bon, c'est bon ! », je n'ai même pas répondu à la question que c'est déjà fini ! Déjà partis en courant oui, ils sont déjà en fuite.* » (P8)

Au cours de situations problématiques, les patients peuvent percevoir des attitudes de la part de leur médecin qui ne les encouragent pas à prendre soin de leur santé. Ils en font le constat régulièrement que ce soit vis-à-vis de leur médecin ou de la société.

« *Je lui ai demandé si on pouvait s'arranger, si on pouvait passer par SMS ... il m'a dit non. Je lui ai demandé s'il était possible qu'on se contacte par mail, et non, j'ai senti que c'était compliqué pour lui et qu'il n'y avait qu'une solution c'était de passer par le téléphone.* » (P1)

« *Moi je ne comprends rien du tout donc je passe par l'écrit et : « oh oui, non je n'ai pas envie d'écrire ». » (P3)*

Ils souhaiteraient que les entendants soient sensibilisés à la culture Sourde pour ne plus être craints. Ils pensent que les entendants (y compris les médecins) ont « *un vide* » quand ils parlent des sourds (P2) et qu'ils ne savent pas qui ils sont. (P2, 7, 10, 14) Pour P10, les médecins « *manquent de patience* » et ne donnent « *pas beaucoup d'informations* » (P7).

« *C'est difficile aussi de s'adapter aux personnes sourdes. Parce quelques fois, on leur fait oui avec la tête mais on n'a pas compris.* » (P8)

Ils arrivent à exprimer cette nécessité d'adaptation car ils se rendent compte qu'ils sont perçus comme des patients un peu « *spéciaux* », bien qu'ils ne l'expriment pas de la sorte : spéciaux, « *difficiles et compliqués* ». (P5)

« Il y en a qui vont finir par s'énerver quand je dis que je ne comprends pas. Ça se voit au niveau de leur comportement. Ils vont finir par s'énerver parce qu'en face ils ont une patiente qui ne comprend pas. »  
**(P1)**

Il existe tout de même une certaine forme de tolérance de la part des patients qui reconnaissent que rien n'est fait pour qu'ils soient reconnus. Une première rencontre avec un sourd peut s'avérer déstabilisante (**P8, 9, 13**) et nécessiter un temps d'adaptation, d'acceptation. '2 ans pour le conjoint de **P13**).

« Ce n'est pas de leur faute parce que c'est sûr, ils ne connaissent pas ce que c'est l'accessibilité d'une personne sourde. » **(P14)**

« Je ne dis rien, je comprends car ils ne connaissent pas la surdité non plus donc peut-être que c'est la 1<sup>ère</sup> fois qu'ils voient un sourd. » **(P8)**

Mieux connaître pour mieux prendre en charge : la demande de reconnaissance est exprimée tout comme celle d'une plus grande ouverture d'esprit.

« J'aimerais que les entendants ils s'ouvrent, qu'ils comprennent que les sourds sont là, font partie du même monde... Voilà on est tous dans le même bateau. » **(P2)**

« J'imagine en fait un hôpital qui soit effectivement développé pour les sourds et que les entendants, ils voient, ils se rendent compte ce que c'est le quotidien des sourds. » **(P9)**

« Le public, forcément il est varié, il est diversifié : des aveugles, des sourds, des entendants de toutes les origines. Voilà il ne faut pas en avoir peur ! » **(P11)**

### **2.2.3. « Comment avoir confiance ? »**

La confiance se gagne au sein de la consultation. Elle lui est indispensable. Elle est exprimée comme un besoin. **(P10)** Quand elle ne se s'établit pas, ou qu'elle ne trouve pas de répondant, il y a un risque d'abandon des soins.

« Je n'ai pas eu confiance en ce médecin, du coup je me suis dit que je n'y retournerais plus. » **(P2)**

La rencontre médecin-malade, l'est avant tout entre deux personnes entraînant des « émotions ». Les patients ne sont pas « nos » patients, mais des personnes qui font confiance à leur médecin sur un temps donné. D'un côté comme de l'autre, s'investir en confiance dans

cette relation prend nécessairement du temps. C'est aussi par habitude et par des expériences en confiance renouvelée que la relation se crée. **(P4, 9, 11, 14)**

« *Je préférais mon docteur avec qui j'avais l'habitude, il me soignait mieux j'avais l'impression.* » **(P6)**

Elle touche non seulement le domaine des compétences médicales, mais aussi le domaine relationnel. Il faut donc savoir ce qui est attendu de cette relation pour pouvoir s'y épanouir. Certains attendent de se sentir protégés, dans une relation un peu plus paternaliste, sans être dominante...

« *C'était plus complet ce qu'il me disait. Il me protégeait un peu, il me connaissait bien, il connaissait ma famille.* » **(P6)**

« *Je me sens bien guérie, bien soignée. Je suis contente. Je suis habituée à lui, maintenant c'est lui.* » **(P10)**

... d'autres la confie sans « *a priori* » **(P1)**, « *sans s'inquiéter* » **(P7)**.

« *- Est-ce qu'on peut dire en confiance aussi ? – Je... en fait je n'y pense jamais, je ne me pose pas ces questions. Tant que je n'ai pas d'effort de compréhension à fournir...* » **(P12)**

D'autres encore pour être en confiance, recherchent les informations auxquelles ils n'ont pas accès, idéalement directement avec leur médecin, ou grâce à la présence d'interprète.

« *Si le médecin m'informe complètement de ce qui se passe pour me rassurer, oui. Si je sens qu'il ne me dit rien, que ce qu'il me dit est flou, résumé, qu'il fait des ellipses, que je n'ai pas toutes les informations, et bien là j'aurai plus difficilement confiance.* » **(P9)**

« *Je préfère prendre un interprète, parce que du coup je suis sûr que tout sera retranscrit. J'aurais tout, j'ai une confiance aveugle du coup dans le médecin.* » **(P2)**

S'ils n'y accèdent pas, la relation ne se crée pas.

« *On me disait toujours, mais non, ça va c'est bon ça va. Mais je n'avais pas spécialement confiance et je sentais qu'il y avait quelque chose et... je n'y avais pas accès.* » **(P1)**

L'expérience de **P1** est singulière. Le médecin qui la suivait et en qui elle avait confiance est parti à la retraite. Elle en cherche donc un nouveau et vient consulter à l'UASS.

« A mon avis oui, on peut faire confiance au médecin. (...) On avait du mal à redonner notre confiance en quelqu'un d'autre. Et là j'arrive, donc peut-être que je vais la... donner ! »

Elle garde le signe « confiance » en mains et cette confiance qu'elle n'a pas encore redonnée, elle la fait tourner devant elle, comme si elle portait un paquet qu'elle ne savait pas à qui déposer.

#### 2.2.4. « Vous avez dit respect ? »

Pour la majorité des patients, la rencontre médicale semble respectueuse, surtout lorsque le médecin a su « s'adapter » (P4), « être dans l'échange » (P12) et a minima « en LSF » (P14).

« Il y en a qui respectent, on sent qu'ils vont écrire... et prendre du temps, poser des questions. » (P1)

« En général c'est respectueux. Je ne suis pas agressif non plus donc...! » (P11)

« Il n'y a jamais un mot plus haut que l'autre. J'ai jamais vu « Oh ça fait chier, il y a un patient ! » » (P12)

L'analyse de cette réponse reste tout de même délicate. Il faut prendre en compte que la totalité des patients interrogés consultent dans une UASS où ils trouvent un accueil en langue des signes, donc plus adapté en termes de communication.

Parfois le doute est un peu plus présent :

« Ça dépend.... Il y en a qui respectent et d'autres qui sont moins respectueux. » (P1)

« Quelque fois non, quelque fois oui mais pas toujours. Bon, ça serait un pourcentage faible, pas beaucoup. » (P3)

Dans l'ensemble ils se sentent respectés, sauf face à certaines attitudes, qui relèveraient du cliché si elles n'étaient pas encore réellement d'actualité. Elles sont malheureusement communes à beaucoup de patients et rapportées en consultation. Il y a les attitudes empêchant toute tentative de lecture labiale (comme le port du masque, parler en cachant sa bouche avec un courrier...) ou celles entravant la langue des signes (comme le fait de bander les yeux d'un Sourd (P2)).



*Lors d'une première consultation avec un patient sourd, les chiffres de sa tension artérielle étaient élevés. N'arrivant pas à une mesure correcte après plusieurs contrôles, je lui ai demandé de fermer les yeux, réalisant au même moment que je le coupais de toute communication. Alors que cette astuce permet parfois des résultats satisfaisants sur les chiffres tensionnels de patients entendants, il n'est pas certain qu'elle ait été utile dans cette situation, voire contre-thérapeutique. (Journal de terrain, hiver 2014)*

Il en est de même quand les attentes du patient et les réponses du médecin sont aux antipodes.

*« Oui, sauf, aucun respect l'année dernière, ORL, je suis allée le voir pour lui demander une ordonnance pour les nouveaux appareils, et lui il m'a proposé l'implant cochléaire. » (P13)*

*« Ma deuxième fille elle a eu une petite fille sourde profonde. Voilà, qu'elle a implantée Han... Ça a été la guerre entre nous à cause de ça. Mais bon finalement ça c'est bien passé. » (P10)*

Le débat entre implant cochléaire et langue des signes ne devrait pas être. Le patient devrait être le seul réel arbitre de ses choix. Ce conflit, créé par les avancées médicales, a des conséquences au sein même des familles. Il n'est pas question d'être pour ou contre. Il faut savoir se contenter de proposer des options et ne pas faire ce choix pour l'autre. Cette décision doit être éclairée et argumentée, mais aussi intelligible et impartiale.

### **2.2.5. « Merci de bien vouloir ne pas m'aider : je tente d'être autonome! »**

La question de l'autonomie se pose d'autant plus avec un patient sourd que pour un patient entendant, car il est souvent accompagner dans ses démarches au quotidien. Elle est le résultat au moins d'une démarche volontaire et dynamique, si ce n'est d'un combat quotidien. Pouvoir consulter seul, sans tiers accompagnant est une première prise d'autonomie revendiquée. (P2, 4, 8, 10) « Je suis grande !... Ça me gêne... »

*« J'ai envie de me détacher de cette dépendance à autrui et d'être autonome ! » (P2)*

Dans ce *verbatim*, les concepts d'autonomie et de dépendance sont mélangés. Il reste autonome, mais sa dépendance le contraint.

**P3** déconstruit bien mieux cette ambivalence : il est autonome, se rend compte des difficultés de compréhension de son médecin et souhaiterait, car il est en mesure de faire un choix. L'un

comme l'autre se retrouvent dépendants, sur le constat de l'échec de la communication : soit d'un tiers, soit d'une autre solution.

Si les entendants pensent être indispensables aux sourds, par la dépendance qu'ils créent, ils les amputent de leur autonomie.

« Mais la famille, je l'ai mise de côté. Nous en avons marre d'appeler tout le temps quelqu'un d'autre en fait. Passer par un intermédiaire, ça c'est énervant. » (P2)

Le manque de confidentialité pousse les patients à revendiquer leur indépendance, parfois de façon tellement virulente, que cette quête de reconnaissance peut être à l'origine de conflits familiaux importants.

« Ma mère intervenait, je n'étais pas d'accord, je disais : - non mais c'est moi, c'est moi ! Elle disait : - Oui mais tu es ma fille. - Oui mais c'est moi qui décide! Alors nous avons des disputes pour ça. Je préfère vraiment être là toute seule. » (P8)

« Ma mère va parler à ma place, et moi du coup je suis un peu déçue par ce qui se passe. J'ai envie que ma mère arrête de s'exprimer pour moi. » (P9)

P2 élargit même ce concept à la rencontre entre un médecin et un adolescent, imaginant ses difficultés à s'exprimer sur des sujets concernant sa santé en présence de son parent. Il y retrouve la même notion de dysautonomie. Cette double sentence de l'adolescent sourd en consultation le pousse à une certaine émancipation dès sa majorité.

« À partir du moment où j'ai eu 18 ans, j'ai pris un médecin et j'étais complètement autonome. » (P1)

Du gain d'indépendance peut émaner une grande fierté : « faire tout toute seule » (P8, 9), « ce n'est pas leurs affaires » (P11). Il redevient l'acteur de sa santé.

« C'est possible pour nous les sourds d'être autonomes en fait. On n'a pas besoin de prendre quelqu'un de la famille, non. On peut le faire tout seul. » (P9)

De façon moins combative, la non dépendance s'aborde par des initiatives à faire des choix seul, se « débrouiller ». (P13)

« J'ai pris du recul sur cette situation et je me suis dit que pour mon autonomie, ma vie privée, ce n'était pas vraiment idéal donc c'était mieux de prendre un interprète. » (P2)

« Je passais par ma mère, et puis après je l'ai fait tout seul. J'y suis allé. J'arrivais à comprendre, il suffisait d'être patient. » (P6)

Certains patients gardent la métaphore du cordon ombilical, même encore à 39 (P9) et 60 ans (P2).

« Je me suis dit qu'il fallait couper le cordon. Qu'eux coupent le cordon vis-à-vis de moi que moi je coupe le cordon vis-à-vis d'eux. » (P2)

« Ah non, après c'était fini, j'ai coupé le cordon c'est bon! Quand il y a ma mère, je me sens toujours avec un cordon, comme dépendre de quelqu'un d'autre. Si je suis toujours assistée, ce n'est pas comme ça que je vais y arriver, il faut que j'apprenne à vivre à l'extérieur, que je fasse mes propres expériences. » (P9)

Cette prise d'initiative peut aussi être conditionnée par la situation, pouvant parfois le faire seule et d'autres non (P9), ou par un malentendu, par chance.

« Je vais essayer de faire des choses par moi-même, par chance parfois ça peut marcher. » (P12)

P1 exprime la sensation de subtilisation de son autonomie. « J'ai été emmenée à l'hôpital. » Bien évidemment, l'utilisation du passif est celle qu'en a faite l'interprète à mes côtés ce jour. Mais son expression en langue des signes était encore plus forte, retranscrite au passif à l'oral. Elle nous donne l'impression que son avis n'a même pas été recherché et qu'« on a pris pour elle » cette décision. Difficile de parler de subtilisation d'autonomie dans le cadre d'une curatelle, mais elle exacerbe le sentiment de dépendance.

« Vie indépendante, y'a pas. Parce que moi je suis sous curatelle. » (P13)

Parfois dans l'incapacité de faire un choix, quelle qu'en soit la raison, l'autonomie peut être déléguée à quelqu'un de confiance. Cela ne rend pas les patients dépendants pour autant, mais bien au contraire plus autonomes, car ils ont accepté leur propre choix d'avoir un autre interlocuteur. L'assistante sociale a été d'un grand secours à P4. Le père de P1, à ses côtés, s'est substitué au rôle de médecin car cela la rassurait.

Pour finir, cette indépendance peut être forcée, demandant de réels efforts aux patients pour y accéder : se « forcer pour y aller, et seule ». (P1)

« C'était compliqué. Souvent il fallait que je me débrouille moi-même pour prendre rendez-vous. Non, ce n'était franchement pas facile, ce n'était pas commode, j'ai eu énormément d'obstacles, trop de difficultés. » (P2)

Elle peut aussi être forcée dans le sens de « portée par un encouragement tel » que les patients décident d'être indépendants.

« J'étais trop timide. J'avais peur et c'est ma mère après qui m'a dit : - allez débrouille toi, ne t'inquiète pas, tu peux écrire, tu parles bien. Le docteur aussi a dit qu'il faut que tu y ailles seule, il faut que maman te laisse un peu il faut que tu apprennes à être autonome. » (P7)

Le médecin a donc une part de responsabilité dans la prise de conscience du patient de son autonomie.

### **3. LE GROUPE FACE AU MEDECIN GENERALISTE**

Découvrir un peu les Sourds, c'est reconnaître qu'ils évoluent dans un bain de valeurs communautaires d'où ils puisent une identité.

#### **3.3. DES VALEURS COMMUNAUTAIRES FORTES**

##### **3.3.1. « Je veux communiquer. Etre en groupe et bien communiquer. »**

Les échanges intra-communautaires sont extrêmement nombreux. Pour faire passer des informations, notamment en santé, c'est de cette façon-là que les sourds fonctionnent majoritairement.

« C'est ça qui est important pour les sourd, c'est de se fréquenter entre eux, c'est la richesse de l'échange entre sourds. » (P5)

Par exemple, l'annonce de l'ouverture des UASS, pour celles qui ont été visitées, s'est essentiellement transmise soit en direct par les réseaux associatifs (P2, 7) et amicaux (P5, 11, 12)...

« Je suis dans une association ; le monde des sourds est petit donc l'information est partie assez vite. » (P2)

... soit *via* les réseaux sociaux. **(P4, 9)**

« On peut s'annoncer des choses entre sourds. On bavarde, on va sur OOVVOO® aussi. » **(P4)**

« C'était une rumeur chez les sourds sur Facebook®, par bouche à oreille en fait, j'étais au courant comme ça. » **(P9)**

Aucun n'a cité les très nombreux reportages télévisés ou les coupures de presse qui ont été réalisés par les instances hospitalières. Les sourds n'y ont pas eu accès.

C'est aussi pour maintenir la pratique de leur langue qu'ils entretiennent les échanges dans la communauté. **(P4, 5)**

« Le sourd c'est bien mais quand tu ne provoques pas les rencontres, au niveau de la langue des signes ça dépérit. Pour garder la tête éveillée il faut continuer à fréquenter des sourds et à parler. Parce que si tu passes ta vie devant la télé, au bout d'un moment après il se passe plus rien et toi c'est « diminution diminution diminution ». » **(P5)**

### 3.3.2. « Ça serait génial pour nous mais aussi pour les autres personnes sourdes. »

Les sourds savent que par manque d'accès, ils ont un retard dans leurs connaissances, notamment en termes de santé. Non seulement pour eux, mais ils pensent aussi aux autres membres du groupe de manière assez protectrice...

« Chaque personne sourde a besoin certainement de poser des questions... mais ils n'arrivent pas à exprimer ce qu'ils ont en tête. » **(P1)**

« C'est vrai, j'ai vu des sourds qui ont des problèmes, ils ne sont pas du tout dans l'écrit et c'est très différent. C'est important la santé pour les sourds, on n'a pas beaucoup d'informations. » **(P6)**

...et solidaire. A propos de sujets divers, ils se demandent régulièrement ce qu'en pensent les autres sourds **(P9)**. Concernant les rendez-vous médicaux, ils souhaitent que « *tout le monde soit servi, [les sourds sont] beaucoup !* » **(P10)** Parfois ils sont personnellement informés, mais pensent à ceux qui ne le sont toujours pas, ou à certains sous-groupes de population qui n'auraient pas accès à l'information : les « *personnes âgées, ceux qui ont un mauvais niveau de français...* » **(P2)**

« Il y a d'autres sourds qui ont des difficultés de communication, ça me fait de la peine. » **(P8)**

Les Sourds font toujours référence à leur communauté mais rarement aux autres patients, pourtant ces demandes sont assez identiques à celles des entendants. **(P1, 2, 7, 12)**

« *Nous on veut savoir ce qu'on a. Pour nous, notre santé c'est important. On a besoin de savoir.* » **(P7)**

« *Les sourds ont besoin de s'exprimer sur leur situation, leur vécu et leur expérience.* » **(P11)**

### 3.3.3. « Ce qu'il faut c'est se battre, toujours, et puis on réussit. »

Dans l'histoire de chaque patient, il y a un combat. Et en trame de fond, c'est l'accessibilité des soins dans leur langue qu'ils revendiquent. Parmi eux, beaucoup ont milité pour la création de structures de soins adaptées, qui deviendront les UASS à partir de 1995.

« *On était venu on avait occupé les lieux, moi j'ai oublié tout ça. On était là, oui tu te rappelles qu'on avait manifesté ?* » **(P5)**

« *J'ai milité effectivement à [ville] pour les sourds, donc j'étais dans des associations et puis on a beaucoup milité par rapport à un accueil sourd à l'hôpital.* » **(P9)**

« *C'est la fédération qui est à l'initiative et le Mouvement des Sourds de France s'est rallié à eux pour effectivement être dans les actions concrètes et pour que ça aille vite au niveau du gouvernement, du ministère.* » **(P2)**

De même, l'indépendance offerte par la mise en place de plateformes téléphoniques relai est compromise par l'arrêt en juin 2015 de l'initiative menée par le gouvernement D'autres existent à petite échelle, mais ne sont pas financées par ce dernier.

« *Nous on se bat pour que ça reprenne. Mais on ne sait pas comment ça va se passer. On milite, ça c'est sûr, il faut, et puis on va continuer à militer.* » **(P2)**

La présence d'ILS professionnel fait aussi partie des demandes aux politiques.

« *Le problème c'est la politique ... Encore une fois... On ne nous propose pas de solutions qui nous conviennent... Il faut financer des interprètes pour ça, alors est-ce que c'est l'ARS, ou le ministère, je ne sais pas qui finance.* » **(P1)**

Pour certains, ce combat permanent pour être entendus les épuise. Ils en ont « *marre de toujours lutter* » **(P2)**. Pour d'autres, il faut continuer, même si les choses s'améliorent.

« Il y a des sourds qui laissent tomber face à des obstacles. Ce qu'il faut c'est se battre toujours, et puis on réussit, il faut qu'on montre qu'on est capable. C'est tout. » **(P8)**

Une autre question divise toujours les patients entre d'un côté l'essor de l'implantologie cochléaire depuis les années 70 et la rééducation des sourds à l'oralisation et, de l'autre côté, l'apprentissage de la LSF et l'accessibilité dans cette langue.

« Il y a énormément de jeunes sourds qui oralisent... J'ai l'impression de revenir en arrière et du coup c'est à nous, les personnes âgées peut-être... de rassembler un peu, de fédérer. » **(P10)**

### 3.4. D'UNE DIFFERENCE COMME TOUT LE MONDE, A LA RECONNAISSANCE D'UNE IDENTITE

« Il y a beaucoup de personnes qui font des erreurs, ce n'est pas un handicap. Il n'y a qu'une chose, c'est qu'on n'entend pas. » **(P3)**

Pour un entendant, la surdité est un handicap car il ne sait pas vivre autrement. Il ne connaît pas les sourds, ce que ces derniers regrettent. La société les stigmatise comme des handicapés ; c'est le regard de l'autre qui le leur renvoie **(P1, 2, 11, 12)**.

« C'est eux qui perçoivent la différence parce qu'ils sont entendant. Mais tout le monde est différent même dans la communauté sourde, il y a des sourds qui oralisent des sourds en langue des signes, des sourds qui utilisent les 3, le Langage parlé complété, l'oral et voilà, c'est ça la différence. » **(P11)**

Certains sourds n'acceptent pas cette association et sont choqués de se l'entendre dire. **(P1, 2, 4, 5, 8, 10, 11, 12, 13)** Ils préfèrent parler de différence, comme tout le monde.

« Pourquoi faire une différence, pourquoi le remarquer, on est tous de toute façon humainement... différents ! » **(P11)**

Le mot « handicapé » renvoie à des notions négatives de dépendance, d'infériorité.

« J'aimerais parler de différence. Le mot handicapé est associé à quelque chose de péjoratif, de négatif. Donc la différence, elle est plus neutre elle est moins marquée. » **(P11)**

Mais la surdité est une différence qui n'empêche pas d'être autonome. « On peut tout faire ! » **(P3, 4, 8)**. La seule chose, c'est qu'ils n'entendent pas. **(P3, 8, 13)**

« Normal ! Le corps est pareil et après, il y a l'oreille. Ça veut dire une chose : je n'entends pas c'est tout. Sur le reste, physiquement je suis comme tout le monde. Il n'y a qu'une chose c'est l'audition. » (P3)

De plus, « ne pas entendre » ne signifie pas « être dénué de communication ».

« Je peux tout sauf entendre, c'est vrai je n'entends pas, mais je peux avoir une communication. » (P8)

Pour d'autres, c'est un simple fait qui ne les gêne pas : « handicap, et alors ! ». Ils se préservent de ces notions politiques par un fatalisme tranquille, « c'est comme ça, c'est ce qu'on dit. » (P3, 12), « ce n'est pas ma faute. » (P5).

« Avec cette pathologie j'aurais pu mourir, faire une hémorragie... Je suis juste devenue sourde. » (P3)

Quoiqu'il en soit, leur surdité n'a pas été choisie et ne les empêche en rien de vivre normalement, sans honte. (P10, 12)

Si certains tolèrent de parler de handicap, ils tiennent à préciser qu'il est invisible. (P2, 10)

Il n'apparaît qu'en situation où se rencontrent deux individus, comme des étrangers, parlant chacun une langue distincte non comprise de l'autre. « Souvent on nous prend pour des entendants » et quand l'autre se rend compte de la surdité, il est souvent surpris, « il ne va pas le voir venir ! ». Pour P2, « la société protège les handicapés. » : à la vue d'une canne blanche ou d'un fauteuil, les individus réagissent plutôt avec compassion. Le seul écueil à l'invisibilité de sa surdité, c'est qu'elle provoque plus de peur et de recul que de tolérance, quand elle est découverte. Ce n'est donc pas un handicap au sens de « personne handicapée », mais d'avantage une « situation de handicap », générée par un problème de communication (P1, 4, 8, 9, 11, 12, 14). De plus, ce problème de communication n'existe qu'entre certaines personnes seulement. Ce qui réduit d'autant la portée de ce terme.

« Deux personnes qui communiquent en langue des signes, le handicap n'est pas visible, il n'y a pas de situation handicapée. » (P1)

« C'est eux qui ont un problème ce n'est pas moi. Je ne suis pas handicapée, du coup, là ils sont pires que moi. » (P8)

Les sourds en groupe ne sont en rien handicapés : les échanges sont riches, nombreux et recherchés. Ils acceptent mal l'unilatéralité des efforts de communication consentis lors d'une situation problématique, parce qu'ils sont minoritairement représentés. Ils réclament une adaptation réciproque, plus équilibrée.



« C'est comme un ping-pong : on envoie une balle mais il faut le retour de l'ascenseur aussi, et si le retour ne vient pas vers moi et bien la communication est ratée. Il faut qu'on puisse se renvoyer la balle comme la communication, la parole. » (P11)

Seul P12 nous rapporte qu'il ne sent pas le besoin de faire d'effort particulier. Il reconnaît aussi à l'autre, l'entendant, ses efforts consentis pour une bonne compréhension de leurs échanges.

Confrontés à ce terme de handicap, car il est présent dans les textes de lois (P2), les sourds en donnent des définitions, « C'est physique, ça se voit » (P2, 3, 4, 8, 13) : les aveugles avec une canne blanche, les personnes avec un handicap moteur (en fauteuil roulant, amputées, hémiplegiques, infirmes moteurs cérébraux...)

« J'ai un vrai handicap. J'ai hémiplegie gauche au bras. » (P13)

Pour P11, est handicapé quelqu'un qui a « quelque chose en moins. Ou alors quelque chose auquel on ne peut pas, qu'il n'est pas possible de faire », « un obstacle » (P9), ce qui rejoint l'idée de P1 : « un handicap c'est quelque chose qui est cassé et qu'il faut réparer ».

Etre handicapé, c'est « ne pas être libre... voilà. » (P9)

L'envie est proche de vouloir réduire la surdité à une « oreille à traiter ». Mais les patients interrogés n'expriment pas de manque à ne pas entendre. La surdité n'est pas une maladie.

« Je me sens pas handicapé dans le sens malade. Si la santé ça va, je vais dire que je suis sourd, c'est différent. » (P4)

P7, elle, se trouve handicapée car elle se sent « limitée » par son manque de connaissances, auxquelles elle n'a pu accéder faute de système éducatif adapté. Elle regrette de ne pas connaître toutes les lois et de ne pas maîtriser le français écrit (lecture et écriture).

Elle seule, si elle avait eu le choix, aurait « préféré être entendante ».

Etre sourd est un simple fait. Etre Sourd, c'est une identité, « c'est une personne... Y'a pas de handicap ! » (P1) « Je suis Sourd(e) » (P2, 4, 8, 9, 10, 12, 14). Cette identité passe par le partage de valeurs historiques et culturelles communes avec en fer de lance, la LSF :

« Je signe depuis très peu de temps, parce que mes parents ne m'avaient pas autorisée à signer au départ et j'ai signé assez tard. Et maintenant j'adore ça, être avec les Sourds, être dans la langue des signes, je ne peux plus m'en passer. » (P10)

### 3.5. LA PLACE DE L'UASS DANS LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT :

Par les missions qu'elles se doivent de remplir, les UASS ont rendu une partie de leur autonomie aux patients de l'échantillon. Ils peuvent venir consulter seuls, sans tiers intrusif compromettant la confidentialité des discussions.

« Je n'ai pas eu besoin d'y aller avec une tierce personne. Je suis autonome complètement, je n'ai pas besoin de ma famille, non, non ce n'est pas leur affaire, je m'occupe de ma santé, de ma vie. » **(P11)**

L'accessibilité d'une consultation directement en LSF est vécue comme un soulagement. Tous nous l'ont témoigné. Ils viennent à l'UASS car la LSF est présente.

Ils trouvent ça « *pratique, plus facile, intéressant* », ils sont « *contents et plus à l'aise* » :

« Je préfère la communication en direct avec un médecin, comme ici, je suis plus à l'aise, c'est super. » **(P2)**

Les sujets concernant la santé peuvent être approfondis. Ils obtiennent des réponses aux questions qu'ils n'ont parfois jamais osé, ou pu, poser.

« J'avais besoin d'informations plus claires. Je me sens rassurée aussi d'avoir une accessibilité comme celle-là. » **(P1)**

« Ici on voit vraiment les choses en profondeur ! » **(P11)**

Ils ne se sentent pas limités par des problèmes de communication.

« Je peux poser les questions que je veux au médecin. » **(P2)**

Le fait de pouvoir être reçus directement dans leur langue les rassure et les incite à poursuivre leur suivi médical. L'adhérence à la prise en charge, passant par la compréhension des données de santé, encourage l'observance médicale.

« Il y a de la langue des signes c'est pas mal, ça me donne une amélioration, il y a quelque chose de positif pour moi à être ici. Du coup je me suis dit : c'est bien je vais venir ici et j'en suis contente. » **(P3)**

Le patient passe du renoncement aux soins à l'écoute attentive.

« Quand je suis arrivée au pôle j'ai tout compris, c'était fluide... J'ai compris ce que j'avais et du coup j'ai eu l'impression d'aller mieux parce que j'ai l'impression d'être mieux soignée. » **(P10)**

La prise en charge spécifique est réfléchi et paraît plus adaptée. Les patients le soulignent : il n'y a plus « *d'effort de compréhension à fournir.* » **(P12)**. Ils remarquent la facilité des démarches dès la prise des rendez-vous et la possibilité de consulter avec l'ILS, mis à disposition par l'UASS : « *Ici tout est prévu.* » **(P11)**

Ils sont reconnaissants envers le personnel qui s'est sensibilisé aux spécificités de leur prise en charge et qui a su s'adapter. De ce fait, ils viennent aussi pour déclarer leur médecin traitant.

« *L'objectif c'était de changer de médecin traitant.* » **(P1)**

Dans les unités où la langue des signes est exigée pour les professionnels y travaillant, les demandes de rendez-vous sont prises d'assaut. Les délais s'allongeant, pour des motifs de consultation simples de médecine générale, les patients privilégient alors un rendez-vous plus rapide auprès de leur médecin traitant en ville. Ceci a pour effet d'orienter une demande des patients en UASS pour des motifs plus graves, ou nécessitant une information plus complète, qu'ils ne peuvent trouver si elle n'est pas donnée dans leur langue. **(Tous)**

« *Si c'est grave je viens ici parce que c'est primordial de comprendre, c'est très clair en langue des signes.* » **(P12)**

« *Pour tout ce qui est important c'est ici puisqu'on a la langue des signes. J'en ai besoin, j'ai besoin de la langue des signes. Parce qu'au niveau de la communication c'est difficile.* » **(P3)**

Des projets de santé peuvent ainsi être mis en place *via* les UASS (Conférence en santé, prévention, éducation thérapeutique...), ce qui ne serait pas possible sans l'appui de l'équipe pluridisciplinaire qui y travaille.

« *Je ne sais pas si un groupe de paroles peut s'inscrire dans une unité, dans un projet d'unité, mais ça pourrait être bien !* » **(P11)**

#### **4. DES ATTENTES CONCRETES : UNE QUESTION CENTRALE DE LINGUISTIQUE**

Dans cette partie, nous avons tenté de recueillir les attentes concrètes des patients sourds quant à leur rencontre avec un médecin généraliste.

## 4.1. LES RESSOURCES HUMAINES

### 4.1.1. Le médecin traitant : un choix de proximité géographique

A la question : « *avez-vous un médecin traitant ?* », tous les patients interrogés répondent « *oui...mais* ». Certains souhaitent le quitter, parfois au profit de l'UASS. **(P1, 2, 9, 11, 12)**.

« *Je ne voudrais venir que ici. Parce que l'accessibilité se fait en langue des signes* » **(P1)** ;

S'ils avaient auparavant un médecin traitant, c'est parce qu'il n'y avait pas d'UASS à proximité. Les médecins en ville, « *c'est pour les entendants !* » **(P12)** Parfois, la certitude même de la déclaration officielle d'un médecin traitant fait défaut. **(P2, 9, 11)**. « *Je ne sais pas... je ne crois pas... pas encore... c'est compliqué...* »

« *Non je ne crois pas hein ? - Sa femme : Si, si mais si ! - Mais non je n'en ai pas. - Mais si il y en a un qu'on a noté comme médecin traitant. - Mais si mais je n'y vais plus !* » **(P2)**

« *Je ne crois pas que la sécurité sociale ait encore reconnu un médecin traitant, enfin c'est un peu compliqué* » **(P9)**

Le médecin traitant peut aussi être celui que les patients vont voir par tradition familial. Ils vont consulter chez le médecin de leurs parents, comme quand ils étaient enfants. **(P6, 8, 13)**. Le médecin traitant n'est donc pas personnellement choisi suite à une expérience relationnelle validée, il l'est par défaut.

« *L'autre médecin, j'avais l'habitude de le voir, c'était celui de ma mère, je n'ai pas vraiment réfléchi, c'était comme une logique.* » **(P6)**

Le recours au médecin généraliste de ville semble parfois être ponctuel, pour des motifs de consultation simples, banals : « *...rhume... grippe... mal de gorge... petits trucs... bénins* ». Ce qu'ils viennent chercher en priorité, c'est la proximité géographique, même si l'accessibilité linguistique y est discutée. **(P1, 3, 5, 12)**

« *C'est juste à côté de chez moi et en face. Mais le problème c'est que ce n'est pas accessible.* » **(P1)**

« *Ça dépend si je suis un tout petit peu malade je vais chez le médecin à [ville], je le vois de temps en temps pour des petits trucs. Je ne vais pas faire le déplacement ici pour ça quoi* » **(P12)**

La confiance gagnée au fil du temps passe par l'adaptabilité du médecin en termes de communication. Les patients y sont attentifs.

« Elle utilisait beaucoup de choses pour nous montrer le sucre, le signe de tous les fruits, elle a vraiment fait très attention. Il y en a un qui signe, qui mime un petit peu, c'est un peu mieux, et je vais le voir mais quand c'est difficile je viens ici. » (P4)

Le médecin traitant peut rester un référent de premier recours, comme c'est *a priori* le cas pour un entendant, mais les échanges limités par une communication défectueuse, encouragent le patient à se retourner vers une UASS. Il n'est parfois consulté qu'en cas d'absence du médecin de l'UASS. (P7, 9, 14) A noter que, ce dernier pouvant être déclaré comme médecin traitant si le patient le souhaite, cela indique qu'une relation de confiance passe aussi par une communication adéquate.

« A l'extérieur, les médecins racontent des choses un peu plus compliquées, qui sont un peu plus difficiles à comprendre. » (P7)

« Ici voilà, je vais seulement voir... vous en fait comme médecin, je ne vais pas voir un autre médecin. C'est vous que je viens voir » (P9)

Un seul patient a privilégié la relation de confiance qu'il avait établie avec son médecin traitant plutôt que la langue de communication (P6). Il était rassuré de savoir qu'il « *le connaissait* » non seulement lui mais aussi sa famille, avec son histoire. Cette relation « *protectrice* » lui convenait bien. Ils étaient tous les deux « *habitués* » l'un à l'autre. « *Il me soignait mieux j'avais l'impression.* »

#### 4.1.2. La place de l'interprète professionnel

Les interprètes en français-LSF (ILS), intervenant auprès des patients en UASS, sont des interprètes professionnels.

« Moi je préfère prendre un interprète, parce que du coup je suis sûr que tout sera retranscrit, je suis sûr que j'aurais tout, j'ai une confiance aveugle du coup en le médecin parce qu'il va tout gérer. » (P2)

Par rapport aux personnes sollicitées pour faire office d'interprète (ressources internes des hôpitaux, aidant familial...), les patients savent bien faire la différence et sont rassurés de la présence de ce vrai professionnel diplômé à leurs côtés... **(P1, 2, 3, 4)**

« Si c'était possible je préférerais un professionnel. Pas un interface comme on dit. Je préférerais que ce soit un interprète professionnel diplômé. Mais il faut quelqu'un qui tienne le secret. » **(P3)**

...Rassurés, et non gênés.

« Ça m'est égal. Si l'interprète regarde... ce n'est pas grave. Il est là pour traduire, il travaille avec le médecin. Si c'est quelqu'un d'autre qui est là pour observer, non. Si c'est un ami, je ne vais pas vouloir. Je vais aller voir seul le médecin. Mais la présence de l'interprète par contre ne me dérange pas. » **(P12)**

Si le fonctionnement de la consultation en présence d'un ILS est bien comprise par certains, il arrive que des patients s'adressent encore directement à lui au lieu du médecin, comme s'il faisait partie de la discussion.

« Et vous, où est-ce que vous avez appris la LSF ? » demande un patient à l'ILS au milieu de la consultation. » **(Journal de terrain, 28 octobre 2015)**

« Si j'ai une urgence, je demande directement... Euh alors je ne demande pas à l'interprète parce qu'elle est neutre hein. » **(P10)**

Connaitre l'ILS permet de gagner cette confiance. Ce qui montre l'importance du suivi par un même ILS dans la mesure du possible, lors de ses rencontres avec le médecin généraliste mais également avec les médecins d'autres spécialités et les autres professionnels de santé sur son parcours de soins. **(P9, 10, 12)** Même s'il se doit d'être neutre et de ne pas intervenir dans la discussion qu'il interprète, il est une figure à laquelle les patients s'attachent. Ce dernier s'habitue à sa présence non seulement en tant qu'ILS mais aussi en tant que personne. En renforçant ce lien de confiance, la relation entre le médecin et son patient ne craint pas de souffrir de non-dits du fait de sa présence. Pour **P10**, le changement d'ILS dans l'UASS a été source de stress jusqu'à ce qu'elle finisse par mieux la connaître.

« Il y a des interprètes que je connais, d'autres que je ne connais pas mais il y en a que j'ai vu peut-être dans la santé, que je vois à l'extérieur... Je ne sais pas, ça me gêne un peu. Par rapport au secret professionnel, je ne sais pas, ça ne doit pas être facile, est ce que je peux avoir confiance ou pas ? » **(P9)**

**P9** souhaiterait non seulement qu'un même ILS la suive au fil de ses rendez-vous médicaux, mais aussi qu'il n'intervienne que dans le domaine de sa santé, et non pour les autres demandes d'interprétariat de sa vie quotidienne. Ils sont pourtant eux aussi soumis au secret professionnel et elle ne devrait pas avoir à craindre de se confier à son médecin. Mais par sa dimension médicale, le secret prend un aspect, encore plus solennel, comme s'il fallait le surprotéger encore.

*« Ce que j'aimerais c'est qu'il y ait un ou deux interprètes qui soient spécialisés dans le domaine de la santé. J'aimerais que ce soit des interprètes de l'hôpital parce qu'après je ne sais pas... Il y a un peu de confusion. » (P9)*

La garantie de leur présence est une incitation à consulter dans les lieux où ils sont disponibles, comme les UASS. **(P10, 12)**

*« Nous on a choisi de venir ici parce qu'on sait que des interprètes en langue des signes sont là. » (P10)*

*« C'est ça qui est intéressant. Il y a l'interprète, qui est là, il signe et moi je m'exprime. On peut aller du coup dans le détail des choses. » (P12)*

L'ILS semble bien accepté en consultation, même si dans l'idéal, les patients souhaiteraient être reçus directement dans leur langue. Ils ont la possibilité d'approfondir les questions concernant leur santé. **(P1, 2, 6, 12)**

*« Honnêtement, moi je préfère vraiment être en direct sans interprète. Je sais qu'ils ont leur déontologie et qu'ils respectent le secret professionnel. Ça je le sais bien, mais c'est juste pour être en direct, je préfère. Je préférerais que ce soit un très bon niveau en langue des signes, là effectivement il n'y aurait pas besoin de prendre un interprète. » (P2)*

Si le patient ne peut être reçu en direct, la présence de l'ILS est une évidence, sans laquelle la communication est impossible. Proposer des consultations adaptées aux sourds passe par la mise à disposition d'un ILS pour les différents rendez-vous médicaux. **(P7)**

*« C'est une nécessité, il faut l'interprète. Moi, en fait je suis mieux avec l'interprète. Après me retrouver en face d'un médecin sans interprète, non. S'il n'y a pas d'interprète je n'y vais pas. » (P12)*

*« J'ai grandi donc je sais que pour la communication c'est plus facile. » (P14)*

Tout en restant exhaustif dans l'interprétation, l'ILS s'adapte au niveau linguistique du patient sans dénaturer le contenu du message. Il tempore le débit de sa traduction **(P4)** aux capacités de compréhension de chaque patient.

« Certains interprètes préfèrent que je me taise, oral, voix parce qu'elles n'arrivent pas à suivre. D'autres interprètes arrivent à traduire. » **(P13)**

Il est indispensable non seulement au patient, mais aussi au professionnel le recevant, pour garantir un échange de qualité. Cette notion reste encore surprenante pour certains patients.

« Quelques fois s'il y a des choses un peu compliquées [le médecin de l'UASS] fait venir l'interprète. Je me demande pourquoi il la fait venir parce que j'ai l'impression qu'il me comprend... » **(P10)**

Tout bon signeur soit-il, un médecin même bilingue peut avoir besoin de l'ILS dans certaines situations pour s'assurer de la bonne transmission de son message.

L'utilisation d'ILS non diplômés fait perdurer des doutes pour les patients quant à la garantie du respect du secret professionnel de « *ce tiers en consultation* ». Accentué par cette idée, certains professionnels de santé refusent la présence d'ILS en consultation, bien que nécessaire à la transmission d'une information intelligible.

« Un interprète qui soit là oui, il est tenu au secret c'est bien, mais le problème c'est que du coup ça passe quand même par un intermédiaire et pour moi ce n'est pas pratique, je préférerais être en direct comme ça je suis plus sûr quand même. » **(P2)**

« Il y en a qui... malgré ça gardent une ouverture de parole on va dire. Je sais quelquefois oui, il y a des choses qui se... qui transparaissent, qui sont apprises comme ça... Bon, on entend souvent parler comme ça, quand même... » **(P3)**

« Ça me gêne un peu de les voir à l'extérieur, oui. Par rapport au secret professionnel en fait, je ne sais pas, ça doit pas être facile, est ce que je peux avoir confiance ou pas. » **(P9)**

Le coût de l'interprétation peut être un facteur limitant. Ce fait est majoré par le retard potentiel des médecins en consultation, incompatible avec la prestation à l'heure fournie par les interprètes. **(P1, 2, 11)** Cet élément représente un frein à l'accessibilité au système de santé, qui tente d'être atténué par la mise à disposition des ILS en UASS, sans répercussion sur le prix de la consultation.



« Chez mon médecin il y a deux heures d'attente. Alors si je fais appel à un interprète, je le paye une heure et ça dépasse l'heure rien qu'en attente. Du coup il arrive que je me force à y aller seule » **(P1)**

« À l'extérieur, en ville il faut le solliciter, il faut prendre un interprète par nous-même. » **(P11)**

Malgré tout, les patients bénéficient d'aides sociales leur permettant de financer une partie des frais d'interprétariat, pour tous les domaines de leur vie. Un seul y fait référence, en fin d'entretien. **(P6)**

De même, prévoir un ILS en consultation nécessite une certaine organisation : ces professionnels restent trop peu nombreux pour satisfaire la demande, leur disponibilité immédiate pour un rendez-vous en urgence reste un autre élément limitant. Les patients doivent s'organiser et croiser un agenda de plus en prévision d'un rendez-vous (le leur, celui du médecin et de l'ILS), sauf s'ils sont certains d'en trouver un sur place. **(P3, 9)**.

« Le problème quand on rencontre le médecin, c'est qu'il faut penser à prendre l'interprète. C'est plus ça l'important, les sourds ont besoin de ça. Ça serait mieux qu'ils soient là comme ça on est sûr qu'il n'y a pas de problème de disponibilités puisqu'ils travaillent à l'hôpital, ils seront forcément disponibles. » **(P9)**

La professionnalisation de ce métier reste un fait assez récent. Dans leur passé, les Sourds n'avaient pas spontanément le réflexe de la commande d'un ILS lors d'une consultation avec leur médecin traitant.

« En fait avant je n'étais pas du tout consciente de ce besoin-là » **(P1)**

« C'était avant, je ne savais pas, je ne connaissais pas trop les interprètes, j'étais jeune quand même puis alors adolescente je ne savais pas » **(P8)**

Le développement de l'offre de soins en LSF grâce à la présence des ILS est ressenti comme un progrès. Il a permis de prendre conscience de l'importance de l'exigence linguistique indispensable à l'établissement d'une base saine pour la relation médecin –patient.

« Avant il n'y avait pas d'accessibilité. Il n'y avait pas d'interprètes, il n'y avait rien. » **(P2)**

« C'est qu'aujourd'hui ça progresse. Maintenant il y a des médecins qui signent, il y a de la langue des signes, il y a l'interprète. » **(P7)**

### 4.1.3. Un tiers en consultation

*« Je voulais que [ma maman] voit et qu'elle se rende compte que c'est possible pour nous les sourds d'être autonomes et qu'on n'a pas besoin de prendre quelqu'un de la famille, non. On peut le faire tout seul ! » (P9, 39 ans)*

C'est pour lui prouver qu'elle pouvait se prendre en charge seule mais aussi pour la rassurer en lui montrant qu'elle pouvait la laisser à des professionnels en confiance, que **P9** a demandé à sa maman de l'accompagner à sa première consultation à l'UASS. Contrairement aux entendants, il est fréquent de voir un sourd en consultation accompagné d'un ami ou d'un parent, même vieillissant, parfois au-delà de 60 ans.

*« C'est le problème des sourds, souvent c'est qu'ils amènent quelqu'un avec eux. » (P8)*

C'est avant leur majorité civile que les patients semblent avoir le plus sollicité leurs proches pour les aider en consultation. Non seulement pour les rassurer, mais aussi pour traduire, ce qui rend leur présence inhabituelle. **(P1, 2, 9, 14)**

*« Oui, jeune ma mère m'accompagnait. Mais à partir du moment où j'ai eu 18 ans, peut-être un peu avant... je suis venue ici, j'ai pris un médecin et j'étais complètement autonome. Maintenant je fais ça seule. » (P1)*

*« Quand le médecin discutait avec ma mère, moi je me demandais ce que je faisais là. J'étais jeune aussi. Je crois que j'étais encore mineure. » (P9)*

Les patients semblent s'être détachés de la présence de ce tiers imposé, grâce à la reconnaissance de la LSF en tant que langue à part entière, à l'évolution des mœurs, à la démocratisation progressive de la présence d'un ILS en consultation, à leur volonté et à la prise de conscience de leur autonomie. Parfois ce tiers ne connaît même pas la LSF.

*« Il y a une personne entendante qui m'a accompagnée. C'était... on va dire un éducateur, mais qui ne connaissait pas bien la langue des signes et qui essayait après de me réexpliquer les échanges mais je n'y avais pas accès. C'était des brefs résumés qu'on me faisait. » (P1)*

Qu'elle est la plus-value à vouloir accompagner un sourd, sous prétexte d'un défaut de langue commune avec l'interlocuteur, si la personne ne peut apporter sa contribution linguistique ? Ceci nous interroge sur la représentation que les entendants ont des sourds. Du côté du patient, ces situations sont vécues comme une usurpation de droits et d'autonomie, leur

rendant inaccessibles les informations les concernant. Cet intermédiaire fait office de filtre pour l'information. Par sa présence, il devient l'interlocuteur principal, entre le médecin et son patient.

« Je vais dire quelque chose à la famille, qui va du coup le raconter au médecin, et le médecin va répondre à cette personne mais cette personne ne va pas me le traduire. Donc en fait je me dis, cette personne est au courant de tout et moi je suis moins au courant de ma situation de santé que la personne que je vais ramener en consultation. » (P2)

Il se substitue même parfois au patient dans sa prise de décision.

« Ma mère expliquait des choses et moi du coup je suis passée à côté de toute la consultation alors qu'en fait on parlait de moi, c'était pour ma santé mais tout s'est passé entre ma mère et le médecin et ça je n'ai pas du tout bien accepté cette situation parce que j'étais un petit peu traumatisée. » (P9)

Il est évidemment bien plus aisé de s'adresser à un entendant en français parlé quand c'est sa langue première, que de tenter un quelconque effort pour tenter d'adapter ses moyens de communication avec un patient sourd et faire en sorte que l'information soit comprise. (P1, 8)

« - Avec les entendants, la communication c'est la galère. - C'était le cas avec votre médecin traitant? - Ah, il y avait mâaaman ou alors on écrivait. On ne pouvait pas avoir de détails. Je préfèrai y'aller toute seule. » (P8)

Prendre un peu plus de temps, se donner les moyens d'y arriver, s'attacher au respect de la confidentialité, permettrait au patient de ne pas se sentir dépossédé de son histoire personnelle.

Infiltrer un tiers en consultation, c'est aussi le rendre complice de son histoire. Le patient peut avoir peur de ne pas pouvoir tout dire et peut souhaiter garder ses informations personnelles. P2 parle de respect de sa vie privée. Alors l'information donnée est tronquée. Le médecin ne peut pas poser de regard objectif sur l'histoire de son patient et peut être pénalisé dans ses capacités diagnostiques.

« Si quelqu'un nous aide après, je ne sais pas il va parler... Je n'aime pas les histoires. J'aime bien que les choses restent personnelles. On part d'un petit doigt pour arriver au bras entier. Donc je préfère que les choses soient voilà, chacun fait ses trucs privés et c'est secret. » (P3)

Parfois le patient même se retient de faire appel à un proche, de peur de l'inquiéter, ou de le gêner. C'est par souci de protection qu'il lui épargne son histoire. **(P2, 4, 10)**

« Ça veut dire que, par rapport à ma santé, je vais donner des soucis à cette personne. Donc ce n'est pas la peine en fait. C'est ma vie privée... ça ne regarde que moi. » **(P2)**

« J'ai tellement de problèmes justement, je ne vais pas les embêter avec ça... Ils travaillent tous les jours, donc non. » **(P10)**

A l'inverse, par sur-sollicitation, ces tiers peuvent manifester de l'agacement à l'égard du patient en demande : « ils font toujours une tête en biais » **(P1)**

« J'ai déjà demandé à ma fille, bon elle m'a envoyée paître. Pour une urgence je lui ai dit : - Est-ce que je peux t'appeler ? Elle m'a dit : - Non, non tu ne m'appelles pas. » **(P10)**

Cette attitude adoptée par le tiers est aussi une manière de forcer son proche sourd à gagner en indépendance. Pour **P4**, la solidarité et le soutien familial dont il bénéficie le protègent d'un tel type de réaction. Ses enfants couvent sa santé fragile et cela semble convenir à tous en l'état.

Le tiers peut aussi être bienvenu. Pour rassurer, pour aider dans la communication, ou quand « c'est grave » et que cela nécessite d'être réfléchi, ou encore par solidarité familiale, la présence du tiers peut être recherchée. **(P1, 4)** Son soutien permet d'apaiser une sensation de fragilité. Il peut alors aussi avoir à se substituer à l'interprète. **(P1, 4, 7, 12)**

« S'il n'y a pas d'interprète, si ce n'est plus l'heure, c'est lui qui parle à ma place et moi j'attends, il explique, et une fois que c'est fini, que ça c'est bien passé on part. » **(P4)**

« Quand je vais à l'hôpital sur certaines situations de santé graves, la communication n'est pas facile. Là quelques fois mes parents étaient là quand même. » **(P7)**

Le choix de la présence d'un tiers aux côtés du patient en consultation doit rester avant tout le sien. La multiplicité des situations rencontrées ne peut nous permettre d'édicter une marche à suivre. Si le tiers semble gênant pour le professionnel de santé mais souhaité par le patient, la consultation doit peut-être s'envisager en deux temps, une partie en tête-à-tête, et l'autre en fonction des volontés du patient. Ceci permettrait d'éviter des situations contradictoires, où le professionnel refuse la présence de l'interprète professionnel, mais accepte celle d'un entendant accompagnant le patient sourd.

#### 4.1.4. Le rôle du pharmacien, une ressource humaine à exploiter

Une consultation de médecine générale se terminant très souvent par la rédaction d'une ordonnance, la confrontation avec les pharmaciens paraissait de bon sens. La redondance de cette donnée au fil des entretiens nous a encouragés à la traiter de façon indépendante.

« *Je fais comme c'est écrit !* » (P2)

La rédaction des ordonnances sur ordinateur a permis de s'affranchir de l'écriture parfois peu lisible de certains médecins, ce qui lève un premier frein à la compréhension.

« *Quand c'est imprimé ça va mais quand c'est écrit manuellement les ordonnances ce n'est pas...* » (P14)

Cependant la logique de rédaction pour un entendant ne sera pas celle de la lecture de l'ordonnance par le patient, de surcroit sourd. La syntaxe d'une phrase en LSF est différente de celle en français parlé et source de graves erreurs dans la prise des médicaments.

« *Les mots franchement ça va je les sais, mais c'est plutôt la syntaxe, ça c'est plus compliqué. Ça aurait été bien que je l'écrive moi-même en langue des signes, dans ma stratégie à moi de mon français ; qu'on me le fasse en langue des signes et que selon ce que j'ai compris, moi, je le note.* » (P2)

La formulation « *3 comprimés/3jours* », sous entendue « *trois comprimés par jour pendant trois jours* » peut s'assimiler à « *trois comprimés trois fois par jour* », dont les conséquences peuvent se révéler dramatiques ou, au mieux, inefficaces.

« *C'est un peu difficile. Par exemple la première fois pour le cholestérol, j'avais un médicament, à un tous les trois jours, et je me suis trompé, je prenais un tous les deux jours. Donc là il y a eu un malentendu avec ce médecin, sur l'ordonnance je n'avais pas compris* » (P2)

Les patients ont besoin de reprendre l'ordonnance avec les pharmaciens. Ce qu'ils apprécient notamment, c'est de retrouver la posologie, directement réécrite sur les boîtes. (P1, 2, 4, 7, 10)

« *La pharmacienne regarde l'ordonnance et la recopie sur le médicament. Du coup à chaque fois je vérifie sur la boîte comment prendre le traitement.* » (P1)

« *Elle écrit tout, tout, tout. Bon là il n'y a rien mais c'est le mauvais exemple! [Une infiltration]* » (P10)

Si l'incompréhension perdure, il y a toujours un risque pour le patient d'être tenté de faire à sa guise avec ses traitements, guidé par de fausses impressions, et cela malgré l'envie de bien faire.

« - Bon par exemple si il y en a 20, j'en prends 2 ou 3 puis si je vois que ça ne change rien, je laisse tout le reste de côté. Ou alors j'en prends la moitié... ou alors j'en prends 90%. Bon si y'en a 20 je ne vais pas les prendre tous... Je vais en prendre 2 ou 3 qui sont bons. » **(P3)**

« On a tous les médicaments et puis à la maison en fait on mélange, on dit ça c'était pour quoi ce médicament ? Puis on ne sait plus... Et bien ce n'est pas grave. On va éviter de le prendre parce qu'on ne sait plus trop ce que c'est... Donc on le jette et c'est dommage, peut-être qu'on aurait pu le garder pour une prochaine fois mais on ne sait plus à quoi ça correspond. » **(P2)**

Parfois, les patients doutent. De bonne foi, ils pensent avoir compris le message délivré par leur médecin. Mais arrivés à la pharmacie « *je me dis, mais non ce n'est pas ça, ce n'est pas ça... Puis tant pis, je prends sur moi. Je prends le médicament ou pas.* », Ou alors : « *tant pis, je ne vais pas retourner voir le médecin donc je laisse tomber...* » **(P3)** Une explication intelligible assurerait une meilleure observance du traitement, tout en évitant les mauvais mélanges à l'origine d'effets secondaires aux conséquences potentiellement graves.

Le pharmacien peut aussi être sollicité pour des demandes atypiques. Par exemple, **P11** se rend chez lui pour qu'il se charge de prendre ses rendez-vous chez le médecin.

« *Ils sont bien aimables de le faire, mais c'est compliqué, ça fait beaucoup de démarches, beaucoup de perte de temps.* »

Dans ce cas, ils deviennent l'interface contrainte d'un patient en difficulté dans sa démarche de soins. Cet exemple est l'illustration d'une « situation de handicap », à laquelle le patient doit faire face. Cette solution palliative n'est que le reflet d'un manque d'accessibilité comblé par la débrouillardise de certains sourds. Le fait de connaître son pharmacien, comme son médecin et les interprètes est gage de sérénité pour les patients.

« *Quand je vais à la pharmacie, ils me connaissent, ils ont mon carnet de santé, ils regardent tout le dossier.* » **(P4)**

Non seulement par la confiance qui s'établit mais aussi par le fait d'être reconnu comme sourd : accepter un patient « comme tout le monde », mais avec ses différences, et dans ce cas, prendre le temps d'adapter sa façon de communiquer. **(P4, 7)**

« Elle sait que je suis sourde la pharmacienne. » **(P7)**

Les patients semblent satisfaits de leur rencontre avec le pharmacien. Au fil de leur parcours de soin, cet interlocuteur paraît rassurant et disponible. **(P4, 7, 9)**

« Souvent ils me donnent des conseils, ils m'expliquent un peu, combien de fois il faut que j'en prenne par jour. » **(P9)**

« Je fais comme ils disent. » **(P4)**

Encourager une bonne relation entre médecins et pharmaciens permettrait une meilleure prise en charge globale du patient.

#### **4.1.5. Les autres interlocuteurs**

**« Il faut qu'il y ait des professionnels Sourds dans le milieu médical. »**

Leur présence met d'emblée le patient en confiance. C'est un repère identitaire fort.

« Il faudrait qu'il y ait des infirmiers sourds qui soient embauchés. Bien sûr que tous ces gens-là soient diplômés. Il faut qu'il y ait des professionnels sourds dans le milieu médical. Les patients sourds seraient bien plus à l'aise de communiquer avec des pairs sourds. » **(P1)**

Dans les UASS somatiques, les professionnels sourds qui interviennent auprès du médecin en consultation sont des intermédiaires. Ils sont le plus souvent diplômés dans le domaine social ou sont éducateurs spécialisés, mais leur statut en tant que tel n'est pas reconnu par la fonction publique, de même que pour les ILS. Ils créent un pont linguistique entre le médecin et le patient Sourd. Ils peuvent reformuler au patient des notions médicales pouvant sembler très abstraites en LSF ou, à l'inverse, réexpliquer au médecin le contenu du message délivré par le patient, permettant ainsi une communication de qualité. Ils interviennent soit au cours de la consultation médicale, soit directement en tête-à-tête avec le patient avec leurs compétences sociales entre autres.

« Avec [l'intermédiaire], j'ai eu des explications complémentaires et j'ai vraiment compris. [Il] avait fait une conférence sur l'AVC, depuis beaucoup de choses qui m'ont semblées plus claires » (P6)

« S'il y a des choses que je n'ai pas saisies, des manques, si j'ai une difficulté je vais passer par [l'intermédiaire]. Le médecin c'est une chose et [l'intermédiaire] c'est autre chose. » (P12)

Dans l'ensemble, peu de patients y font référence car souvent, la fonction même d'intermédiaire n'est pas connue des patients. Seuls ceux fréquentant une UASS où travaille un intermédiaire y sont sensibilisés.

**« On aurait besoin de médecins signeurs. »**

Les patients sont reconnaissants des médecins et des professionnels qui connaissent déjà la LSF. Ils notent même leurs progrès au fil des rencontres. (P4)

« C'est rare des médecins qui connaissent la langue des signes. Des comme vous c'est rare. Bravo moi je dis bravo ! » (P8)

Là où ils exercent, quelle que soit leur spécialité, les patients se déplacent sans compter, en UASS bien sûr, mais aussi en libéral. « Gynécologues... infirmières... diabétologue... cardiologue..., ophtalmologues..., dentistes..., secrétaires... » (P2, 4, 8, 10)

*L'expérience est personnellement vécue : quand les délais de rendez-vous à l'UASS ne sont pas compatibles avec le motif de consultation plutôt urgent du patient, ils viennent dans le cabinet du médecin que je remplace. (Journal de terrain)*

Encore une fois, là où les patients trouvent de la LSF, ils notent une évolution positive sur leur accès à la santé (P4, 7).

« En fait c'est de mieux en mieux, donc je vais partout. » (P4)

Ils regrettent tout de même qu'il n'y en ait pas assez. Quand le médecin de l'UASS est absent, la continuité des soins n'est plus assurée. Ils doivent alors faire le choix entre l'accès linguistique et le délai de rendez-vous. (P3, 6, 13)

« Parce que là il est seul et ce n'est pas assez, il faudrait qu'ils soient 5 ou 6 médecins qui connaissent la langue des signes. On aurait besoin oui, de médecins signeurs. » (P3)



« Il n'y pas assez de médecins pour le nombre de sourds qu'il y a. C'est toujours complet. » (P13)

Les patients souhaiteraient que d'autres professionnels de santé se mettent à la LSF, notamment les médecins de spécialités, y compris les ORL, en dépit du nombre de consultations annuelles dont ils ont besoin. (P2, 3, 9)

« Qu'il y ait l'accessibilité en direct avec les médecins spécialisés... ». (P2)

### ***Des demandes parfois très ciblées.***

Des demandes sont faites pour des professionnels en santé mentale essentiellement des psychologues (P10, 11), ainsi que pour l'un des patients de l'échantillon, un médecin homéopathe en LSF. (P11)

« Un psychologue ? Ou un psychiatre ? Ou une personne, un intervenant extérieur qui pourrait être médiateur sur comment se valoriser. » (P11)

## **4.2. LA COMMUNICATION EN FACE A FACE**

« Je n'ai pas de colère... Je suis fatigué, las de réexpliquer les choses. Dire : « Oulala, il parle, donc il n'est pas sourd », les gens n'ont pas compris. Ça arrive que parfois je passe par l'oral, on me regarde et on me dit : « ah ben si tu parles, il n'y a pas besoin d'interprète ! », mais ce n'est pas ça ! Bien sûr que si, moi la communication ça va dans les deux sens, c'est un cycle. Eux ils vont peut-être me comprendre, mais moi je ne vais pas les comprendre. Et du coup j'ai besoin d'interprète. C'est comme un ping-pong : on envoie une balle mais il faut le retour de l'ascenseur aussi, et si le retour il ne va pas vers moi et que c'est raté, et bien la communication est ratée. Il faut qu'on puisse se renvoyer la balle comme la communication, la parole. » (P11)

Ces propos illustrent ce qu'une grande majorité des patients rencontrés expriment. Certains clichés sont très résistants, nous l'avons vu précédemment. Les sourds oralisant qui réussissent tant bien que mal à se faire comprendre des entendants, n'en demeurent pas moins en peine pour déchiffrer en lecture labiale leur interlocuteur. Le réflexe du passage à l'écrit, bien que louable, doit se faire en gardant à l'esprit qu'il n'est pas maîtrisé par les sourds. Rappelons que les chiffres, bien que probablement un peu surestimés, parlent de 80% d'illettrisme.

#### 4.2.1. La LSF

Les patients rencontrant un médecin qui les reçoit directement en langue des signes se sentent à l'aise et sont reconnaissants. **(P1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 14)** Ils trouvent ça « *accessible, facile, clair, mieux, super, pratique et intéressant* ». Ils « *se saisissent* » de leur consultation **(P12)** et en sont « *contents* » **(P4)**.

« *Je suis plus à l'aise, je suis vraiment sourde, voilà donc c'est logique. La communication était plus facile puisqu'elle était en langue des signes.* » **(P7)**

Grace à la langue, pour certains patients, leur santé est une vraie révélation. La compréhension du message médical engendre la satisfaction de la prise en charge et garantie pour **P10** un effet thérapeutique de façon intrinsèque.

« *J'ai vu le [docteur] et alors là tout d'un coup voilà j'ai tout compris c'était intéressant ! J'ai compris ce que j'avais et du coup j'ai eu l'impression aussi d'aller mieux parce que j'ai l'impression d'être mieux soignée.* » **(P10)**

Les explications en langue des signes sont ressenties comme nécessaires et plus claires. Les patients exigent, de droit, de comprendre ce dont on leur parle. C'est à la fois une envie et un besoin, ça les « *rassure* ». **(P1, 7, 9, 11)**

« *Un accueil en langue des signes, c'est accessible, on peut communiquer, il n'y a pas de mal entendu, c'est important parce qu'en terme de santé il faut avoir une bonne compréhension.* » **(P11)**

Là où ils trouvent un accès en langue des signes, si le contact passe bien, le patient reste, sans hésitation. Tout se déroule « *naturellement* ». **(P3, 12)**

« *Il y a de la langue des signes c'est pas mal, ça me donne une amélioration, il y a quelque chose de positif pour moi à être ici.* » **(P3)**

Il faut savoir prendre avec détachement les réactions du patient à qui il arrive de se moquer, avec gentillesse, de la façon de signer de son médecin, dont ce n'est pas la langue première. En réalité, cette remarque participe au climat de confiance et de détente qui peut être installé en consultation.

« Avec [le docteur] il y a toujours des trucs un petit peu... pour rigoler. Soit dans le signe soit dans la manière de signer pour calmer, pour faire réagir. Ça va faire rire et ça va apaiser, des fois c'est sur les signes, des fois c'est sa tête ! » (P3)

La LSF peut passionner ceux qui l'utilisent.

« Maintenant j'adore ça, être avec les sourds, être dans la LSF, je ne peux plus m'en passer. » (P10)

Quand elle n'est pas présente, la LSF est regrettée. Les patients souhaitent que le médecin l'apprenne. (P2, 3, 11) Cet apprentissage, bien que long et coûteux est passionnant. Mais il nécessite une pratique régulière qui ne peut être demandée à tous, car la proportion de patients sourds signeurs dans une patientèle reste faible malgré tout.

« Il faudrait voir comment vous et moi on pourrait le faire en langue des signes. » (P2)

« Il suffisait d'apprendre la langue des signes on peut communiquer. » (P11)

En parallèle, même si le médecin signe, il faut qu'il sache, comme pour tout patient, adapter sa façon de s'exprimer, non seulement aux capacités du patient, mais aussi à son niveau linguistique, sans abjection. Un mot/signe trop médical n'est pas toujours connu ni compris de tous même en LSF. (P2, 9, 10)

« Même quand je redemande ce n'est pas forcément très clair donc parfois je préfère qu'on me le donne en LSF, qu'on m'explique ce qu'il y a écrit en langue des signes, ça c'est super. » (P2)

« En langue des signes j'aime bien avoir le mot. Parfois il y a des nouveaux signes. Je ne suis pas tout le temps au fait mais j'aime bien les anciens signes. » (P10)

#### 4.2.2. Quelle place laisser à l'écrit au cours de la consultation ?

Les médecins gardent cette réputation de ne pas avoir la plus belle des graphies. Pour le patient, il faut donc commencer par déchiffrer le texte. (Exemple de l'ordonnance de P14)

P2 distingue la lecture, qu'il parait maîtriser, de l'écriture qui lui donne plus de difficultés.

« Pour lire ça va, mais en fait à l'inverse pour écrire c'est là que j'ai plus de difficultés. Ça dépend, pour lire je comprends mais pour moi-même m'exprimer en français là c'est plus compliqué. » (P2)

Pour les autres, le passage à l'écrit est compliqué, voire inaccessible, qu'il s'agisse d'écrire ou de lire un texte. Ils disent manquer de « *compétences* » **(P12)**, ne pas « *comprendre* » leur médecin **(P4, 10)**.

« *J'ai eu beaucoup de difficultés, parce qu'on passait par l'écrit, et donc la communication ne passait pas. Il y avait des erreurs. Il n'y avait pas de communication. On passe par l'écrit mais c'est compliqué, le français ce n'est pas toujours facile donc c'est vrai que c'est très lourd.* » **(P2)**

Le plus délicat dans cette position, c'est que le médecin, de bonne foi, pense que le message a bien été compris. Nous constatons également que les patients avouent ne pas avoir compris, mais ne le manifestent pas à leur médecin pour autant. Il est reconnu que les patients sourds ont pour habitude d'acquiescer facilement, sans que ce geste ne donne réellement approbation, ce qui laisse à tort l'interlocuteur satisfait.

Si certains sont moins catégoriques, ils n'en restent pas moins mal à l'aise quand le médecin propose le passage à l'écrit. Ils parlent de « *gêne, mal aise, c'est compliqué.* » **(P8, 9)**

« *A peu près, moyen, moyen, bon je n'ai pas un super niveau mais... moyen.* » **(P7)**

Hormis la structure, le contenu peut être compliqué. L'emploi de mots spécifiques au domaine médical peut augmenter ce niveau de difficultés. Certains concepts médicaux n'ont pas réellement de sens et nécessitent des périphrases une fois interprétés en langue des signes, comme parler d' « *équilibre alimentaire* », ou de diabète, traduit par « *trop de sucre* ». Si le mot même n'est pas connu, le concept ne l'est pas mieux. **(P1, 5, 11)** Ces exemples précis ne sont pas ressortis comme tels dans les entretiens, mais sont issus de consultations.

« *Quand on va aborder des choses telles que des maladies, des mots techniques, des mots que je ne connais pas je vais être un peu coincée.* » **(P1)**

L'écrit est vécu comme un moyen palliatif par les patients quand ils ne peuvent pas passer *a minima* par la langue des signes. **(P14)**

« *Quand je sens qu'ils ne comprennent pas, je passe par l'écrit en dernier recours.* » **(P11)**

Certains patients pensent même que leur médecin refuse de passer par l'écrit car il refuse de faire plus d'effort, par flemme d'apprendre la LSF. **(P3)** Le temps perdu par ce passage à l'écrit

concourt au fait que certains patients ont l'impression de survoler leur consultation et de ne toujours pas avoir pu accéder au sens des paroles échangées. **(P2, 3, 11)**

« *L'écrit est plus lent, forcément, il faut prendre le temps d'écrire, à l'oral c'est plus rapide mais s'il ne comprend pas du coup... c'est ralenti et par l'écrit...* » **(P11)**

Nous avons développé en première partie la notion d'« effet de groupe ». Nous pouvons noter ici que quelques patients parlent des difficultés rencontrées par d'autres quant à l'écrit, quand pour eux-mêmes, « *ça peut aller* ».

« *Moi je sais écrire. Bon c'est vrai que les sourds en général, ne savent pas écrire, ils ne comprennent pas ils sont complètement dans la langue des signes, ils ne sont pas du tout dans l'écrit et c'est très différent. Mais moi vraiment je n'ai jamais eu de problème.* » **(P6)**

« *Ça va je comprends. Par chance, parce-ce que je sais lire, j'ai une bonne lecture du français.* » **(P11)**

Si **P11** note la chance qu'il a de savoir lire, c'est parce qu'il sait que ce n'est pas le cas pour d'autres.

#### 4.2.3. Le mime

Conscients par expérience que peu de médecins maîtrisent leur langue, les patients reconnaissent les efforts de ceux qui essayent de passer au moins par le mime pour communiquer. **(P2, 4, 6, 8)** Le mime apporte « *un mieux, c'est pas mal, c'est un minimum* ».

« *Il y en a un qui signent, qui miment un petit peu, qui se débrouillent, c'est un peu mieux. Avec les mains, les signes, les mimes. Il y en a qui s'adaptent bien.* » **(P4)**

La réponse de **P12** est double, à la fois se satisfaisant du mime dans certaines situations...

« *Si j'ai quelque chose de grave je vais à l'hôpital, on se comprend par mime. Au début c'est un peu perturbant le temps de s'adapter et après ça va.* »

...mais constatant ses écueils dans d'autres.

« C'était vraiment un soulagement d'avoir l'accès en langue des signes. Ailleurs on n'était qu'en mime donc ce n'était vraiment pas ça. Il y a plein, plein, plein d'infos que je n'ai pas, on passe par le mime c'est assez superficiel. »

Bien que ne remplaçant pas la langue des signes, le mime permet tout de même de montrer au patient que la problématique réciproque de la communication a été constatée par l'interlocuteur qui tente malgré tout de délivrer son message comme il le peut. L'entièreté de l'information n'aura peut-être pas été abordée, mais le patient se sera senti considéré.

#### 4.2.4. L'oralisation en émission – La lecture labiale en réception : quelle efficience ?

Parmi les stratégies d'adaptation des patients, se distinguent ceux qui savent oraliser, rappelant que les sourds ne sont pas muets. **(P11, 14)** Il faut bannir cette expression, reflet d'un stéréotype qui perdure. C'est souvent grâce à de longues séances d'orthophonie que les sourds arrivent à oraliser, soit poussés par une société, soit par simple choix.

« C'est difficile. Non, non, là ça coince. Il faut passer par le mime, il faut lire sur les lèvres. Il ne connaît pas les signes ; mais je lis sur les lèvres. » **(P12)**

Il faut garder en tête qu'en lecture labiale, seul un mot sur trois est compris, si tant est que la discussion se déroule dans de bonnes conditions (luminosité, contrejour...), avec un interlocuteur unique, et sur un temps de 15 minutes maximum.

« Normalement quand je vais dehors je parle oralement. J'essaie de me débrouiller de faire répéter la personne, mais c'est fatigant de les écouter. » **(P13)**

Et puis il y a les expériences maladroites du fait de médecins indécents.

« Si vous n'acceptez pas ça, je refuse que vous me touchiez. Je ne veux pas, enlevez votre masque franchement. Si vous voulez que je lise un minimum sur vos lèvres il faut enlever le masque ! Mon dentiste c'est pareil, je ne peux plus parce qu'il a son masque on ne communique pas. Ce n'est pas possible pour moi de passer par l'oral et de lire sur ses lèvres. » **(P2)**

Au-delà des bonnes conditions de lieu, il faut que l'interlocuteur soit attentif à son attitude : bouche dégagée, sans barbe, ni stylo, ni chewing-gum, une diction correcte **(P4, 7)** et

non forcée, la tête droite et non les yeux rivés à terre **(P12)** ou sur un dossier. Il est plus facile pour **P13** de lire sur les lèvres de quelqu'un qu'elle connaît, car elle « *connait aussi ses lèvres.* » Mais ces efforts de concentration sont « *fatigants* ».

« *Il parlait en fait devant son courrier, moi j'ai dit pardon excusez-moi je ne comprends pas de quoi vous parlez, et le médecin a relevé la tête, puis il s'est remis à parler en rebaissant la tête, une deuxième fois... une troisième fois et là je me suis mis en colère et je suis parti. J'ai claqué la porte !* » **(P2)**

« *Il regardait par terre, il écrivait. Il ne me regardait pas moi dans les yeux. Il écrivait, il était sur ses papiers.* » **(P12)**

D'autres patients ne s'en sentent pas du tout capables. Ils refusent d'oraliser parfois par crainte de leur voix, dont ils ne maîtrisent pas la prosodie, craignant d'être jugés...

« *Parce que je n'ai pas une voix qui est très bonne...* » **(P3)**

« *Je suis uniquement en langue des signes, je ne vais pas commencer à donner de la voix, je crois que je ne pourrais jamais !* » **(P5)**

... parfois parce qu'ils s'en sentent forcés...

« *Je ne peux pas signer [chez mon médecin], je suis obligée de parler.* » **(P7)**

« *Si y'a pas d'interprète, là sur les lèvres non ça ne va pas. Ce n'est pas adapté pour moi. S'il faut que je lise sur les lèvres ou que je lise sur un papier, je ne comprends rien.* » **(P4)**

... parfois par principe.

« *Il arrive que le médecin lui-même me propose d'oraliser et je refuse à chaque fois. Je lui dis : non, je préfère passer par l'écrit.* » **(P1)**

« *Ils n'ont pas envie d'aller voir quelqu'un où il faut lire sur les lèvres.* » **(P4)**

#### 4.2.5. La communication tactile

La langue des signes tactile est utilisée par des patients sourds, locuteurs de la LSF et qui, pour diverses raisons, sont amenés à perdre la vue. Le syndrome d'Usher, dont sont porteurs quelques patients dans chaque UASS, associe à une surdité neurosensorielle généralement congénitale une rétinite pigmentaire qui survient plus tardivement. Pour

communiquer, les interlocuteurs se prennent les mains et signent. Aucun patient de l'échantillon n'en est *a priori* porteur, mais l'expérience vécue par **P2** nous permet d'aborder cette facette de la communication. Il a perdu totalement la vue d'un œil. Quand il a fallu opérer son œil sain, les pansements sur celui-ci l'ont coupé du monde.

« *Je n'entends pas, si je n'ai plus mes deux yeux ! Je ne voyais plus rien je ne pouvais pas communiquer, je n'entendais rien. Alors en passant en tactile... mais bon le tactile c'est quand même compliqué...* » **(P2)**

Chaque situation a ses particularités et nécessite une attention personnalisée.

#### **4.2.6. La problématique supplémentaire du patient étranger**

Si seulement trois patients nous en font part (**P1, 3, 10**), c'est la moitié de l'échantillon qui n'est pas d'origine française : soit eux-mêmes, soit leurs parents.

« *En fait ma famille est d'origine étrangère, et donc il y a déjà un biais dans la communication au départ.* » **(P1)**

Rappelons ici que la langue des signes n'est pas internationale. Mais deux Sourds de nationalité différentes, locuteurs de la langue des signes de leur pays, du fait d'une syntaxe similaire et de bases visuelles communes se comprendront bien plus vite que deux entendants dans la même situation. Il faut donc jongler entre la pluralité des langues au sein d'une même famille, entre deux langues signées et leurs homologues orales.

« *- Vous comprenez quand même l'écrit ou pas ? - Rien. En espagnol oui mais en français que dalle. - Ah oui, il y a cette barrière là aussi. - En plus oui. Mais ... la langue des signes ça va parce que c'est plus facile, on peut mimer.* » **(P3)**

#### **4.2.7. La communication au sens large : des conférences en santé**

Quand nous demandons aux patients comment ils souhaiteraient être informés sur leur santé, certains d'entre eux font référence à des conférences en santé. Là où elles sont déjà en place et accessibles au public sourd, les patients en sont ravis, et c'est un rendez-vous qu'ils attendent avec impatience. Les thèmes y sont variés et parfois proposés par les patients.



« Une fois par mois il y a une réunion de prévention aussi, d'information. Je trouve que c'est intéressant, c'est sur différents thèmes, sur le corps, le cœur... sur différentes maladies. Voilà sur de la prévention, sur la cigarette, sur la nourriture. C'est super intéressant. » (P10)

Les patients se retrouvent avec des pairs aux problématiques communes.

« En fait on est plusieurs sourds. C'est une fois tous les mois. » (P10)

Elles sont animées par un des membres de l'UASS, généralement le médecin ou le professionnel sourd de l'équipe, l'intermédiaireur.

« Du coup il y a beaucoup de choses que j'ai comprises. C'est important la santé pour les sourds, on n'a pas beaucoup d'informations. » (P6)

Les sourds sont en principe exclus des campagnes de prévention de santé car le contenu ne leur est pas accessible. Toutefois, recréer une ambiance propice permet en partie d'y accéder.

« Des réunions... dans les deux langues. » (P10)

Là où elles n'existent pas, elles sont souhaitées.

« J'aimerais bien qu'il y ait des groupes de paroles, entre patients c'est assez sympa, parce que les sourds ont besoin de s'exprimer sur leur situation, leur vécu et leur expérience. Ça pourrait être bien ! » (P11)

L'organisation de telles conférences en LSF pourrait être soufflée aux unités, en lien avec les médecins généralistes ayant dans leur patientèle des sourds. Ceci permettrait un fonctionnement en réseau et renforcerait le lien ville-hôpital pour optimiser la prise en charge de ces patients. Même si ceux que nous avons interrogés étaient tous suivis dans une UASS, tous les sujets abordés peuvent être vus sous l'angle du médecin généraliste libéral, seul dans son cabinet (ou avec un interprète !), face à un patient sourd, voire étranger ou simplement en demande d'une autre manière d'échanger.

### 4.3. LES MOYENS MATERIELS

Pour pouvoir rendre une partie du système de santé accessible aux sourds, il faut s'en donner les moyens, non seulement humains, mais aussi techniques et organisationnels. Les

sourds doivent être sollicités, car c'est avec l'identification des manques qu'ils soulèveront que les réponses seront les plus pertinentes.

*« A l'époque ce n'était pas pareil, l'accessibilité des sourds, ce n'était pas encore cette évolution. » (P9)*

L'essor des nouvelles technologies a permis une explosion de la communication en général, mais d'autant plus au sein de la communauté sourde, qui était encore plus isolée. Leur moyen d'échanger avant cette période était surtout *via* le minitel. Mais *« c'est fini complètement. » (P3)* Aujourd'hui, grâce au téléphone portable, non seulement les SMS mais aussi la visiophonie et les mails, de nouvelles possibilités leurs sont offertes.

*« Avec internet, le portable, les SMS, ça nous rend des facilité d'accès pour prendre des RDV comparé à avant, où on n'avait pas internet, on n'avait pas de portable, donc il fallait absolument passer par l'appel. Moi en étant sourde, je n'avais pas trop de solutions, vraiment grâce aux technologies qui ont bien avancé maintenant, c'est bon on est à l'aise ! » (P9)*

Pour autant, arrivons-nous à répondre aux attentes de tous les patients ?

#### **4.3.1. Penser l'accessibilité dès la prise de rendez-vous**

**« On peut envoyer des SMS ! »**

Le SMS paraît être le moyen le plus utilisé pour la prise de rendez-vous des patients de l'échantillon. **(P1, 2, 7, 8, 9, 10, 11, 14)**. Il est aussi le plus simple.

*« Ça permet échanger facilement, ce qui n'est pas le cas à l'extérieur évidemment. » (P11)*

Mais encore faut-il que les professionnels acceptent de mettre en place cette possibilité, car s'ils ne disposent pas d'un numéro de téléphone consacré, ils ne seront pas enclins à dévoiler leur numéro privé. Les patients de l'échantillon n'en font qu'indirectement cas, mais ils s'en sentent privés quand ils ne peuvent pas l'utiliser.

*« Quand arrivent des situations un peu imprévues, on ne peut pas téléphoner, il n'y a pas de sms, qu'est-ce qu'on peut faire, c'est compliqué... » (P7)*

D'autre part, il faut garder à l'esprit que ce moyen facilitant passe toujours par l'écrit. Certes il peut être concis, rédigé de manière télégraphique, et donc plus aisé qu'un mail qui

encourage à une rédaction plus construite. Mais la syntaxe de la LSF étant différente de celle du français parlé, le sens du message peut au mieux-être non compris, au pire mal interprété.

« *C'est quand même compliqué le SMS, je me pose des questions pour les sourds qui ont un mauvais niveau de français parce que je pense que c'est un risque pour les malentendus. Je pense qu'il y en a qui s'énervent par SMS, qui ne comprennent pas, qui se mettent en colère* » (P2)

En comparant avec un échange par visiophonie, il rajoute :

« *On s'envoie des millions de messages et ça crée aussi un peu d'animosité du côté du patient parce que on voit qu'il y a des malentendus.* » (P2)

En effet, entreprendre une conversation par message peut s'avérer chronophage, si l'on veut s'assurer que le message est bien compris.

**« Je n'aime pas trop le mail... »**

Les problématiques sont assez proches de celles rencontrées pour les SMS. Ce que les patients redoutent, c'est le passage à l'écrit.

« *Je n'aime pas trop l'écrit et le mail. Souvent c'est plus compliqué. Donc j'évite. Non, souvent je ne fais pas les e-mails, Je n'aime pas trop.* » (P14)

« *J'ai des difficultés avec le français écrit alors du coup le mail c'est un peu compliqué.* » (P12)

A cause de cette barrière, ils sont parfois de nouveau encouragés à faire appel à quelqu'un, même si cela entrave leur indépendance et dérange un tiers.

« *Je n'écris pas très bien alors en général je demande à un ami d'envoyer un mail.* » (P12)

De même que pour les SMS, il faut que le professionnel mette à disposition du patient une adresse mail pour la prise de rendez-vous, sans se voir assaillir de demandes parasites, que nous imaginons facilement certaines et nombreuses.

« *Mon médecin n'a pas de mail. Il n'a pas de SMS non plus.* » (P2)

Les échanges par mails soulèvent aussi la question de la gestion du temps et en conséquence de notre efficacité.

« Effectivement on peut envoyer des mails et parfois on n'a pas de réponse tout de suite donc c'est compliqué. Alors que le centre relai, on appelle, on a la réponse immédiatement, c'est efficace. » (P2)

Par ailleurs, certains patients, peut-être pour une question d'âge, d'habitude ou d'éducation, n'ont pas accès à cet outil.

« L'ordinateur je n'ai pas compris, je ne comprends rien. Non, c'est dur. » (P5)

**« Il y a beaucoup d'endroits où il n'y a pas de fax. »**

Seule une patiente semble se servir du fax pour sa prise de rendez-vous, bien que tous les patients puissent avoir recours à celui de l'UASS où ils consultent. (P3)

« Des fois quand j'ai besoin je peux faxer. Une chose, c'est le fax, est-ce qu'il y a le fax, c'est tout »

Ces UASS disposent d'autres moyens de communication, qu'elles mettent à disposition. Quelle réflexion pour un médecin généraliste, qui n'aurait probablement ni SMS ni mail à donner, mais qui disposerait probablement d'un fax ? Les sourds en sont de moins en moins équipés et cette ressource semble doucement prendre la même voie que le minitel.

« Dans beaucoup d'endroits il n'y a pas de fax. Donc beaucoup d'endroits que je ne peux pas contacter, ou je suis obligée de passer par le téléphone mais c'est impossible pour moi. »

Un autre questionnement proposé par cette patiente est celui des écrits.

« Le fax j'aime bien parce qu'il y a une preuve papier ! Quand on a le fax, on sort le fax et l'autre n'a plus qu'à se taire, s'il disait le contraire de ce qu'on disait par exemple. »

La patiente semble s'en servir pour se justifier lors d'une situation au cours de laquelle il y aurait eu des malentendus. Mais du côté des médecins ici en l'occurrence, seraient-ils légalement soumis à l'archivage de ces échanges ? Pour une prise de rendez-vous par téléphone, il y a une preuve de l'échange, mais sans son contenu. Pourraient-ils se suffire à acter la date et l'heure de la conversation, ou devraient-ils aller au-delà ?

**« Ce serait mieux de créer un système de Webcam. »**

Quand elle est accessible, la communication par visiophonie directement en LSF est appréciée. Elle permet un échange en toute autonomie et plus concis que par des moyens écrits. « *OOVOO®*, *Face Time®*, *Facebook®*, *Skype®*... » **(P1, 2, 4)**

« *Franchement, ce serait mieux de créer un système de Webcam pour qu'on ait un rendez-vous en direct. Ça nous donne un confort, c'est génial ! Ce serait plus rapide et puis ça se passerait bien et ça permettrait à tout le monde de gagner du temps.* » **(P2)**

Elle serait un moyen supplémentaire pour la prise de rendez-vous, bien qu'elle ne soit pas la ressource évoquée en priorité, parfois par manque d'équipement. Peut-être du fait d'une question de génération ou par simple préférence, d'autres patients semblent moins sensibilisés à cette ressource.

« *Non, je n'ai pas... je n'utilise pas, uniquement le fax* » **(P3)**

« *Je ne fais pas souvent de la visio.* » **(P14)**

Une des alternatives proposées est un système de visio-interprétation.

Le patient contacte un centre relai, qu'il appelle par visiophonie. Là, se trouvent des interprètes professionnels qui eux passent un appel voix à l'interlocuteur entendant et interprètent la communication en simultané. Ils ne se substituent pas à la parole du patient, et les laissent complètement autonomes dans leur discussion. Mais ces initiatives sont trop exceptionnelles. Une expérience ministérielle a été mise en place pendant une période test d'un an à compter de juin 2014, pour une cohorte limitée de 500 sourds. Ils disposaient d'un forfait d'une heure de communication par mois, sur douze mois. Le service, financé par le ministère des Affaires sociales et de la Santé, était disponible gratuitement. Un des objectifs de cette mesure était de « *favoriser la participation effective des personnes handicapées à la citoyenneté dans le cadre d'une société plus inclusive.*<sup>20</sup> ».

Deux patients de l'échantillon faisaient partie de la cohorte **(P1, 2)** : ils ont apprécié l'indépendance que ce système leur a donnée (entre autres pour la prise de rendez-vous), la

---

<sup>20</sup> Websourd. Le détail du fonctionnement de la plateforme Origo est disponible en ligne : <http://www.elision-services.com>

rapidité d'action, le contact direct avec leur interlocuteur et le fait d'être l'acteur de leurs démarches. Ils se sont sentis « à l'aise, autonomes ».

« C'est très bien mais bon, l'expérimentation est finie, je ne sais pas... Comment on va faire maintenant qu'il n'y a plus de centre relai ? » (P2)

Elle a malheureusement pris fin à l'été 2015 laissant les clients sourds démunis de cette ressource.

**« Je préfère venir en chair en os. »**

Pour plusieurs patients, sans intégrer de paramètre d'âge, il est plus facile de se déplacer et d'aller directement au secrétariat des UASS pour prendre rendez-vous. Malgré la distance parfois importante de leur domicile, le contact « en peau<sup>21</sup> » est recherché. Cela leur évite la confrontation à l'écrit (mails, SMS...) et leur garantit un accueil dans leur langue.

« Je préfère venir en chair en os. C'est ça qui me correspond et qui est bien pour moi. Oui c'est ça c'est de venir en chair et en os et discuter en direct. » (P3)

Parfois, c'est contraint par l'impossibilité de passer par d'autres moyens (pas de SMS, mails, fax...) que le patient doit se déplacer. (P11)

**« Le téléphone, on ne peut pas. »**

« Jusqu'à présent on ne pouvait pas, nous sourds, prendre rendez-vous par téléphone chez nos médecins. » (P1)

La visio-interprétation *via* le centre relai paraît donc pouvoir pallier au fait que le téléphone reste encore bien trop souvent le seul moyen de faire, donc pour les sourds, une mise en échec. (P1, 3)

« Voilà parce que le téléphone on ne peut pas, je ne peux pas entendre ! » (P3)

<sup>21</sup> En LSF, pour ce signe, le sujet se pince la joue. Il signifie « en direct » mais l'expression reste utilisée comme telle « en peau » par les personnes sourdes, ou entendantes pratiquant la LSF.

Certains médecins donnent parfois l'impression de manquer de souplesse auprès de leur patient face à ces difficultés.

*« Je lui ai demandé si on pouvait s'arranger, si on pouvait passer par SMS, il m'a dit non. S'il était possible qu'on se contacte par mail, et non, j'ai senti que c'était compliqué pour lui et qu'il n'y avait qu'une solution c'était de passer par le téléphone. » (P1)*

De plus, les patients sont replacés en position de dépendance à autrui, de façon plus ou moins bien vécue. Ils déplorent le fait d'avoir à faire à un intermédiaire (le pharmacien, pour **P11**) qui leur fait perdre du temps. (**P12**)

**« Si j'ai une urgence il faut appeler le 114 ! »<sup>22</sup>**

Seule **P10** fait référence à ce numéro dans les entretiens. Il ne doit bien sûr pas être utilisé pour des prises de rendez-vous du quotidien, mais il se place comme le relai téléphonique des numéros d'urgence 15, 17, 18 et 112 non accessibles aux personnes sourdes, entre autres.

*« Si j'ai un problème, si je tombe, comment je fais pour avertir les secours ? » (P6)*

Le témoin d'une situation d'urgence contacte le 114 *via* SMS ou fax. L'appel est transmis à une plateforme relai où travaillent des agents sourds et entendants formés au traitement des appels d'urgence. Après évaluation de la situation, s'ils l'estiment nécessaire, ils peuvent décider de contacter les autorités compétentes. La suite est similaire à la procédure classique.

*« Les permanences des urgences avec le 114 ça ne marche pas toujours, c'est un peu long. Si j'ai une urgence, il faut appeler le 114 j'ai peur de pas savoir m'en servir. S'il n'y a personne, c'est quand même pratique le 114, c'est bien que ça existe. J'espère que je ne m'en servais jamais. »*

Les reproches concernant le temps d'attente sur la plateforme sont en fait les mêmes que pour les appels non effectués *via* le 114.

<sup>22</sup>CHU de Grenoble. Directeur de publication, Dr Benoît Mongourdin. Le site internet dédié au 114 permet d'obtenir de la documentation à mettre à disposition des professionnels pour les patients et les usagers. <http://www.urgence114.fr>

### 4.3.2. En consultation

Dans cette partie, les réponses attendues cherchaient à découvrir « comment » recevoir le patient, pour optimiser l'intelligibilité du message à faire passer, et savoir que proposer en termes d'outils.

« Permettre l'accès visuellement, donne un lien et du sens à toute la consultation. » (P1)

Les sourds pensent en images et non en mots : ils parlent de « pensée visuelle ».

« Les sourds, nous, on est visuel, c'est important pour nous. On a besoin de se représenter les choses, ça nous rassure, c'est vraiment beaucoup mieux de passer par le visuel. » (P2)

« Ça donne tout de suite une richesse dans l'échange, et la personne est beaucoup plus à l'aise pour discuter et poser des questions, parce qu'il y a du visuel à disposition. » (P1)

**« On voit l'image on comprend direct ! »**

« Il ne faut pas que ce soit trop chargé non plus, il faut quelque chose de simple. » (P9)

Le support visuel permet d'ancrer une conversation en multipliant les canaux d'entrée de l'information ; d'une explication parfois peu intelligible, orale bien sûr mais aussi en LSF, les patients se raccrochent au support visuel s'il leur est proposé.

« Ça serait bien de tout avoir en direct par rapport à nos maladies, que nous ayons tout en images. » (P2)

Plus encore qu'à un patient entendant, il faut reconnaître aux sourds leur sensibilité exacerbée au message par l'image, comme savent l'utiliser les publicitaires.

« Il y a plein de publicités à la télé, on voit des choses, voilà c'est pareil. Il y en a beaucoup, faites par le ministère de la Santé, ça oui je les ai vues ces publicités. A la télévision, il y a les sous-titres, on ne peut pas s'en passer. » (P2)

Les échanges sont plus riches et les patients à l'aise quand il y a « du visuel à disposition ». (P1)

Les informations à partager seront d'autant mieux comprises et si elles découlent sur des soins spécifiques, ceux-ci seront mieux exécutés.



*« Nous sommes visuels donc c'est bien d'avoir ces images à portée d'« yeux » on va dire, pour que ça reste, pour que nous comprenions mieux et que ça reste en mémoire. » (P7)*

La transmission de l'information par le canal visuo-gestuel doit être encouragée. **(P4)** ; il correspond mieux au patient sourd, pour donner du sens à ses explications. Les concepts médicaux sont parfois complexes mais une explication graduelle permet d'accéder au sens : montrer l'image, donner une définition, puis épeler le mot. **(P1)**

*« Il y a certains mots de vocabulaire qu'on ne comprend pas donc c'est vrai que si on peut avoir des images quand on a internet c'est pratique on voit l'image on comprend direct ! » (P2)*

Nul besoin de beaucoup d'investissements puisque la (quasi) totalité des cabinets médicaux sont équipés d'ordinateurs connectés à internet où tout est accessible en termes d'images.

D'autres préféreront se constituer une sorte de « boîte à outils » plus personnelle comme la diabétologue de **P4** : *« Quand c'est fini elle reprend tous ses objets, ses papiers, ses livres, ses images et elle a tout ça sur son bureau. »*

Le patient doit pouvoir avoir accès à des informations qu'il ira chercher ou non à sa convenance.

*« Du fait de voir des schémas autour d'eux, ils vont pouvoir s'y appuyer en disant ah, tiens, ça me fait penser à ça et ils vont pouvoir expliquer leurs questions, leurs problèmes. » (P1)*

Les images aux murs agiront comme des révélateurs de questions. **(P2)** Pour ce à quoi les patients ne pensaient pas, le support le suggèrera. Pour optimiser la compréhension, le contenu de ce qui est proposé ainsi que les supports doivent être en lien avec les sujets abordés en consultation.

*« Évitez qu'il y ait trop de mots sur les schémas. Il faut des gros schémas très parlant qui soient à disposition pour pouvoir les utiliser dès qu'il y a une explication. Il faut éviter un schéma d'oreille par exemple ! Voilà... une petite touche d'humour... ça peut paraître ridicule mais je pense qu'il faut éviter ! » (P1)*

Cette patiente nous rappelle que se centrer sur l'oreille des sourds peut être maladroit.

L'image peut aussi être une aide en termes d'observance du traitement et d'adhésion à un parcours d'éducation thérapeutique parfois négligé. Elle permet de prendre conscience de la

portée du message médical et des conséquences potentielles d'une affection, des effets d'un traitement, par exemple contre le cholestérol.

« *Mais c'est ça, c'est de ça dont on parle ! Moi je ne veux pas avoir des vaisseaux bouchés comme ce que je vois sur le mur à côté de moi hein ! Ah ben c'est clair, je vais faire attention.* » (P2)

Au-delà d'une information médicale, un des patients semblerait vouloir être reconnu en tant que membre de sa communauté, sourde. En affichant « *de la LSF aux murs* », le médecin montrerait donc sa sensibilisation à cette culture, encourageant la confiance du patient.

« *Des photos de LSF. Moi je voudrais voir de la langue des signes aux murs. Des choses adaptées au domaine médical sur la culture de la santé.* » (P2)

**« Le petit bonhomme là en 3D, le corps humain c'est intéressant ! »**

Suite à la réflexion de P1, un petit buste humain en plastique a été utilisé en consultation.

« *J'ai déjà vu aussi un crâne, en 3 dimensions. Où on peut enlever la peau, où on laisse apparaître les muscles, etc. Et... Ça n'existe plus ça... je n'en vois plus maintenant...il y en a ?* » (P1)

Il est important pour la compréhension de pouvoir se rendre compte des proportions, de la localisation précise des organes les uns par rapport aux autres.

« *Peut-être que vous avez une sculpture de cœur pour expliquer comment il fonctionne ? Peut-être des poumons, à disposition, pour expliquer d'où vient le problème ?* » (P1)

Lors de l'entretien avec P2, le buste était posé sur une armoire, derrière le bureau de consultation. Le patient l'a immédiatement remarqué, avant même le début de sa consultation et sans savoir qu'un entretien lui serait proposé.

« *Par exemple là on a un squelette là derrière ce que vous avez c'est agréable de voir le petit bonhomme là en 3D, le corps humain c'est intéressant, pour montrer un peu, parce que là on a un discours à l'oral, mais voir, là, comment c'est dans mon épaule, qu'on puisse montrer, visuellement, ce que c'est, de quoi on parle. Voilà, explorer le corps humain en fait, c'est ça.* » (P2)

Les efforts mis en place dans le sens de l'adaptation des moyens d'explications ont été immédiatement remarqués. Mais il faut qu'ils soient adaptés et répondent à un besoin.

**« Des documents qui nous expliquent comment ça se soigne. »**

Dans la même idée, certains patients souhaitent pouvoir repartir avec de la documentation qu'ils pourront feuilleter à domicile.

*« Il faudrait un livre sur la santé, des conseils sur la santé, pour qu'on puisse un peu comprendre, de la documentation pour qu'à la maison on puisse lire, ce serait plus facile. » (P9)*

Par exemple, l'INPES travaille sur des campagnes de prévention en image, comme pour la canicule notamment.

*« S'il y a des affiches, les sourds vont pouvoir s'exprimer plus facilement sur leurs maladies et sur ce qu'ils ressentent. » (P1)*

*En consultation, un sourd diabétique a sorti de sa sacoche tous les petits carnets qu'il avait pu glaner au fil de ses rencontres médicales concernant l'équilibre alimentaire. Quand j'ai repris ces principes dans les grandes lignes avec lui, il se reportait à chaque fois à une page d'un de ses petits carnets, de façon appropriée. Usés par le temps, ils étaient pour lui une aide pour adhérer à ses soins, mais aussi un guide pour l'établissement de ses repas. Il avait compris l'intérêt de sa prise en charge et tentait d'appliquer ces conseils au quotidien. (Journal de terrain, mars 2015)*

C'est peut-être ce que souhaite exprimer cette patiente en parlant « d'espoir » ; de la documentation à laquelle se référer en cas d'oubli de la conduite à tenir...

*« Avoir peut-être des documents qui nous donnent de l'espoir, qui nous expliquent comment ça se soigne. Quand on perd un peu la tête, savoir un peu comment... » (P10)*

**« Il m'explique ce que ça veut dire avec des dessins et c'est génial ! »**

*« Les sourds en général ne savent pas écrire, alors c'est vrai que c'est mieux de passer par des dessins. » (P6)*

Quelles que soient les compétences de chacun en dessin, l'étonnement de **P10** quand elle a vu que son médecin dessinait pour lui expliquer sa hernie discale doit encourager tous les professionnels à se lancer.

« Il fait des dessins quand même, c'est incroyable, ça m'a... ! Ça me remonte le moral parce qu'il explique vraiment très bien. Il me fait des dessins pour m'expliquer exactement où est-ce que j'ai mal, il me dit là en fait vous avez une hernie discale, et il m'explique ce que ça veut dire avec des dessins et c'est génial. »  
**(P10)**

L'équipement est simple et l'intérêt important. La compréhension est optimisée. **(P7, 10)**

Même *a posteriori*, les patients ont à cœur de comprendre le fonctionnement de leur corps, la santé, d'autant plus quand c'est la leur.

« Quand j'ai été opérée petite, je ne savais pas trop comment ça se passait et le [docteur] m'a refait des dessins et là j'ai compris les choses. » **(P7)**

**« Un bloc et un stylo c'est tout ! »**

Il faut noter tout de même que plusieurs patients disent ne manquer de rien. Sans grande surprise, ce qu'ils recherchent en priorité, c'est un accès linguistique. « *Les objets des médecins et puis c'est tout.* » **(P3, 4, 6, 9, 11, 12, 13)**

### **4.3.3. Organisation**

Au-delà de l'aspect technique pour optimiser l'accueil des sourds en santé, certaines problématiques d'organisation ont été abordées.

#### **Planning**

C'est sur ce point que les demandes ont été les plus fréquentes en termes d'organisation. Certes nous avons déjà vu que les patients réclamaient plus de médecins sachant signer, mais pour ceux qui existent, leur temps de travail ne paraît pas suffire à absorber les nombreuses demandes de rendez-vous. Dans les UASS, les médecins travaillent rarement à temps plein et rares sont celles où travaillent plusieurs médecins. Les patients

aimeraient plus de jours de permanence par semaine (**P11, 12, 13**). D'autres aimeraient pouvoir venir plus tard, comme c'est un peu plus le cas en médecine libérale. (**P7, 11**)

« Il n'y a pas que moi ... Il faut que tout le monde soit servi, on est beaucoup. » (**P10**)

Une autre demande est la possibilité de venir consulter sans rendez-vous sur des plages identifiées, ce qui simplifierait l'organisation des sourds. Ils ne seraient pas contraints de passer par un secrétariat pour voir les disponibilités de leur médecin. La problématique de la prise de contact par téléphone serait levée. (**P1, 5, 7**)

« Les horaires sont libres donc je peux y aller comme je veux. Ce n'est pas sur rendez-vous. » (**P7**)

Par ailleurs, si le patient souhaite venir en consultation avec un interprète, il devra nécessairement croiser trois emplois du temps : le sien, celui du médecin, et celui de l'interprète. Le fait de proposer plusieurs dates possibles de rendez-vous peut simplifier sa démarche.

« Parfois on me donnait deux ou trois dates sur un papier et ensuite je demandais aux interprètes. » (**P2**)

Le fait d'envoyer un rappel par SMS de la date et heure du rendez-vous peut rassurer le patient. Mais à généraliser, cette demande paraît beaucoup trop chronophage pour être appliquée à tous les patients, sauf à imaginer un logiciel qui enverrait des rappels de manière automatique en fonction du planning.

« J'ai un rappel aussi pour le rendez-vous. Par exemple, l'heure la date tout ça. Et puis on me dit qu'il faut arriver en avance, donc là ça me rassure en fait de recevoir ça. » (**P9**)

### **Visibilité, accessibilité physique :**

Les lieux d'accueil doivent mettre l'accent sur la visibilité de la marche à suivre le jour du rendez-vous pour ne pas être source d'angoisse supplémentaire. En amont, certains craignent de se perdre (**P14**) car le parcours pour se rendre sur place n'est pas facilité (**P2**), pas clair (**P1**). De même une fois arrivé, le patient souhaite savoir ce qu'il a à faire. Ils ne réclament pas d'être physiquement accompagnés, mais au moins qu'une signalétique efficace et claire soit présente.

**(P1, 2, 9, 14)** Certaines choses, très simples, peuvent être mises en place sans grands chamboulements et rendraient un peu d'autonomie aux patients.

« Il faudrait qu'il y ait une affiche. Si on fait quelque chose de simple, avec une procédure claire, les patients sourds pourront être autonomes là-dessus. » **(P1)**

D'autres choses, bien qu'évidentes, ne sont pas non plus toujours adaptées.

« Et pour l'entrée aussi..., il y a une sonnette... un interphone seulement vocal, donc ce n'est pas tout à fait accessible. » **(P1)**

### Organisation de la salle d'attente

Certes il y a des contraintes inhérentes au bâti qui ne nous permettent pas de disposer de locaux « idéaux ». Dans l'idée, disposer d'une salle d'attente mixte sourds/entendants paraîtrait signe d'égalité de prise en charge et de non ségrégation, stigmatisation. Les patients seraient reçus comme tout le monde, sans faire de différence :

« On ne va pas réserver un guichet spécial personnes sourdes. Ça pourrait être toutes les personnes sourdes vont à n'importe quel guichet... Au moins, c'est une autonomie totale et pas une mise à l'écart. » **(P1)**

Mais il n'est pas évident de réussir à satisfaire la demande de chacun dans un projet qui s'adresse à un groupe. D'autres s'expriment à l'inverse pour un accueil plus spécifique, intimiste, pour ne pas susciter la curiosité des entendants et la gêne des sourds. **(P9, 14)**

« Ce serait mieux qu'il y ait un accueil spécifique pour les sourds et qu'il y ait un coin d'attente. » **(P14)**

Nous l'avons déjà souligné, curieux, bien ou malveillants, les regards que les entendants ont portés sur **P9** la mettent mal à l'aise. C'est aussi, fort de son expérience différente dans une autre UASS, qui lui fait dire qu'elle préférerait un lieu dédié.

« A l'accueil de [ville] aussi c'est un peu différent parce qu'il y a une salle d'attente qui est spécialisée pour les sourds, ce n'est pas mélangé avec les entendants. Ici quand je suis arrivée, j'ai vu que c'était mélangé, alors c'est peut être moi qui n'ai pas l'habitude mais c'est juste que ça m'a fait bizarre... » **(P9)**

Aucun lieu ne conviendra jamais parfaitement à tous les patients, mais si le choix se présente, se poser la question de l'aménagement peut être important.

### **Sécurité :**

Ce point, bien qu'un peu anecdotique pour notre sujet, a le mérite de sensibiliser les personnes aux détails de la prise en charge d'un patient sourd et de leur garantir une accessibilité en toute sécurité. Les signaux d'alerte (détecteurs de fumée, alarmes incendie...) devraient être équipés de flashes lumineux pour être totalement réglementaires.

*« J'ai oublié de dire que souvent, un système d'incendie, il manque aussi des alarmes pour prévenir sur les lieux. » (P14)*

Dans l'ascenseur, le logo de l'oreille barré est parfois bien présent, mais seul un interphone y est installé. L'opérateur peut comprendre que quelqu'un appelle, mais la personne sourde ne saura que son appel a été reçu qu'à l'arrivée du technicien. L'ascenseur devrait être pourvu non seulement d'interphone, mais aussi d'un système de visiophonie, avec dans l'idéal, des agents formés à la LSF.

*« Le signal de l'oreille barrée est affiché dans les ascenseurs. Du coup je regardais ça, et je me disais : - ah bon ben alors comment ça se passe, on nous répond comment ? C'est un système c'est joli, ça fait une belle déco mais... Il n'y a rien pour nous en fait !» (P2)*

## DISCUSSION

---

### **1. LE SUJET - POSITIONNEMENT PERSONNEL**

Plus de 350 consultations ont été effectuées en LSF depuis l'ouverture de l'UASS de Lyon en octobre 2014. Comme un point d'orgue sur mon parcours, j'ai rédigé cette thèse en parallèle de l'éclosion de cette unité, en tant que médecin généraliste. Ces deux projets se sont alimentés l'un l'autre au fil du temps. Chaque réunion, rencontre, expérience en lien avec le sujet a permis de faire évoluer ma façon de penser la consultation ainsi que certains chapitres de ce travail, qui peuvent déjà être retravaillés. Cette évolution ne s'arrêtera pas à la soutenance de ma thèse, puisque le meilleur est souhaité à cette UASS.

Se poser la question du ressenti des patients m'a permis de faire un point sur la façon dont j'exerçais et celle vers laquelle je veux tendre, la plus respectueuse possible. Sur l'exemple du patient sourd, les réponses à cette question ont été très riches, tout comme les rencontres. Le but n'est pas de rechercher à se faire accepter par la communauté, mais bien de la connaître le mieux possible pour optimiser la qualité de l'entrevue médecin-patient. La nécessaire adaptation de la communication avec un patient sourd a modifié ma façon de pratiquer au quotidien. Les regards attentifs sont souvent perdus sur des dossiers informatiques évinçant l'importance du discours en face à face. La présence d'un tiers aidant est à considérer avec précaution. Le dessin est une source d'information appréciée pour éclairer des explications médicales parfois très floues. Au cours de l'examen clinique, les gestes ont du sens et doivent être explicités car les représentations médicales du toucher ne sont pas reçues de façon identique par les patients en fonction de leurs représentations.

### **2. LA POPULATION D'ETUDE ET LE RECRUTEMENT**

Le recrutement n'a pas été problématique. L'engouement des patients, rarement sollicités pour parler d'eux, a même été un facteur dynamisant pour la chercheuse. De même, l'accueil professionnel et bienveillant qui lui a été réservé par les membres des UASS visitées, ainsi que la disponibilité des médecins responsables de toutes les UASS contactées, ont encouragé l'enquêtrice dans son projet. Chaque UASS, en mettant à disposition de l'enquêtrice son interprète à titre gratuit, a permis la réalisation de cette enquête.



L'ouverture récente de l'UASS à Lyon n'a permis le recrutement que de 5 patients mais n'a pas limité le recrutement global pour l'enquête. Malgré des créneaux de consultation d'une heure, les rendez-vous médicaux étaient pris d'assaut ne permettant que rarement d'insérer entre deux un entretien. L'enquêtrice étant aussi médecin dans cette UASS, les deux ne pouvaient avoir lieu de façon simultanée. Dans les autres UASS, tous les patients sollicités ont accepté de participer. Le recrutement libre a permis une diversité spontanée de l'échantillon.

Tous les patients ont été recrutés dans une UASS. Mais les sourds y consultant ne sont pas le reflet de la population sourde en général. S'ils consultent ici, c'est qu'ils adhèrent à l'esprit des lieux, même s'ils savent en faire la critique à minima. Dans cette idée pour son travail de thèse, Mellerin (2011) a préféré un recrutement au cours d'un « café signe ». Il a ainsi évité une sélection de patients oralisant, comme ça aurait été le cas si elle avait été effectuée *via* des orthophonistes, ou ne consultant plus que très rarement leur médecin généraliste si elle avait été effectuée *via* les UASS (ce qui a été le cas pour nous). Par ailleurs, il ressort de nos résultats que les patients viennent consulter en UASS pour des motifs plus graves, plus importants ou nécessitant une information plus claire que lors de leurs consultations en libéral. Ce recrutement involontaire d'une sous population peut aussi avoir orienté les propos de certains patients.

Les sourds qui ne consultent pas en UASS, soit par choix, soit par inaccessibilité car non présentes dans toutes les régions, n'ont donc pas été entendus. Quelles qu'en soient les raisons, il aurait été intéressant de pouvoir les comparer à ceux de notre travail. De l'avis d'autres sourds rencontrés lors de journées professionnelles<sup>23</sup>, un « *grand pourcentage d'entre eux* » préférerait consulter en cabinet privé si l'accessibilité linguistique y était assurée. Quelles sont les raisons pour ne pas consulter en UASS ? Les réponses apportées pourraient permettre une amélioration de l'offre de soins dans le cadre d'une prise en charge holistique des patients sourds.

---

<sup>23</sup> « Colloque Sourds et santé : la médiation dans tous ces états », Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Paris, 23-24 juin 2015.

### **3. LE TYPE D'ETUDE**

L'idée première étant de laisser un espace de parole aux patients sourds, le choix d'une étude qualitative était une évidence. Elle a permis de donner un accès direct au partage d'expériences personnelles des patients quant à leurs ressentis et leurs attentes.

Pour des raisons linguistiques, sachant les Sourds mal à l'aise à l'écrit, des entretiens semi-dirigés ont été préférés à un questionnaire. Ils ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien papier. Les questions n'étaient volontairement pas formulées, laissant libre cours à l'adaptation de l'enchaînement des thèmes à aborder en fonction du déroulé du discours du patient. De surcroît, elles étaient traduites donc la formulation exacte des questions à l'oral était inmanquablement remaniée en LSF. La technique n'est pour autant pas optimale : les questions, très ouvertes pour ne pas en influencer les réponses, ne correspondent pas bien aux sourds. Il aurait été plus approprié de poser la question, puis de proposer des choix de réponses. Le patient « visualisant » l'objectif de la question aurait pu produire des réponses plus riches. Mais cela les aurait probablement aussi influencées, ce qui ne convenait pas non plus pour l'enquête.

Un *focus group* aurait pu être organisé dans chaque UASS visitée. Cette méthode n'a pas été retenue malgré ses qualités au vu du sujet. Le recrutement en groupe sur un lieu de consultation de médecine générale aurait pu enfreindre la confidentialité des patients, d'autant plus dans une petite communauté où tout se sait rapidement. Leur participation aurait pu être limitée de ce fait. Par ailleurs, l'ILS nécessairement présent aux côtés de l'enquêtrice, aurait été trop intensément sollicité pour interpréter les dires de tout un groupe. Il en aurait fallu plusieurs sur le même groupe pour assurer leur efficacité ce qui n'aurait pas été réalisable en pratique.

### **4. LES ENTRETIENS**

L'enquêtrice était aussi la chercheuse de ce travail. Malgré une attention permanente pour garantir la neutralité de son positionnement, son implication personnelle quant au sujet a pu influencer la conduite des entretiens en faveur des hypothèses soulevées au départ. L'enquêtrice était elle-même médecin dans une UASS, ce qui a pu provoquer ou inciter des réponses induites par sa fonction : l'enquêté par désir de rendre service ou d'être bien vu a pu

vouloir répondre ce qui était attendu de lui plutôt que ce qui était ressenti. Un enquêteur neutre aurait pu être sollicité. Mais le guide d'entretien aurait dû être trop directif pour être sûr d'aborder tous les thèmes souhaités. La guidance des entretiens en situation, n'aurait pas pu être adaptée à leur déroulement.

La place de l'enquêteur et de l'interviewé au moment des entretiens n'était pas neutre. Elle reproduisait les places de chacun en consultation médicale, avec ce positionnement de « celui qui sait » et de « celui qui est en demande » de part et d'autre du bureau. Même si l'entretien suivait directement la consultation médicale, le soin a été pris de retirer les blouses blanches pour tenter de dissocier ces deux moments. Pour autant, l'asymétrie de cette situation a pu interférer dans le déroulement des entretiens en renforçant les patients dans l'idée de vouloir satisfaire l'enquêtrice.

La question des modalités de recueil des données s'est posée. La LSF utilisant le canal visuo-gestuel, l'enregistrement vidéo des entretiens semblait une bonne approche, optimisant le confort des patients car menés dans leur langue première. De même, elle permettait non seulement une analyse des données du langage verbal, mais aussi non verbal. Mais avec cette méthode, un ILS aurait dû être sollicité pour traduire *a posteriori* les entretiens filmés, puis enregistrés sur dictaphone, permettant une retranscription dactylographiée. Ainsi, elle n'a pas été retenue, faute de moyens techniques, financiers, et de compétences linguistiques de l'enquêtrice suffisantes, bien que validées, pour mener des entretiens de qualité en LSF. De même, la réticence de certains patients quant à l'enregistrement vidéo a limité leur participation à certaines études (Mellerin, 2011). La prise de notes en simultané, obligatoirement non exhaustive, n'aurait permis qu'une retranscription partielle des entretiens, avec des extraits sélectionnés, de façon plus ou moins consciente, compromettant le contenu du message. De même l'attention visuelle, l'importance du regard pour l'échange en LSF n'auraient pu être respectées. Les entretiens ont donc été menés à l'oral par la chercheuse et interprétés en simultané par un ILS professionnel de l'UASS. Alors que l'enquêtrice n'était pas connue des patients interrogés (sauf à Lyon), l'ILS l'était, ce qui a concouru au climat de confiance propice à la parole. L'interprétation de données qualitatives en LSF est complexe. Elle n'est pas une traduction littérale, mais une transmission exhaustive du message par unité de sens, ce qui signifie qu'un mot sans contexte est difficilement traduisible sans perte de données. Le « contenu non verbal » des entretiens en LSF passe par les expressions faciales, la

gestuelle et le positionnement du locuteur. Il est retranscrit au mieux par l'ILS même si idéalement des entretiens filmés auraient permis de le ré-analyser *a posteriori*.

Malgré le cadre déontologique rigoureux qui encadre ces professionnels, quel que soit le domaine dans lequel ils interviennent, il reste malgré tout une part inhérente d'analyse du discours par l'ILS. Ce point a été discuté avec plusieurs d'entre eux dans différentes UASS au fil des déplacements. Pour s'en défaire, la présence d'un intermédiaire (professionnel sourd) au cours des entretiens aurait été très bénéfique pour tous. Il aurait permis de reprendre les messages mal compris du patient ou du médecin et d'en garantir l'exactitude du sens. Malheureusement certaines UASS n'ont pas d'intermédiaire dans leur équipe (Garcia, 2007). Si pour ce travail les ILS rencontrés ont été d'un grand professionnalisme, l'un d'entre eux a perturbé l'enquêtrice par ses nombreuses interventions personnelles au cours de l'enregistrement. Ce fait est marginal, mais a participé à la baisse de qualité des entretiens 3 et 5.

Les deux derniers entretiens n'ont pas soulevé de donnée nouvelle à cette recherche. Cependant, nous n'irons pas jusqu'à parler de saturation des données. La patiente 13, qui a souhaité oraliser plutôt que de signer, a été interrogée sans interprète. La situation atypique de cette rencontre a limité les possibilités de l'enquêtrice de pouvoir entrer dans les détails des questions à aborder. Cet entretien a été le plus court de tous. Quant au patient 14, plus jeune, moins militant, moins sensible à ces questionnements, il n'a pas apporté de nouveau thème de réflexion au travail.

## **5. LES RESULTATS**

D'une manière générale, les sourds sentent une évolution positive dans l'offre de soins et son accès, essentiellement grâce à l'essor des nouvelles technologies de communication et du développement des UASS où ils trouvent de la LSF. Partis de rien dans les années 70, ils arrivent petit à petit à trouver des réponses un peu plus adaptées à leurs questionnements sur la santé. Mais les moyens sont encore largement insuffisants pour garantir leur prise en charge à pied d'égalité avec les entendants.

## 5.1. L'ESSOR DES MOYENS TECHNIQUES DE COMMUNICATION

En libéral, les médecins ne mettent jamais à disposition de leurs patients sourds les moyens de les consulter en toute indépendance. Le secrétariat est généralement uniquement téléphonique, voire même à distance. Parfois les cabinets sont installés dans des copropriétés équipées d'un interphone à l'entrée ce qui en limite l'accès. (Sitbon, 2012) Plusieurs travaux, vus sous l'angle des généralistes, confirment que les patients préfèrent se déplacer directement au cabinet sans prendre rendez-vous, ce qui perturbe l'organisation de la journée de consultation du médecin (Pregniard, 2015), ou s'adressent directement aux urgences (Steinberg, et al., 2006).

Le téléphone, dont l'invention revient au fils d'une femme devenue sourde<sup>24</sup>, a fini par exclure les sourds de la société. Il a révolutionné le monde de la communication des entendants. En créant un moyen, il a provoqué un besoin, les échanges se faisant de plus en plus sous cette forme-là, dépassant les frontières et ouvrant un champ de possibilités de communiquer sans limite... sauf que non accessible aux sourds. La visiophonie, de plus en plus répandue, rectifie progressivement cette donnée. La question des plateformes relai est aussi à approfondir. Peu d'initiatives sont prises en ce sens en France et elles sont le plus souvent développées par des sociétés privées. L'expérimentation gouvernementale Origo, impulsée par la volonté d'une « *société plus inclusive et une citoyenneté effective des personnes handicapées* », a pris fin en juin dernier. Mais pour la suite... ?

Les sourds proposent aux médecins généralistes de mieux s'armer pour leur permettre de prendre rendez-vous seuls : numéro de téléphone portable pour les SMS, ou mail. Les travaux d'Amoros et al. (2014) précisent tout de même la nécessité d'un décodage du contenu des messages pour en comprendre le sens et la gravité, du fait d'une syntaxe radicalement différente entre la LSF retranscrite et le français écrit. La possibilité laissée par des plages de consultations libres a aussi été encouragée. L'idée n'a pas été évoquée dans les entretiens, mais les agendas en ligne seraient peut-être une clé supplémentaire pour faciliter la prise de rendez-vous, bien que certains n'aient toujours pas accès à internet (Sitbon, et al., 2013).

---

<sup>24</sup> Alexander Graham Bell fut aussi un des premiers à développer un projet à visée eugéniste en préconisant la fermeture des internats spécialisés pour éviter les unions entre sourds. Il recommandait à son époque de légiférer sur les conditions d'acceptation de mariage des sourds. Il aurait craint l'apparition d'une « variété sourde de la race humaine »

Concernant les moyens techniques, jusqu'où se donner de l'accessibilité ? Nous savons par exemple la rigueur dont nous devons faire preuve en tant que professionnels de santé quant à la qualité du message d'absence qui doit être laissé sur un répondeur téléphonique dans son utilisation classique. Cette exigence engage notre responsabilité déontologique voire pénale en cas de problème : que faire si un SMS ou mail d'urgence est laissé sans réponse ? Les juridictions sont-elles différentes concernant les écrits par rapport à un échange téléphonique ? La question de la preuve papier a été soulevée par la patiente 10 et mériterait d'être explorée au moins pour savoir quelle attitude adopter à l'UASS de Lyon.

## **5.2. LA PENSEE VISUELLE SOURDE ADAPTEE A LA CONSULTATION DE MEDECINE GENERALE**

Dans la mesure du possible, l'organisation des locaux accueillant des patients sourds doit être aussi pensée en intégrant certaines attentions. L'accent doit être mis sur la lisibilité des procédures à suivre : prise de rendez-vous mais aussi parcours du patient dans la structure de soins, conduite à tenir en cas d'absence de personnel ou d'urgence... Celles-ci peuvent être rédigées de manière schématique et adaptées à la pensée en image des Sourds. Dans cette idée, elles ne serviraient pas seulement aux patients sourds mais aussi à tous les autres, quelles que soient leurs langues, origines, capacités... Outre des procédures claires, les systèmes de sécurité doivent être adaptés au public sourd là où il est accueilli : alarmes incendie avec flashes lumineux, visiophonie dans les ascenseurs... (Sitbon, 2012)

En consultation, la mise en œuvre des échanges doit intégrer cette pensée visuelle à chaque étape : accueil, interrogatoire, examen clinique, rédaction des ordonnances... A la question « *Qu'aimeriez-vous trouver chez votre médecin pour vous aider dans la communication ?* », beaucoup de patients de l'échantillon ont répondu « *rien de spécial* » autre que la langue. Les réponses spontanées n'ont pas été à la hauteur de l'hypothèse initiale de la chercheuse qui pensait en tirer une application directe dans son activité. L'exemple est typique d'une question beaucoup trop ouverte qui ne correspondait pas au public interrogé. C'est grâce aux questions de relance que les idées ont pu ressortir des entretiens. De même c'est sur le constat de certains manques que des propositions ont été faites : « *Ça manque de décoration ici! Mais ce n'est pas chez vous non plus !* », disait le patient 2. D'expérience personnelle, l'utilisation en consultation d'images sélectionnées sur internet est indispensable : revoir les boîtes de médicaments, donner une image pour s'assurer de la connaissance du signe par le patient

(bouillote, pack de glace, imagerie de la diététique...). De même, quelques vidéos explicatives sur des sites tout public sont très bien réalisées, à l'image de celle concernant l'utilisation du nouveau test Hemocult II®. L'appui d'un agenda pour vérifier la durée d'un traitement, la date d'un prochain rendez-vous... est très régulièrement utilisé. Le dessin rend des services insoupçonnés : nul besoin d'être artiste pour dessiner une frise du temps ou expliquer le fonctionnement d'une hernie discale, la pose d'un stérilet et le gain de compréhension est indiscutable. Il faut aussi laisser de la documentation à disposition des patients, qu'ils utiliseront en fonction de leurs besoins : documentation à emporter, affichettes de prévention (114, grippe, canicule, diététique, IST...), mais aussi « *à portée d'yeux* » pour susciter des questions.

### 5.3. LES RESSOURCES HUMAINES

Dans des situations qui mettent en jeu leur vie privée, les sourds se trouvent singulièrement isolés, reçus par des professionnels trop incompréhensibles, en présence de proches trop intrusifs. (Galiffet, 2000). L'offre de soins en LSF est toujours perçue en 2015 comme insuffisante, malgré le développement des UASS qui exigent des professionnels « bilingues ». Des médecins dans toutes les spécialités, des infirmiers, des agents administratifs et d'accueil connaissant la LSF sont souhaités.

Créer des liens avec les pharmaciens s'avèrerait aussi utile dans cette prise en charge : les retours des patients de l'échantillon quant à la qualité de leur accueil en officine encourageraient des échanges plus serrés avec les médecins. Ceci accentuerait les contacts « ville-hôpital » en ce qui concerne les UASS implantées dans les structures hospitalières, mais aussi le partenariat entre les médecins libéraux et les pharmacies de proximité. Dans le cadre de ses travaux sur l'adaptation des ordonnances pour l'exemple des patients sourds, le Dr Coignard (2015) a rappelé l'importance de plusieurs points en accord avec nos résultats : retranscrire les noms des princeps sur les boîtes de médicaments génériques pour éviter les confusions ; lisibilité de la rédaction ; faire reformuler le patient, gage de bonne compréhension. L'utilisation d'un agenda papier est utile pour visualiser les durées de traitement.

« Travailler auprès des sourds nécessite une double compétence : la compétence métier et la maîtrise de la langue », explique le Dr Drion (2015). A prendre la problématique à contrepied, il faudrait surtout pouvoir rendre les formations accessibles aux Sourds pour que des professionnels sourds intègrent des structures de soins. « *Ceux qui décident de ce qu'il faut pour les sourds, n'envisagent pas l'organisation d'un système d'accompagnement adéquat pour permettre aux sourds de faire des études. Si on consacrait les mêmes moyens à permettre à des sourds de faire des études, ce serait plus efficace, moins cher et beaucoup plus éthique !* » La valeur ajoutée de la présence d'un professionnel sourd (éducateur thérapeutique, assistant de consultation, expert linguistique...) dans la relation de soins est indéniable. Il est le garant de l'accessibilité linguistique, le médiateur transculturel des ethnopsychiatres ; il vérifie l'intelligibilité des discours entre les deux cultures et est une référence identitaire pour le patient, qui gagne en confiance avec son médecin. Sa présence bouleverse les représentations des sourds mais aussi des entendants.

L'accès à la formation de professionnels sourds passe aussi par la mise à disposition d'interprètes diplômés. Concernant plus précisément notre sujet, connaissant maintenant la rigueur à laquelle leur déontologie les soumet, leur présence en consultation ne devrait plus représenter un frein au partage du secret professionnel et, de ce fait, encourager une parole sans retenue du patient, respectant le colloque « *singulier* » avec son médecin. Pour exemple, les Sourds se voient interdits de donner leur sang, l'ILS leur étant refusé lors de l'entretien médical sous prétexte « d'un entretien singulier », l'information restant donc non compréhensible. Les médecins mais aussi certains patients restent craintifs quant à leur présence. Trop souvent encore pour des rendez-vous programmés, des services hospitaliers font appel à leurs « *ressources internes* »<sup>25</sup>, un professionnel de l'hôpital dont les connaissances de la langue sont approximatives. Il faudrait réserver cette demande à des situations d'urgences pour lesquelles le déblocage d'un problème linguistique est nécessaire, le temps de programmer la venue d'un interprète professionnel. Une personne qui signe approximativement en lieu et place d'un interprète diplômé, « *c'est mieux que rien* », soupirent des usagers résignés... ou pire que tout ! (Bertin, 2013). Tant que leurs qualifications ne seront pas reconnues, exigées et valorisées, cette ambiguïté entretiendra une frilosité de leur accompagnement des patients sourds. Ce n'est qu'en pérennisant la reconnaissance de leur

---

<sup>25</sup> Journal de terrain, Août 2015 et tant de fois encore...



statut que la confiance en ces professionnels sera de plus en plus grande et la qualité de la relation médecin-malade garantie.

Il faut considérer avec prudence la présence d'un tiers aux côtés des patients sourds. Habituellement à consulter avec un parent ou un ami, ils ne sont plus les interlocuteurs directs des questions concernant leur propre santé. Parmi les patients interrogés, tous semblent se détacher de cet accompagnement, trouvant dans les UASS un confort permettant de s'en dispenser. Il arrive tout de même que par volonté de montrer qu'ils peuvent s'en sortir « seuls », fiers, ils amènent un membre de leur famille lors de leur consultation. Ces accompagnants semblent vouloir avoir l'assurance que leur enfant, parent... est bien pris en charge. Le médecin doit s'attacher à respecter cette demande, tout en recentrant les patients au cœur de leur consultation, car à force de laisser leur place, certains ne cherchent plus à la prendre. Il est nécessaire de proposer cette démarche participative pour qu'ils puissent se saisir de leur santé.

#### **5.4. LA PLACE DES UASS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES SOURDS**

Depuis l'ouverture de la première UASS à Paris (Pitié Salpêtrière) en 1995, 18 autres<sup>26</sup> ont ouvert dans différentes villes de France. Leur activité ne cesse d'augmenter et révèle l'ampleur des besoins : fin 2014, elles comptabilisaient une file active de plus de 15 000 patients pour un volume de 150 000 consultations en langue des signes, soit directement effectuées par un médecin signeur, soit grâce à la présence des ILS et des intermédiaires<sup>27</sup>.

Les patients y trouvent non seulement un accès dans leur langue, mais aussi par la présence indispensable de professionnels sourds (dont les intermédiaires, garants de la considération globale du patient, valeurs culturelles y compris), des repères identitaires et l'assurance que tout n'est pas pensé pour eux que par des entendants. Le dispositif répond aussi bien aux besoins des patients que des soignants qui peuvent exercer sans obstacle de communication et avec la même qualité que pour tout autre patient (Laubreton, et al., 2013). L'offre de soins reste cependant encore très inférieure aux besoins : dans les UASS, le nombre de consultations augmente proportionnellement au temps de présence médicale. Pour exemple sur Grenoble,

---

<sup>26</sup> Sur les 19 UASS, 4 sont dédiées à la prise en charge des patients en santé mentale : 2 à Paris, 1 à Marseille et 1 à Lyon. Ce chiffre de 19 UASS intègre les ouvertures récentes de 2 UASS à Lyon en octobre 2014 et celle d'Annecy courant 2015. Il ne prend pas en compte l'ouverture à venir de celle de Chambéry, en 2016.

<sup>27</sup> Chiffres issus des données collectées par les responsables de chaque UASS, pour prendre la suite de la demande de rapport d'activité demandé par la DHOS de 2006 à 2009

en juillet 2015, le nombre de consultations avait déjà égalé celui de l'année entière 2014. Le recrutement des patients est limité par le temps de présence médicale dans la structure. Le peu de médecin travaillant en UASS ne permet pas le libre choix du médecin traitant par le patient. De plus, il est indispensable d'intégrer que les motifs de consultation en UASS sont plus graves ou lourds à gérer qu'en libéral, de surcroît en LSF. Admettant ces paramètres et reconnaissant que le temps de consultation est allongé, la consultation de médecine générale en LSF devrait être valorisée, nous le verrons plus bas.

Pour continuer d'augmenter cette file active, il faudrait donc pouvoir recruter des médecins, mais aussi des professionnels sourds et des ILS, les uns n'allant pas sans les autres. La gestion des UASS est conditionnée par un financement *via* les ARS qui allouent les budgets en fonction des statistiques de consultation. Pour avoir plus de moyens, le nombre de consultations doit augmenter. Pour augmenter ce chiffre, il faut proposer plus de créneaux de consultations, ce pour quoi il faut plus de personnel, dépendant du budget de départ... Avec l'ouverture de l'UASS à Lyon l'an passé, celle d'Annecy cette année, et celle à venir Chambéry, Rhône-Alpes sera la région de France à proposer l'offre de soins la plus large pour les patients sourds. Il faut d'ailleurs y intégrer aussi les consultations faites en LSF en libéral par des médecins stéphanois, qui ne bénéficient pas des mêmes subventions. A l'initiative de l'équipe de Grenoble, une rencontre de tous ces acteurs est prévue en novembre 2015. Elle aura pour objectif d'apprendre à se connaître pour mieux fonctionner ensemble et tenter de soumettre des projets cohérents et porteurs aux financeurs.

## **5.5. LE PATIENT SOURD ET SON MEDECIN GENERALISTE NON SIGNEUR**

Dans ce travail, seuls des patients consultant en UASS ont été interrogés. Ils y ont trouvé quelque chose qu'ils ne retrouvaient pas chez leur médecin traitant « classique » qui encourage leur suivi en ces lieux. Ils semblent satisfaits de leur prise en charge. Dans ces conditions, ces retours étaient attendus. Ce qui l'était moins, c'est l'importance du manque de considération dont ils semblent faire preuve de la part de leur médecin traitant, oscillant d' « inférieurs » à « débiles ». Nos résultats concordent avec l'étude de Steinberg (2006) aux Etats-Unis. Ce qu'ils ressentent de leur côté est assez effrayant : de l'information qui ne leur est pas accessible, ils éprouvent de la frustration et témoignent du besoin qu'ils ont de comprendre leur santé. Ils sont otages des mots et en ont peur : peur de « ne pas être compris » et peur de « ne pas

comprendre ». Non écoutés, ils négligent leur prise en charge jusqu'au renoncement. Ils se sentent seuls, isolés, voire abandonnés, exclus. De là peut naître un sentiment de discrimination vis-à-vis des entendants, jusqu'à la persécution. Ils sont dépossédés de leur autonomie. Leur médecin est perçu comme quelqu'un d'indisponible. Il leur renvoie l'image d'un patient difficile, dérangent, dépendant, handicapé, inférieur, étranger.

Quand les médecins sont interrogés à leur tour sur leur ressentis, ils semblent tout de même préoccupés par les difficultés de communication et démunis. L'entretien est un moment éprouvant. Ils tentent d'adapter le volume de leur voix, apprécient le passage à l'écrit, le mime, « le toucher pour rassurer », la présence d'un tiers. Ils craignent la présence du « traducteur non assermenté ». (Pregniard, 2015; Audran, 2007). Comme les patients, ils trouvent les échanges concis, simplifiés. Mais à l'inverse d'eux, ils considèrent passer plus de temps en consultation qu'avec des entendants. En France, le système de paiement à l'acte en médecine libérale ou de tarification forfaitaire en prise en charge en médecine d'urgence, ne permet pas de valoriser l'approfondissement de ces consultations. Pour ne pas dissuader les professionnels de santé de prendre en charge les patients sourds au risque de conduites discriminantes, le rapport de la commission d'audition en janvier 2009 stipule : « *un tarif préférentiel de consultation à un taux double ou triple du tarif conventionnel actuel serait administrativement envisageable pour les personnes reconnues handicapées par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)* »<sup>28</sup> et ce dans le cadre de l'égalité de l'accès aux soins.

Que le constat soit fait en pratiques libérales (Amoros, et al., 2014) ou encore dans le rapport d'activités des UASS de 2006 (Garcia, 2006), il est admis qu'une consultation médicale prend plus de temps qu'avec des patients non sourds. Compte tenu des cas pathologiques et sociaux souvent plus lourds chez certains patients sourds consultants en UASS, ce temps est encore majoré. La durée moyenne d'une première consultation permettant d'établir un diagnostic approprié est évaluée à 1 heure. Elle permet aussi de laisser une place suffisante au dialogue dans la langue choisie par le patient. Pour une consultation de suivi, cette durée est de 30 à 40 minutes. Dans l'exemple de la pratique libérale d'Amoros et al., ces durées sont respectivement de 39 (2009) et 26 minutes (2012).

---

<sup>28</sup> Haute Autorité de Santé (HAS). Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Paris : HAS, 2008

Si la rencontre avec un patient sourd peut ébranler les médecins dans leur exercice, cela ne justifie pas le manque de considération dont les patients semblent être victimes. Accompagner un patient sourd dans son parcours de soins en médecine générale signifie s'occuper de l'entièreté de l'individu, sauf de sa surdité. Ce qui suppose de se défaire de la vision purement audio logique de la surdité. Le médecin généraliste n'a pas ces compétences. Laissons le soin aux ORL de s'occuper des oreilles de ceux qui le souhaitent, c'est leur spécialité et les progrès dans ce domaine sont admirables quand ils sont bien indiqués. Ce qui reste critiquable, c'est le fait qu'une seule proposition soit faite en aval du dépistage auditif des nouveau-nés, la prise en charge par les ORL. Decourchelle (1994) parlait déjà de cette question en ces termes il y a 20 ans. L'avis de ces très jeunes patients ne peut pas être obtenu. Dès ce dépistage effectué, alors que la baisse d'audition n'est encore que supposée, les parents sont immédiatement engagés sur une autoroute médicale dont la seule sortie est l'implant cochléaire. Le simple fait d'imaginer rendre l'ouïe à son enfant induit un sentiment partagé d'identification mutuelle et aide à la construction des relations intrafamiliales (Virole, 2009). Sauf que pour 10 tests « à risque », seul 1 patient sera finalement un vrai positif. 90% de faux positifs inquiétant pendant des semaines des familles en attente « du diagnostic final » : entendant ! " *Les médecins, les chercheurs, tous ceux qui veulent faire de nous à tout prix des entendants comme les autres nous hérissent. Nous rendre entendant, c'est détruire notre identité*<sup>29</sup> ». Quel parent entendant souhaiterait avoir un enfant sourd ? Parmi les propositions qui pourraient leur être faites, l'exclusivité de la réparation (fantasmée) des oreilles de leur petit place immédiatement la surdité potentielle au rang de handicap. Ce n'est pas par sa normalisation que le sourd obtiendra un statut de citoyen. Il est fréquent qu'un enfant sourd né de parents entendants ne trouve pas auprès d'eux toutes les valeurs nécessaires à la construction de son identité ; c'est aussi au sein de la communauté sourde qu'il en découvrira d'autres. Si cela effraie les familles, il faut savoir leur expliquer qu'il n'y a pas qu'une sortie. La LSF n'est pas une langue prothèse qui récupérerait les échecs de l'implantologie. Elle n'arrive pas après, mais devrait être proposée en parallèle. La demande est formulée de vouloir apaiser ce conflit d'école entre implantologie et pratique de la LSF. Le choix ne devrait pas incomber aux médecins mais au patient lui-même après de justes et complètes informations.

Les généralistes manquent de repères pour la prise en charge des patients sourds. La rencontre au hasard de leur pratique est atypique. Certains préjugés doivent évoluer à la mesure de ce

---

<sup>29</sup> Emmanuelle Laborit, actrice Sourde.

dont les patients interrogés nous ont fait part. En consultation, l'écrit peut débloquent certaines situations mais il faut garder à l'esprit que les sourds sont mal à l'aise. L'oralisme risque de maintenir l'illusion d'une communication normale évitant à l'entendant de se remettre en question dans sa propre manière de communiquer. Pour cela, le mime est apprécié si la LSF fait défaut. Le patient constate alors que l'autre a pris conscience des difficultés partagées de communication. C'est bien le choix de la langue qui fait reposer la situation de handicap soit sur l'un, soit sur l'autre. Pour être sûr de l'intelligibilité du message, le médecin doit encourager le patient à reformuler ses réponses et ne pas se contenter de l'acquiescement du patient qui souhaite ne pas le gêner.

Sans chercher à adopter des attitudes dérogatoires condescendantes vis-à-vis des patients sourds, le médecin doit prendre en considération leurs spécificités et mieux connaître le monde des Sourds.

## 5.6. L'APPORT DU GROUPE ET LA NOTION DE *DEAF GAIN*

Un mouvement récent et passionnant, né aux Etats-Unis, prône la notion de *deaf gain*. Peut-on tirer profit de la surdité, ou comment inverser une vision négative par imputation de la société en force de vie à la fois personnelle, communautaire, voire la mise à disposition collective des initiatives au profit de la société ? Selon Goffman (1975), la nature d'un individu est engendrée par la nature de ses affiliations : « *Le vrai « groupe » de l'individu, c'est l'agrégat de ceux contraints d'endurer les mêmes privations à cause du même stigmat* ». Deux perspectives s'opposent alors : (H Dirksen, 2013): "*Those more inclined to pessimism focus on what is not there, while those inclined toward optimism focus on what is there.*" Ses travaux sur la notion de *deaf gain* permettent de comprendre l'évolution de la notion de « perte d'audition » à « gains de la surdité ». Ils mettent en avant l'intelligence visuo-gestuelle des sourds, les aptitudes de leur pensée visuelle au profit de l'architecture. La construction syntaxique peut être collée à la réalisation cinématographique : la vision sourde est à l'épreuve du 7<sup>e</sup> art ou *vice versa*, une autre modalité de mémoire et de pensée. Les avantages de leur vie communautaire sont révélés. Les individus se doivent d'être connectés (importance du regard direct). Dans une manifestation d'entendants par exemple, tous peuvent communiquer tout en marchant en ligne, ce qui n'est pas sans risque pour des manifestants sourds-signeurs : pour ne pas risquer de tomber tout en continuant de communiquer, chacun se doit d'avoir une

attention particulière pour le « bien-être de l'autre ». Cette attitude spontanée témoigne de la « nature profondément réciproque des relations entre les sourds ». Cette norme culturelle sourde implique un état d'esprit quotidien assimilé à « Prends soin de moi, je prendrai soin de toi en retour ». Cette forme de solidarité se retrouve dans nos résultats lorsque les patients pensent pour le groupe : pour parler de leurs difficultés d'accès aux soins, ils s'expriment le plus souvent au nom du groupe et pour les sourds, rarement pour eux directement et exceptionnellement pour les entendants. (« *Les sourds en fauteuil* »). Pour certains l'adhésion au groupe est en fait une appartenance naturelle. Mais il n'y a jamais de vision unique idéaliste. De jeunes adolescents interrogés sur la notion de culture sourde et d'appartenance à une communauté (Decourchelle, 1994) bien qu'ayant l'esprit de cette solidarité, ne revendiquaient pas ce sentiment d'appartenance. « *Pourquoi vouloir différencier le monde des sourds de celui des entendants ? Par contre, bien que la culture reste la même, les discussions sont très différentes, c'est plus un monde de sourds* ». Parfois le reproche est adressé à certains sourds de faire acte de séparatisme et de considérer les entendants comme des étrangers. Cette idée est celle dont nous fait part le patient 12, qui malgré des difficultés se fond aussi facilement dans les deux mondes. La patiente 9 a quitté le milieu associatif sourd pour se recentrer sur ses projets personnels et penser un peu à elle. Le patient 14 lui, ne semble effleuré que de très loin par cette notion.

Au-delà de ces considérations attachées au ressenti des sourds, de leurs qualités spécifiques peuvent s'établir des projets à visée citoyenne au bénéfice de tous. A l'initiative du Dr Berna, urgentiste, l'exemple de l'équipe de Roberto Biedma, intermédiaire sourd de l'UASS de Strasbourg est très parlant. Constatant les échecs de communication entre les équipes d'urgentistes françaises et allemandes sur une même intervention, elle a mis au point un code de communication. Sur la base de signes existants ou de néologismes, l'équipe a créé un répertoire de 120 signes très pragmatiques utilisable par tous ayant pour objectif la transmission d'informations claires entre les équipes en situation d'urgence. Ce code nommé Toxcom® (spécificités NRBCE) répond à des besoins de terrain constatés lors de situations à communication dégradée ou contrainte : nécessité de silence, niveau sonore élevé, limitation par la tenue de travail, absence d'une langue commune... L'équipe strasbourgeoise (urgentiste, médecin bilingue, interprète et intermédiaire) crée l'association B4Com<sup>30</sup>. Le code est

---

<sup>30</sup> B4Com. Directeur de publication, M Christophe Berna. L'association propose ses formations sur le site <http://www.b4com.eu>

reconnu et référencé par l'Etat français. L'équipe parcourt depuis les services d'urgences de par l'Europe pour dispenser leur formation. Elle propose même l'adaptation de sa formation à d'autres domaines comme pour les paramédicaux (RescueCom®), les équipes de déblaiement et de sauvetage (USARCom®) et les métiers de bouche (FoodCom®).

Un autre projet concrétisé en 2011 à l'initiative du Dr Mongourdin, responsable de l'UASS-LS de Grenoble, est la mise en place du numéro 114. Ce numéro national d'urgence est principalement adressé aux personnes sourdes et malentendantes, mais aussi ayant du mal à s'exprimer, quelle que soit la raison. Elle met à disposition une plateforme de communication accessible par SMS et fax avec en projet une possibilité de « communication totale » grâce à la visiophonie, à l'oral ou en LSF, au mail. En cas d'urgence, la plateforme concernée relaie l'appel aux secours appropriés : 15, 17, 18, 112. Certains usagers reprochent le temps d'attente et les délais de réponse. Mais si la situation est grave, les agents du 114 disposent de numéros « *coupe files* » pour joindre directement les services d'urgence adaptés. Il n'y a donc aucune perte de temps à passer *via* le 114. Les patients sont à pied d'égalité concernant leur prise en charge. Dans l'idée, non seulement le 114 permet de rendre accessible à ces personnes les numéros d'urgences car c'est dans leur bon droit. Mais il permet aussi de les replacer dans leurs devoirs civiques, pour porter assistance aux personnes en danger dont ils seraient les témoins permettant ainsi la réémergence de la notion de citoyenneté. En pratique, proposant un mode de communication différent, les agents du 114 sont aussi contactés par des personnes qui n'étaient pas initialement concernées par le projet, notamment les adolescents, qui affectionnent la communication par SMS. D'un projet de départ pour des personnes en difficulté de communication, il touche en fait un public plus large, ce qui illustre tout le bienfondé et l'intérêt transversal de ce genre de projets. (Delaporte, 2002)

## CONCLUSIONS

---

Quatorze sourds locuteurs de la langue des signes française (LSF) ont été conviés à s'exprimer sur leur vision d'une consultation en médecine générale. Les entretiens révèlent que leur identité se construit sur des valeurs communautaires fortes. Les individus sont portés par le groupe, fiers d'y appartenir, militant pour des causes qui les rassemblent autour d'une langue, de leur culture et de leur histoire. La surdité, un handicap ? « *Eh alors !* » répondront certains, ou une simple différence, « *comme tout le monde* ». « *Un handicap, ça se voit* ». La surdité elle, est invisible. C'est l'altérité qui crée cette situation de handicap.

Seuls face à leur médecin traitant, les patients se trouvent comme des étrangers, conscients de l'incompréhension mutuelle dont on leur fait porter la responsabilité. Les informations deviennent inaccessibles, le manque de considération engendre frustration, discrimination et négligence. Ils se sentent perçus comme des personnes inférieures, dépendantes et complexes aux yeux de leur médecin qui leur renvoie indisponibilité, et méconnaissance de leurs spécificités.

Quand le médecin ne signe pas, l'écrit n'est qu'un moyen palliatif de communication, les patients se sentant « *mal à l'aise* ». Le mime reste peu efficient. La lecture labiale et l'oralisation ne sont abordables que dans de bonnes conditions (de durée, de luminosité, d'attentions du médecin...). Dès la prise de rendez-vous, l'accessibilité doit être optimisée : mails et SMS, mais aussi visiophonie et centres relais où travaillent des interprètes professionnels. L'ouverture de plages de consultations sans rendez-vous permettrait de s'affranchir de cette étape. Pour des motifs simples de consultation, ils se rapprochent de leur médecin traitant. Sinon, ils s'orientent vers le généraliste bilingue car ils accèdent à une information plus complète. L'interprète en français-LSF, professionnel reconnu des patients, est souhaité dès que l'accès linguistique est compromis. Sa présence n'interfère pas dans la relation avec leur médecin traitant, même si dans l'idéal, ils préféreraient être reçus en direct avec un médecin bilingue. Les patients Sourds revendiquent leur singularité et le droit d'être reçus sans intermédiaire, famille ou ami, préservant leur confidentialité, regagnant leur indépendance et la confiance en leur médecin. Ils réclament plus de professionnels signeurs, ou en tout cas des professionnels sensibilisés (connaissances sur les Sourds, adaptation à la pensée visuelle...), mais aussi des professionnels sourds au fil de leur parcours de soins.



## CONCLUSIONS

Quatorze Sourds locuteurs de la langue des signes française (LSF) ont été conviés à s'exprimer sur leur vision d'une consultation en médecine générale. Les entretiens révèlent que leur identité se construit sur des valeurs communautaires fortes. Les individus sont portés par le groupe, fiers d'y appartenir, militant pour des causes qui les rassemblent autour d'une langue, de leur culture et de leur Histoire. La surdité, un handicap ? « *Eh alors !* » répondront certains, ou une simple différence, « *comme tout le monde* ». « *Un handicap, ça se voit* ». La surdité elle, est invisible. C'est l'altérité qui crée cette situation de handicap.

Seuls face à leur médecin traitant, les patients se trouvent comme des étrangers, conscients de l'incompréhension mutuelle dont on leur fait porter la responsabilité. Les informations deviennent inaccessibles, le manque de considération engendre frustration, discrimination et négligence. Ils se sentent perçus comme des personnes inférieures, dépendantes et complexes aux yeux de leur médecin qui leur renvoie indisponibilité, et méconnaissance de leurs spécificités.


Quand le médecin ne signe pas, l'écrit n'est qu'un moyen palliatif de communication, les patients se sentant « *mal à l'aise* ». Le mime reste peu efficient. La lecture labiale et l'oralisation ne sont abordables que dans de bonnes conditions (de durée, de luminosité, d'attentions du médecin...). Dès la prise de rendez-vous, l'accessibilité doit être optimisée : mails et SMS, mais aussi visiophonie et centres relais où travaillent des interprètes professionnels. L'ouverture de plages de consultations sans rendez-vous permettrait de s'affranchir de cette étape. Pour des motifs simples de consultation, ils se rapprochent de leur médecin traitant. Sinon, ils s'orientent vers le généraliste bilingue car ils accèdent à une information plus complète. L'interprète en français-LSF, professionnel reconnu des patients, est souhaité dès que l'accès linguistique est compromis. Sa présence n'interfère pas dans la relation avec leur médecin traitant, même si dans l'idéal, ils préféreraient être reçus en direct avec un médecin bilingue. Les patients Sourds revendiquent leur singularité et le droit d'être reçus sans intermédiaire, famille ou ami, préservant leur confidentialité, regagnant leur indépendance et la confiance en leur médecin. Ils réclament plus de professionnels signeurs, ou en tout cas des professionnels sensibilisés (connaissances sur les Sourds, adaptation à la pensée visuelle...), mais aussi des professionnels Sourds au fil de leur parcours de soins.

Vu, Le Doyen de la Faculté  
de Médecine et de Maïeutique  
Lyon-Sud Charles Mérieux



Carole BURILLON

Le Président de la Thèse  
(Nom et signature)



PROFESSEUR LAURENT MILLARD  
Service de Néphrologie  
Hopital P. B. de  
Vu et Permis d'imprimer  
Lyon, le 03/11/2015

Vu, le Président de l'Université  
Le Président du Comité de Coordination  
des Etudes Médicales



Professeur François-Noël GILLY

## BIBLIOGRAPHIE

- Amoros, Thomas, et al. 2014.** *Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires*. Saint-Etienne : s.n., 2014. Vol. 26.
- Audran, Candice. 2007.** *Les sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin. Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes*. Nantes : s.n., 2007. p. 265.
- Bauman, H-Dirksen et Muray, Joseph. 2009.** *Reframing: from hearing loss to deaf gain*. [trad.] Fallon Brizendine et Emily Schenker. Washington : Deaf Studies Digital Journal, 2009. p. 10.
- Bauman, H-Dirksen. 2013.** *Reframing the future of deaf education: from hearing loss to deaf gain*. Washington : Canadian hearing society, 2013. p. 29.
- Bertin, Fabrice. 2013.** *Les Sourds, l'affirmation d'une identité*. s.l. : Sciences Humaines, Comprendre, 2013. pp. 52-57. Vol. 253.
- Borella, Catherine et Ducrocq, Xavier. 2014.** *Etre normal va-t-il de soi*. s.l. : Ethique et santé, 2014. pp. 189-194. Vol. 11.
- Coignard, Lauranne, et al. 2015.** *Repenser la compréhension des ordonnances: l'exemple des soins aux sourds*. Saint-Etienne : Thérapie, 2015. p. 13.
- Cuxac, Christian et Antinoro Pizzuto, Elena. 2010.** *Emergence, norme et variation dans les langues des signes: vers une redéfinition notionnelle*. s.l. : Langage et société, 2010. pp. 37-53. Vol. 131.
- Cuxac, Christian. 2007.** *Une manière de reformuler en langue des signes française*. Paris : La linguistique, 2007. pp. 117-128. Vol. 43.
- Dagron, Jean. 2008.** *Les silencieux, chronique de 20 ans de m"decine avec les Sourds*. Paris : Presse Pluriel, 2008. p. 287.
- **2013.** *Les sourds font signes aux soignants*. s.l. : Pratiques, 2013. pp. 20-21. Vol. 61.
- **1999.** *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*. Paris : In Press, 1999. p. 173.
- Dalle-Nazébi, Sophie et Lachance, Nathalie. 2008.** *Sourds et médecine: impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec*. [éd.] La santé au prisme des sciences humaines et sociales. s.l. : ? Interrogations?, 2008.
- Decourchelle, Denis. 1994.** *Surdité, langage et identité. La nouvelle donne des jeunes générations*. s.l. : Sciences sociales et santé, 1994. pp. 101-128. Vol. 12, n°3.
- Delaporte, Yves. 2002.** *Langue des signes et culture sourde*. s.l. : CNRS info. Lettre d'information destinée aux médias, 2002. Vol. 401, En ligne: <http://www.cnrs.fr/Cnrspresse/n401/html/n401rd03.htm>.
- **2002.** *LES SOURDS C'EST COMME CA*. Paris : Editions de la Maison des sciences de l'homme, 2002. p. 398.

**Drion, Benoît. 2015.** <http://bdrion.over-blog.net/>. *Cessons d'aider les sourds, formons les!* [En ligne] 1 Juillet 2015.

**Encrevé, Florence. 2008.** *Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du XIXe siècle*. s.l. : Le mouvement social, 2008. pp. 83-98. Vol. 223.

**Galiffet, Françoise. 2000.** *Sourds et travailleurs sociaux. Le défi d'une rencontre*. Université Paris III-Sorbonne nouvelle : Réseau des hautes études des pratiques sociales, 2000. p. 121.

**Garcia, Violette. 2007.** *Circulaire DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes*. Paris : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 2007. p. 29.

—. **2009.** *Etat des lieux de l'activité en 2008 des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)*. Paris : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 2009.

—. **2006.** *Organisation et pratiques professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis leur création*. s.l. : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 2006. p. 106.

**Gillot, Dominique. 1998.** *Le droit des sourds, 115 propositions, Rapport à Monsieur le Premier Ministre*. Paris : La documentation française, 1998. p. 131.

**Goffman, Erving. 1975.** *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. [trad.] Alain Kihm. Prentice-Hall, 1963. s.l. : Les Editions de Minuit, 1975. p. 175.

**Karacostas, Alexis. 2015.** *Colloque Sourds et Santé: La médiation dans tous ses états. Les Sourds et les enjeux de la médiation en milieu hospitalier*. Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015.

**Kerbouc'h, Sylvain. 2012.** *Le mouvement sourd (1970-2006) De la Langue des Signes Française à la reconnaissance sociale des sourds*. Paris : L'Harmattan, 2012. p. 248.

**Laubretton, Jérôme, Morvan, Ronan et Roblot, Pascal. 2013.** *Développons les consultations hospitalières pour les sourds*. Poitiers : La Presse Médicale, 2013. pp. 1427-1429. Vol. 42, n°11.

**Martinez, Cécile. 2015.** *Trajectoires thérapeutiques des personnes sourdes*. Saint-Etienne : Faculté de médecine Jacques Lisfranc, 2015. p. 35.

**Mellerin, Ianis. 2011.** *Difficultés d'accès aux soins pour les patients sourds. Place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients sourds signeurs des Alpes Maritimes*. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis, 2011. p. 88.

**Michel, Pascaline. 2015.** *Colloque sourds et santé: la médiation dans tous ses états. L'interprétation en milieu hospitalier*. Paris : Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2015.

**Mongourdin, Benoît et Blanchard, Joëlle. 2008.** *Surdité, accessibilité linguistique et soins*. Paris : HAS, Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap, 2008.

**Mottez, Bernard. 2006.** *Les Sourds existent-ils? Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto*. Paris : L'Harmattan, 2006. p. 388.

- Pregniard, Eva. 2015.** *Le médecin généraliste et le patient sourd: étude qualitative des représentations des médecins généralistes concernant les patients sourds, à partir d'entretiens semi-dirigés de médecins généralistes de Rhône-Alpes.* Lyon : Faculté de médecine et maïeutique Lyon-Sud, 2015. p. 104.
- Sander, Marie-Sylvie, et al. 2007.** *Le handicap auditif en France: apports de l'enquête Handicap, incapacités, dépendances 1998-1999.* s.l. : DRESS, Etudes et Résultats, 2007. p. 8. Vol. 589.
- Sitbon, Audrey et Richard, Jean-Baptiste. 2013.** *Baromètre santé sourds et malentendants. Présentation de l'enquête et premiers résultats.* s.l. : Evolutions, 2013. p. 6. Vol. 29.
- Sitbon, Audrey. 2012.** *Le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes.* s.l. : Evolutions, 2012. p. 6.
- Steinberg, Annie, et al. 2006.** *Health Care System Accessibility. Experiences and Percetions of Deaf People.* 2006. pp. 260-266.
- Virole, Benoît. 2009.** *Surdité et sciences humaines.* Paris : L'Hartmattan, 2009. p. 169.

## ANNEXES

**Tableau I. Guide d'entretien****Vision des Sourds d'une consultation médicale**

- **Présentation générale : (identité, situation)**
  - Age, sexe, ville d'habitation, mode de vie
  - Seul sourd de la famille ?
  - Membre d'une association ?
  - Médecin traitant ?
  - Suivi en Unité d'accueil et de soins pour les sourds ? Depuis combien de temps ?
- **En amont de la consultation :**
  - Difficultés rencontrées pour consulter ?
    - *Techniques : prise de rendez-vous, facilités d'accès...*
    - *Psychologiques : craintes diverses, représentations...*
  - Raisons qui font consulter dans une UASS ou le MT
    - *que viennent-ils chercher pour l'un ou l'autre, une différence ?*
  - Motif de la première consultation en UASS :
    - *Curiosité, militance, accidentologie (situation de crise, réelle ou ressentie)*
- **Pendant la consultation :**
  - Description du déroulement d'une consultation.
  - Les stratégies de communication (ou de non-communication) proposées, leur vécu dans les soins. Difficultés ?
    - Utilisation des proches ? des interprètes professionnels ? etc...
    - (→ *Déduire de ces éléments concrets de la parole des sourds le regard qu'on leur porte.*)
  - Qu'aimeriez-vous trouver dans un cabinet de médecine générale ?
    - aménagement technique (*outils, visuels, photos, recours à internet, livres anatomie...*) ?
  - La compréhension des ordonnances (*excès de confiance des MG quant aux capacités de compréhension du français écrit : stratégies d'adaptation dans la rédaction, aménagement de l'ordonnance*)
  - Le respect dans la consultation, c'est quoi? (*secret, informations, disponibilité...*)
- **Après la consultation :**
  - Reproches ou améliorations attendus/ Manques/ Difficultés.
  - Comment vous voyez vous en tant que patient ?
    - *impression d'être un patient particulier, ou non ?*
  - Notion de handicap : comment la définir en lien avec la surdit . (*représentations*)
  - Etre sourd : représentations. Avantages ou inconvénients ?
  - Anecdote à partager vécue au cours d'une consultation médicale ?

CONTI Laura	
<b>La consultation de médecine générale vue par les Sourds</b>	
Analyse du ressenti et des attentes à partir d'entretiens semi-dirigés n° p. 126, tabl.2	
Th. Méd. Générale : Lyon 2015; n°	
<u>RESUME :</u>	
<b>Contexte.</b> L'accès aux soins des personnes sourdes reste encore limité. Elles sont moins bien prises en soins. En proportion des travaux les concernant, peu leur donnent la parole.	
<b>Objectif.</b> Cette étude tente de recueillir les attentes de patients sourds quant à la rencontre avec un médecin généraliste et d'analyser leur accès aux soins à la lumière de leurs ressentis.	
<b>Méthode.</b> Quatorze entretiens semi-dirigés ont été menés dans 5 Unités d'accueil et de soins pour les sourds (UASS), complétés par l'observation participante de consultations de médecine générale en UASS.	
<b>Résultats.</b> D'une incompréhension réciproque par manque de communication commune naît l'angoisse de ne pas comprendre et de ne pas être compris. Du fait d'une information inaccessible, les sourds se sentent perçus comme des personnes inférieures, limitées ce qui engendre un sentiment d'isolement propice à l'abandon de leur suivi médical. Ils souhaiteraient que le médecin généraliste se rende plus disponible et qu'il soit sensibilisé à la culture sourde pour pouvoir être en confiance, dans le respect de leur autonomie. Cette culture véhicule des valeurs fortes, transmises au sein de la communauté où le partage d'informations en langue des signes est facilité. La notion de pensée visuelle doit être à l'esprit des professionnels au contact des sourds, à l'instar de ce qui est proposé dans les UASS. Les moyens de communication doivent être appropriés et réfléchis de la prise de rendez-vous jusqu'en consultation.	
<b>Conclusion.</b> L'évolution des pratiques sur l'exemple des patients sourds pourra être utilisée pour tous les autres patients. C'est dans cet esprit qu'il faut voir les Sourds, non plus comme porteurs de déficit, mais comme révélateurs d'une autre façon d'être au monde.	
<u>MOTS CLES :</u>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sourd</li> <li>- Médecin généraliste</li> <li>- Accès aux soins</li> <li>- Unités d'Accueil et de Soins pour les patients Sourds (UASS)</li> </ul>	
<u>JURY :</u>	Président : Pr Laurent Juillard Membres : Pr Liliane Daligand Pr Yves Zerbib Pr Rodolphe Charles Dr Benoît Mongourdin Mme Joëlle Blanchard
<u>DATE DE SOUTENANCE :</u>	Jeudi 26 Novembre 2015
<u>ADRESSE DE L'AUTEUR :</u>	10 Avenue Roberto Rossellini 69100 VILLEURBANNE laura.conti@chu-lyon.fr