

Sommaire

<u>Table des acronymes</u>	2
<u>I. Introduction</u>	4
1) Définitions	5
1. Le handicap	5
2. Les différents types de surdit�	5
3. Pr�valence de la surdit� dans le monde et en France	7
2) Histoire des sourds	7
3) La surdit� dans notre soci�t�	8
1. D�pistage n�onatal et rep�rage des troubles auditifs dans l'enfance	8
2. Implants cochl�aires	9
3. Ethique et surdit�	10
4. Les sourds signants	11
5. Que dit le l�gislateur ?	12
4) R�le des soignants	13
1. Parcours de soins	13
2. Utilisation de la LSF en sant�	14
3. La relation m�decin/malade	15
4. Interpr�tes et m�diateurs	16
5. Les UASS	18
6. L'URAPEDA	19
7. Le 114	20
8. La LSF en p�riode COVID-19	20
9. Les autres outils de communication	21
5) Objectifs de recherche	22
<u>II. Etude quantitative</u>	23
1) Mat�riel et m�thode	23
2) R�sultats	25
<u>III. Etude qualitative</u>	34
1) Mat�riel et m�thode	34
2) R�sultats	37
A. La prise de conscience	39
B. D�couverte et formation � un monde visuel	41
C. Premiers essais	44
D. Bases d'une accessibilit� linguistique	48
<u>IV. Discussion</u>	55
1) Constat sociologique	55
2) Points forts de l'�tude	57
3) Points faibles de l'�tude	58
4) Analyse et comparaison avec la litt�rature	59
5) La place du m�decin signeur vue par les internes en m�decine g�n�rale	61
6) Pistes � d�velopper	65
<u>V. Conclusion</u>	67
<u>Bibliographie</u>	69
<u>Annexes</u>	73
<u>R�sum�</u>	79

Table des acronymes

- **LSF** : Langue des Signes Française
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **CMV** : CytoMégaloVirus
- **OEP** : Oto-Emissions Provoquées
- **PEA(A)** : Potentiels Evoqués Auditifs (Automatisés)
- **BNB** : Bonheur National Brut
- **PIB** : Produit Intérieur Brut
- **FNSF** : Fédération Nationale des Sourds de France
- **CCNE** : Comité Consultatif National d’Ethique
- **HPST** : Hôpital Patients Santé Territoires
- **INSEE** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- **DREES** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l’Evaluation et des Statistiques
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap
- **SIDA** : Syndrome d’Immuno Déficience Acquise
- **TSA** : Troubles du Spectre Autistique
- **AP-HM** : Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille
- **UASS** : Unité d’Accueil et de Soins pour les Sourds
- **URML** : Union Régionale des Médecins Libéraux
- **ARS** : Agence Régionale de Santé
- **IGAS** : Inspection Générale des Affaires Sociales
- **URPS** : Union Régionale des Professionnels de Santé
- **CPTS** : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
- **CHU** : Centre Hospitalo-Universitaire
- **UASS-LS** : Unité d’Accueil et de Soins pour les patients Sourds – Langue des Signes
- **UASSM-M** : Unité Ambulatoire Surdité et Santé Mentale-Méditerranée
- **URAPEDA** : Unions Régionales d’Associations de Parents d’Enfants Déficients Auditifs
- **ANPEDA** : Association Nationale des Parents d’Enfants Déficients Auditifs
- **SAFEP** : Service d’Accompagnement Familial et d’Education Précoce
- **APIDA** : Association Intégration des Déficients Auditifs
- **SSEFS** : Service de Soutien à l’Education Familiale et à la scolarisation

- **TTRP** : Transmission en Temps Réel de la Parole
- **LfPC ou LPC** : Langage français Parlé Complété
- **AEM2** : Association des Etudiants en Médecine de Marseille
- **FSDIE** : Fond de Solidarité et de Développement des Initiatives Etudiantes
- **CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des libertés
- **CPP** : Comité de Protection des Personnes
- **INPES** : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
- **SASPAS** : Stage Ambulatoire en Soins Premiers et en Autonomie Supervisée
- **ASIP** : Association Sourds et Interprètes de Provence
- **CIL** : Centre d'Interprétariat de Liaison

I. Introduction

J'ai toujours été désireuse d'apprendre la langue des signes. Depuis l'enfance, j'ai été sensibilisée à la question du handicap par mes parents, qui ont tous deux travaillé, plus ou moins longtemps, dans le domaine du médico-social. A l'âge adulte, j'ai rencontré au sein de mon réseau familial, amical et professionnel, des personnes atteintes de surdité en situation de handicap. C'est pourquoi je me suis immédiatement inscrite aux cours de LSF (Langue des Signes Française) en 2^{ème} année de médecine. J'ai été aux cours de niveau 1 pendant la L2, et j'ai beaucoup aimé car au-delà des cours à la faculté, les élèves pouvaient participer à des cafés signes (un peu comme des cafés philo mais pour pratiquer la LSF). Les cours m'ont énormément plu, car c'est une très belle langue, interactive, vivante, qui m'a donné envie de continuer l'année suivante vers les cours de niveau 2.

En tant qu'étudiante en médecine, j'ai eu envie de m'investir le plus possible dans le projet LSF, car la communication est l'outil le plus important dans l'exercice d'une profession (et d'autant plus dans les professions de la santé). En effet, actuellement, seul un petit nombre du personnel soignant pratique la langue des signes, alors que le nombre de personnes malentendantes n'est pas négligeable, quel que soit l'âge de ces personnes, enfants, adultes ou personnes âgées. Ayant fait mon stage infirmier en gériatrie juste avant la L2, je me suis rendue compte de la détresse à laquelle les patients peuvent être confrontés lorsqu'ils n'arrivent pas à se faire comprendre des soignants. Dans la relation médecin-patient sourd, le vrai handicapé est le médecin. J'ai pu d'ailleurs assister à quelques consultations avec le Dr. BARBAROUX en 3^{ème} année de médecine au sein de l'Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds initiée en 2002 par le Docteur DAGRON à l'hôpital de la Conception. Malheureusement, cette UASS est peu connue des étudiants, internes en médecine, et médecins de ville ou hospitaliers, et toutes les régions françaises ne bénéficient pas forcément de cette ressource.

Des étudiants sage-femme et en pharmacie ont également suivi les cours de langue des signes de niveau 1, et tous ceux que j'ai vu à la fin de l'année m'ont fait comprendre qu'ils continueraient l'année suivante. Je voulais soutenir le projet qui vise à valoriser la Langue des Signes Française en tant que matière à part entière à l'université. En outre, je souhaitais que la LSF devienne à la rentrée 2015-2016 une UE libre complémentaire, au même titre que le module « Contraception-éducation à la sexualité » ou le module « Ethique-Handicap : santé et société » proposés en 3^{ème} année de médecine.

Le Collège de la Haute Autorité de Santé (HAS) insiste sur la nécessité pour les étudiants des filières de santé et du secteur médico-social d'être sensibilisés aux spécificités des publics ne parlant pas une même langue qu'eux, qu'ils seront amenés à prendre en charge dans leur exercice professionnel. Selon une thèse réalisée en 2017 à l'université de Poitiers, 95% des outils de communication que les internes en médecine générale utilisent régulièrement lorsqu'ils sont face à un patient Sourd en consultation sont inadaptés ou peu adaptés à la surdité. 52% d'entre eux se disaient très intéressés par une formation. (1)

Mon objectif est d'évaluer l'accessibilité linguistique des Sourds avec les internes de médecine générale : il consiste, d'une part, à évaluer les connaissances de ces derniers en matière de surdité et de communication avec les patients Sourds (d'autant plus après

la période de pandémie du COVID 19), et d'autre part à sonder les internes ayant étudié la LSF au préalable afin de savoir si cet enseignement leur a servi en pratique

1) Définitions

1. Le handicap

Il a été défini comme une « *altération durable ou définitive de la santé mentale, physique, psychologique, cognitive ou sensorielle, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». par la LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2). Cette altération a des répercussions sur l'activité physique, sur l'intégration en société et sur la vie quotidienne, qu'elle limite de façon plus ou moins importante. Le regard de la société sur les personnes handicapées évolue, même s'il reste encore trop souvent pesant et difficile à vivre pour elles.

Alors que le terme « sourd » renvoie à l'aspect physiologique et pathologique de la personne (la déficience auditive), celui de « Sourd » avec un S majuscule dénote l'appartenance culturelle et linguistique à une minorité définie de façon anthropologique, comme pour une ethnie, un peuple (3). Cette orthographe remplace simplement la minuscule lorsqu'il s'agit des Sourds, abordés en tant que représentants d'une culture qui leur est propre, et sera utilisée dans ce travail de thèse.

Les Sourds locuteurs de la langue des signes se revendiquent comme membres de la communauté sourde avec leurs propres spécificités et leur propre culture. Même si l'idéologie médicale confine la personne Sourde dans une mono appartenance de déficient auditif à rééduquer, les représentants de la communauté sourde expliquent ce qui rassemble les Sourds en France, à savoir : leur langue visuelle, et d'autre part leurs rapports avec les entendants. Notons ici que la plupart des Sourds ne considèrent pas leur spécificité comme un handicap.

2. Les différents types de surdités

Le corps médical définit habituellement la surdité ainsi : « diminution très importante ou inexistance totale de l'audition, qu'elle soit congénitale ou acquise. » (4)

Le niveau global de surdité est calculé sur l'oreille qui entend le mieux. La surdité est calculée en décibels de perte auditive. Ainsi, on définit :

- La surdité légère : de 20 à 39 décibels de perte auditive. La personne fait répéter son interlocuteur dès la perte de 30 décibels, sur les sons aigus ;
- la surdité moyenne : de 40 à 69 décibels de perte auditive. Le niveau de 40 décibels est le premier niveau majeur de handicap. En effet, la personne ne comprend que si son interlocuteur élève la voix ;
- la surdité sévère : de 70 à 89 décibels de perte auditive ;
- la surdité profonde : de plus de 90 décibels de perte auditive. La personne n'entend plus du tout la parole.

On distingue 2 formes de surdités : celle de transmission et celle de perception. Dans le premier cas, la surdité provient d'un problème de transmission du signal sonore dans

l'oreille externe (partie apparente de l'oreille) ou moyenne (partie située entre l'oreille externe et interne). Les principales causes sont :

- une malformation congénitale de l'oreille ;
- un blocage mécanique : présence de liquide derrière le tympan (suite à des otites à répétition ou à une otite séreuse chronique), obstruction du conduit auditif externe par un bouchon de cérumen ou un corps étranger... ;
- des séquelles d'un traumatisme de l'oreille moyenne ;
- une dégénérescence des osselets de l'oreille moyenne (otospongiose).

Les surdités de perception sont des anomalies de la transformation du signal sonore en influx nerveux et de l'« interprétation » de ce signal par le cerveau. Elles sont liées à des maladies de l'oreille interne, très fragile. Les causes sont alors :

- une surdité génétique diagnostiquée au cours du dépistage néonatal,
- la maladie de Ménière, due à une augmentation de la pression dans le labyrinthe, d'origine inconnue. Elle est à l'origine de crises de vertiges intenses et rotatoires, qui durent d'une vingtaine de minutes à quelques heures. Ces crises s'accompagnent de nausées et de vomissements importants, d'acouphènes et d'une perte d'acuité auditive. La maladie évolue vers des lésions chroniques du labyrinthe responsable de vertiges chroniques, de troubles de l'équilibre permanents et d'une surdité progressive,
- certains médicaments toxiques pour l'oreille interne (certains antibiotiques par exemple),
- une exposition aux bruits intenses,
- un traumatisme de l'oreille interne (traumatisme direct ou traumatisme barométrique lors d'une plongée par exemple),
- une cause vasculaire ou virale avec surdité unilatérale de survenue brutale,
- une infection de l'oreille interne par propagation d'une otite ou survenant lors des oreillons ou d'une méningite par exemple ;
- parfois à une atteinte du nerf auditif : par exemple présence d'un neurinome de l'acoustique (tumeur bénigne) sur le nerf auditif. La surdité unilatérale est associée à une paralysie faciale ;
- rarement à une atteinte des voies auditives du cerveau.

Certains médecins, principalement ceux qui soignent les Sourds et non la surdité prennent en compte la dimension culturelle et linguistique des patients.

Dans son livre intitulé "Sourds et soignants, deux mondes, une médecine", le Dr. Jean Dagrón dénonce une réduction de la surdité à une déficience de la part des entendants : *"Les dénominations renseignent plus sur la société que sur ceux qu'elle est censée diriger."* (3) Les entendants, ou du moins une partie d'entre eux, distinguent les Sourds et ne les nomment que par leur défaut d'audition, soulignant ainsi l'intérêt d'une potentielle correction de cette non-audition.

3. Prévalence de la surdité dans le monde et en France

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) estime que 360 millions de personnes souffrent au niveau mondial de déficience auditive incapacitante (avec une perte d'audition de 40 dB au moins). (5)

En France en 2008 on comptait 16% de personnes ayant une limitation fonctionnelle auditive dont 8% moyenne à lourde, ce qui en fait le handicap le plus fréquent. Des chiffres plus récents montrent que plus de 10 % de la population française serait confrontée à une perte d'acuité auditive ou baisse de l'audition. Seulement 17 % des personnes atteintes ont un appareil auditif. (6)

Sur 4 millions de malentendants en France, on dénombre 300 000 sourds profonds dont 200 000 le sont devenus à l'âge adulte. Un enfant sur 1000 naît sourd profond. À 3 ans, 3 enfants sur 1000 ont une surdité sévère ou profonde. 12 à 18 % des enfants ont une otite séreuse durable dans les cinq premières années de leur vie, otite qui peut être responsable d'une perte auditive.

2) Histoire des Sourds

La surdité a été longtemps perçue comme un handicap mental. Au nom d'une bienfaisance dévoyée, les Sourds ont été contraints à l'oralisation. « *Le langage d'action, le pinceau novice des sourds muets sans instruction, isolés à leur naissance, ce bégaiement de l'enfant de la nature, n'a pour palette que les onomatopées de mouvement* » écrivait Paulmier, instituteur des sourds muets, élève de l'abbé Sicard. (7)

Au fil des siècles, les Sourds ont dû faire leurs preuves et répondre aux intrigues des entendants et des différentes communautés de leur temps. Ont-ils une âme ? Ont-ils la notion de bien et de mal ?

Dès la seconde moitié du XVIII^{ème} siècle, sous l'impulsion de l'Abbé de l'Epée (1712-1789) commencera à se mettre en place, en France et à l'étranger, un réseau d'écoles spécialisées, destinées à ceux qui ne pouvaient s'offrir un professeur particulier. En rompant avec la pratique du préceptorat, et en voulant l'accès à l'instruction pour tous les Sourds, l'Abbé de l'Epée a créé un "milieu Sourd" qui a pu se développer et être visible. (8) Un tel espace d'instruction et d'échanges avec la société a contribué à l'âge d'Or mythique des Sourds au XIX^{ème} siècle. Ces institutions utiliseront généralement la langue des signes comme support d'enseignement jusqu'à ce que le recours à cette langue soit interdit officiellement par le congrès de Milan en 1880. Les Sourds ont alors été contraints d'oraliser, d'oublier leur langue commune afin de s'intégrer dans une société normative, et ce jusque dans les années 1970.

Dans son livre « *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine* », le Dr. Jean DAGRON relate certains faits historiques en Europe liés à la communauté sourde (3) :

- A la fin du XIX^{ème} siècle en Allemagne émerge un courant d'idées eugénistes qui s'intéressa, entre autres, à l'éducation pour les Sourds. En 1923, le directeur de l'organisation des enseignants spécialisés demandait que la surdité soit examinée

à la lumière de la génétique moderne. Le mouvement en faveur de l'hygiène de la race prit une nouvelle ampleur avec l'exposé d'Abend en 1925 qui soutenait que les Sourds étaient un poids pour la nation et que, selon lui, c'était une raison suffisante pour exiger la stérilisation.

- Quelques mois après l'arrivée d'Hitler au pouvoir, le 14 juillet 1933, fut promulguée la « *Loi pour la prévention d'une descendance héréditairement malade, dans la continuité d'une idéologie de purification ethnique* ». En 1935, la loi de 1933 fut augmentée d'un paragraphe préconisant l'avortement des femmes tombant sous le coup de la loi de stérilisation. 1300 Sourds estimés inéducables, c'est-à-dire "ne valant pas la peine de vivre" furent exterminés par le gaz ou d'autres moyens chimiques. Au total, près de 2000 Sourds furent exterminés durant l'holocauste.

3) La surdité dans notre société

1. Dépistage néonatal et repérage des troubles auditifs dans l'enfance

S'appuyant sur les résultats de nombreuses recherches, la communauté scientifique insiste, depuis plusieurs années, sur la nécessité de dépister la surdité en maternité afin d'établir un diagnostic et une prise en charge précoce (avant 6 mois) des troubles de l'audition. L'existence d'une plasticité cérébrale accrue et d'une période critique, à la fois pour le développement de l'audition mais aussi pour celui du langage, constitue autant d'arguments en faveur d'un dépistage néonatal de la surdité. (9)

Des études épidémiologiques ont permis de repérer des facteurs de risque de surdité congénitale, dont les plus importants sont les antécédents familiaux de surdité, la consanguinité, l'hypoxie néonatale, l'infection prénatale à cytomégalovirus (CMV). Mais un dépistage limité aux enfants qui ont un ou plusieurs facteurs de risque n'est pas satisfaisant car il méconnaît la moitié des enfants ayant une surdité congénitale. (10)

Les signes cliniques d'une déficience auditive bilatérale congénitale permanente sont peu spécifiques (désintérêt du monde sonore) ou tardifs (disparition du babillage entre 4 et 9 mois, retard d'apparition du langage). Chez les nouveaux-nés, deux types de tests objectifs sont actuellement validés pour le dépistage néonatal de la surdité (11) :

- **Les oto-émissions provoquées (OEP)** sont des sons de très faible intensité enregistrables dans le conduit auditif externe au moyen d'un microphone très sensible, en réponse à des stimuli sonores de faible intensité. La présence d'OEP permet de conclure à la normalité de la chaîne auditive allant de l'oreille externe aux cellules ciliées externes de l'oreille interne. L'absence d'OEP peut être due :
 - A une erreur technique (sonde bouchées par du cérumen) ou un bruit de fond trop important (respiration bruyante, bruits parasites)
 - A une déficience auditive de plus de 30 dB, qui peut être transitoire, lorsqu'elle est liée à la persistance de liquide dans l'oreille moyenne, ou définitive, lorsqu'elle est liée à une malformation des osselets ou à une oreille interne déficiente
- **Les potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA)**, qui sont l'enregistrement par électrodes de surface collées ou appliquées sur la peau de l'activité électrique sur les premiers relais des voies auditives, en réponse à des clic (sons de fréquence aiguë) à une intensité de 35 ou 40 dB. Les PEAA ne testent donc que les fréquences aiguës et ne permettent pas d'apprécier l'audition sur les fréquences

graves qui sont pourtant utiles pour la reconnaissance de la parole. Par ailleurs cet examen n'est pas réalisable si l'enfant bouge.

En janvier 2007, la HAS publie « Evaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale » (12). Ce rapport est favorable à ce dépistage, mais sans triomphalisme, et reconnaît la difficulté pour établir des preuves scientifiques de son efficacité. Il souhaite un protocole national précisant en particulier la prise en charge, une mise en place progressive, région par région, avec évaluation régulière et correction si besoin au fur et à mesure de l'extension.

2. Implants cochléaires

Le XXIème siècle étant l'ère de l'essor fulgurant de la technologie, il semblait difficile de ne pas parler ici des techniques d'appareillage. Une prothèse auditive classique est dite acoustique : elle amplifie les sons que l'oreille peut encore percevoir. L'implant cochléaire est une prothèse électrique qui reconstitue une audition sur toutes les fréquences, à un niveau équivalent à une surdité moyenne appareillée. Selon la HAS, les implants cochléaires sont indiqués en cas de surdité neurosensorielle sévère à profonde bilatérale. L'implantation est le plus souvent unilatérale, mais une implantation bilatérale peut être indiquée. (12)

Le point de vue de certains médecins spécialistes est que chez les enfants sourds prélinguaux, l'implantation doit être la plus précoce possible. (13) Une implantation précoce donne des résultats sur la compréhension et la production du langage meilleurs et plus rapides qu'une implantation tardive. Au-delà de 5 ans, en cas de surdité congénitale profonde ou totale non évolutive, il n'y a d'indication (sauf cas particuliers) que si l'enfant a développé une appétence à la communication orale. Si l'enfant est entré dans une communication orale, il peut bénéficier d'une implantation quel que soit son âge. Les adultes jeunes sourds congénitaux peuvent être implantés.

Chez l'adulte, il n'y a pas de limite supérieure d'âge à l'implantation cochléaire. Chez le sujet âgé, l'indication est posée après une évaluation psychocognitive. Il n'y a en général pas d'indication de primo-implantation chez l'adulte ayant une surdité prélinguale.

L'objectif de l'implantation bilatérale par rapport à l'implantation unilatérale est d'apporter une meilleure perception de la parole (en particulier dans un environnement bruyant) et une meilleure localisation sonore.

Analysé sur plus de 2 000 patients, le taux de complications est faible (moins de 5 %). La complication la plus sévère recensée est la méningite bactérienne, pour laquelle des mesures prophylactiques ont été mises en place (vaccination antiméningococcique préopératoire). Les autres complications sont de gravité moindre (problèmes de lambeau, migration des électrodes, parésie du nerf facial...). Une réimplantation peut être indiquée en cas de dysfonctionnement de l'implant. Elle n'expose pas le patient à plus de complications que la primo-implantation.

Du point de vue des Sourds, ces implants sont loin d'être une panacée. Parmi quelques difficultés chez les patients appareillés, on relève fréquemment la plainte au sujet de la qualité du son rendu, qui n'est pas celui perçu par une audition normale, mais également

une grande sensibilité aux bruits et la déception à l'écoute de la musique. Des études montrent que les enfants qui ont un implant cochléaire auront toujours un certain déficit auditif (14) (15); les implants cochléaires ne sont pas des aides auditives idéales et les résultats varient considérablement. Les enfants appareillés suivent le plus souvent une formation intensive à long terme avec l'appui des orthophonistes qualifiés pour atteindre un niveau durable de la parole.

3. Ethique et surdit 

La sant  ne peut se d finir seulement comme l'absence de maladie : c'est une dynamique positive par rapport au d roulement de la vie. Certains prennent comme indicateur de qualit  de vie et de richesse le BNB (le Bonheur National Brut),   l'instar du PIB (Produit int rieur Brut) qui d finit la richesse d'un pays.

Une exp rimentation a  t  d clench e en France en 2005 dans six r gions, apr s l'assimilation de la surdit    l'une des maladies justifiant d j  d'un d pistage n onatal. Celle-ci semblait alors poser un « probl me de sant  publique » au m me titre que la mucoviscidose ou l'hypothyro die. (16) Dans cette proc dure, l'urgence  tait de d celer, d s le deuxi me jour de la naissance pour tous les enfants ladite maladie, afin d'y porter rem de au plus t t. Le traitement envisag  (et ce malgr  l'avis tr s r serv  du Groupe d' thique europ en) passait par la pose d'un implant cochl aire conseill  m me avant un an.

L'alignement dans un m me tableau de la surdit  avec l'hypothyro die, la ph nylc tonurie, l'hyperplasie cong nitale des surr nales, la mucoviscidose et l'h moglobino pathie para t pour le moins surprenant mais m rite d' tre pris au s rieux. Ceci donne   penser qu'un traitement biophysiolgique existe et que l' volution d pend et rel ve d'une telle forme de traitement, en omettant l'ensemble des facteurs soci taux et culturels pr c demment  voqu s. Cela sous-tend  galement qu'un d pistage syst matique n onatal est indispensable pour pouvoir d celer le plus t t possible la maladie, et avoir ainsi des r sultats optimaux gr ce   l'efficacit  de ce traitement. Justifier d'un d pistage dit « de masse » pour une anomalie sensorielle et supposer qu'un traitement va y mettre fin rel ve pourtant d'une croyance erron e. L'amalgame entre le d ficit sonore et la gen se de l'atteinte est fait par beaucoup d'entendants, mais dans le cas de la surdit  il s'agit bien de deux choses distinctes, a contrario des maladies pr c demment cit es o  une enzyme ou une hormone est d faillante. Dans ces cas-l , le traitement s'op re par le rajout des mol cules manquantes afin de r tablir les conditions de bonne sant .

La F d ration Nationale des Sourds de France (FNSF) est hostile au d pistage ultra-pr coce de la surdit  en maternit , auquel elle reproche de dramatiser la surdit  en l'assimilant   une « affection grave n ecessitant des soins en urgences », alors que les Sourds ne se sentent ni handicap s ni malades. La FNSF pr conise un d pistage au 4^{ me} mois pour ne pas perturber « l'attachement » parents-enfants. (14) Lors du d pistage d'une surdit , les parents et l'enfant devraient b n ficier de maison d'accueil pour d couvrir la vie quotidienne avec la surdit    leur rythme au contact d'autres parents et des sourds. S par  d'une consultation m dicale et d'une fili re de soins.

Pour d'autres, les parents informés pourraient privilégier le registre visuel dans la communication avec leur enfant. On leur éviterait une culpabilité future car le retard diagnostique est souvent irréversible et constitue une perte de chance pour l'enfant, lequel pourrait bénéficier d'un appareillage soit par une prothèse classique soit par un implant cochléaire grâce auquel il élargit son éventail d'interactions sociales, la parole étant le mode de communication privilégié dans la société.

Une étude d'entretiens psychologiques a permis de démontrer que la période néonatale s'avère être la plus anxiogène lorsque le résultat du dépistage se révèle positif. Ceci se traduit par une altération persistante de l'état psychologique des mères et une détérioration des interactions précoces mère-bébé. Cette étude met en évidence une diminution de la sensibilité maternelle aux signaux du bébé lorsque celui-ci a été dépisté positif à la surdité néonatale permanente.

Le Conseil Consultatif National d'Ethique (CCNE) estime que : *« la surdité n'est pas en soi un handicap mais constitue une situation de handicap, et recommande en conséquence un repérage orienté des troubles auditifs. Afin de minimiser les effets de sidération en cas de suspicion, le mot « surdité » ne sera pas prononcé en maternité ; les parents seront informés en période prénatale, et avertis des risques de faux positifs. Ils seront présents au moment du test néonatal, lequel leur sera proposé et non imposé en maternité. »* (17) Le CCNE craint des perturbations de la relation parents-enfants.

En juillet 2010, des députés déposent une proposition de loi pour généraliser le dépistage précoce. Elle est adoptée le 30/11/2010 en première lecture à l'Assemblée Nationale, mais cette loi n'arrivera jamais au Sénat. Elle deviendra un amendement de la loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoires), qui sera censuré par le Conseil Constitutionnel le 4/8/2011 (18). Cet amendement se retrouvera dans la loi de financement de la Sécurité Sociale 2012... Et sera censuré une seconde fois par le Conseil Constitutionnel le 15/12/2011 (19). On peut alors penser que l'avis du CCNE pèse dans la décision du Conseil Constitutionnel.

4. Les Sourds signants

Les Sourds bilatéraux et congénitaux ont un langage même s'ils n'ont pas l'usage de la parole. Par les gestes, le regard, le sourire et la mimique, les sourds peuvent exprimer autant d'états psychiques que les sujets entendants. Ainsi que le rappelle Bernard Mottez : *"Il faut au moins être deux pour que l'on puisse parler de surdité. C'est une expérience nécessairement partagée. La surdité est un rapport".* (20)

On a souvent dit que le langage gestuel est une langue universelle. Les premiers auteurs sur la langue des signes française défendaient cette idée, comme l'abbé de l'EPEE, créateur de l'éducation publique pour les sourds dans la deuxième moitié du XVIIIème siècle, ou encore Rémy-Valade, professeur à l'Institut Impérial des Sourds-Muets à Paris, qui rédigea la première grammaire de la LSF en 1854. Les langues des signes française, britannique, japonaise, danoise, ainsi que d'autres, diffèrent autant les unes des autres que les langues orales entre elles. Un sourd qui voyage au-delà des frontières n'est pas plus apte à comprendre la langue des signes du pays visité que l'entendant ne l'est à comprendre la langue orale de ce même pays. Mais ils surmontent cet obstacle en utilisant les gestes des mains en forme de pantomime, ainsi que les expressions du faciès.

C'est cette communication qui donne l'impression que les Sourds ont une langue commune.

En France, les Sourds locuteurs, naturels et potentiels de la langue des signes représentaient un rapport d'un peu plus d'un Sourd pour un millier d'habitants en l'an 2000, soit 80 000 personnes. La même estimation était retrouvée en Angleterre et aux Etats-Unis, et jusqu'à 4 pour mille dans certaines régions africaines en raison de l'incidence des maladies infectieuses de la prime enfance. Plusieurs études ont été réalisées depuis, notamment l'enquête Handicap Santé en 2008 menée par l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques). En 2014, le rapport de la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques) démontre que 283 000 personnes connaissent et utilisent la Langue des Signes Française. (6)

Les Sourds s'inscrivent dans un contexte de bilinguisme et de biculturalisme, étant allophones dans leur propre pays, et la plupart du temps dans leur propre famille, car plus de 90% des enfants sourds sont nés de parents entendants, dont la quasi totalité ne connaissent ni n'utilisent la LSF, ayant au mieux mis en place un code familial mimogestuel.

On parle aussi fréquemment d'un humour sourd. Difficilement traduisible à l'oral, il peut recourir aux spécificités d'un langage gestuel et spatialisé, mais aussi au mime, au jeu de rôle, à tous les ressorts de l'expressivité, pour produire des effets comiques. Ces dimensions sont difficilement accessibles aux entendants qui ne connaissent pas la langue des signes. Mais celle-ci comporte également une dimension purement visuelle qui peut séduire tout un chacun.

5. Que dit le législateur ?

La loi du 18 janvier 1991 (loi Fabius) amène tout d'abord un progrès dans l'accès à l'éducation en France : *"Dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit. Un décret en Conseil d'Etat fixera, d'une part, les conditions d'exercice de ce choix pour les jeunes sourds et leurs familles, d'autre part, les dispositions à prendre par les établissements et services où est assurée l'éducation des jeunes sourds pour garantir l'application de ce choix."* (21)

La loi du 11 février 2005 replace ensuite les personnes souffrant de handicap parmi les autres citoyens de manière égale : *« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »* (2) Depuis cette loi, la LSF est reconnue comme une langue à part entière, au même titre que le français : *"les services publics sont tenus à fournir les moyens de communication adaptés à ceux qui en font la demande {...} Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété. »*

La loi de 2005 a permis aussi :

- une reconnaissance d'un droit à compensation des conséquences du handicap, avec la création de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)
- Le droit donné à tout enfant en situation de handicap d'être inscrit à l'école ordinaire
- Une obligation d'emploi étendue aux employeurs publics
- Un objectif de rendre accessibles tous les bâtiments et les transports publics dans un délai de dix ans
- La création des maisons départementales des personnes handicapées, comme guichet unique d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles, ainsi que d'attribution des droits.

Les mesures en faveur des Sourds devaient être discutées dans le cadre de la loi contre l'exclusion de juin 1998 (les Sourds s'étant indignés d'avoir été considérés comme « marginaux »). La population des Sourds a tout autant le droit que d'autres à l'identification de ses problèmes de santé basée sur des recherches plutôt que sur des impressions. Historiquement, les problèmes de santé des Sourds avaient été mis en lien avec leur déficience sensorielle plutôt qu'avec les conditions de recours aux soins qu'on leur proposait. Ces théories ont depuis été infirmées, et plusieurs études ont démontré que le recours aux soins insuffisant des Sourds participait à accroître leurs problèmes de santé.

4) Rôle des soignants

1. Parcours de soins

La surdité est un handicap particulier, car invisible. On ne soupçonne pas que la personne en face de nous est sourde, a fortiori quand elle oralise. Leur accès aux soins est restreint, ce qui contribue à cette invisibilité. Face à des patients sourds, les soignants entendants, tentent d'articuler de façon exagérée, parlent plus fort de manière inadaptée. De leur côté, les patients sourds sont habitués à ne pas comprendre le discours des soignants. Même s'ils sont très insatisfaits de leur prise en charge, ils acquiescent lorsque le médecin souhaite s'assurer qu'ils ont bien tout compris à l'issue de la consultation, ce qui accentue le malentendu. Comme le faisait remarquer Emmanuel Kant : « *Nous ne voyons pas le monde tel qu'il est, mais tel que nous sommes.* »

Jonathan Mann, médecin américain du siècle dernier et ancien administrateur de l'OMS, exposait la question de la relation entre la santé et les droits de l'homme. Pour lui, il existe une forte discrimination fortuite dans l'accès aux soins. En effet, cet accès ne vaut qu'à partir du postulat que chacun porte la même attention à sa santé, possède un niveau de connaissance suffisant et toute l'information nécessaire pour formuler ses attentes vis-à-vis du système de soins. Pour les Sourds, ce recours est souvent semé d'embûches, qu'elles soient liées à l'appréhension du patient, au manque de connaissances des soignants, ou à la rareté des structures adaptées.

Pour parler du premier point cité ci-dessus, le docteur Jean Dagron illustre cette appréhension sous de multiples aspects dans son livre « Sourds et soignants, deux mondes, une médecine ». (3) Elle revêt à la fois la forme de la peur de l'incompréhension et du manque de considération.

2. Utilisations de la LSF en santé

En toute bonne foi, les professionnels de santé sont généralement persuadés que le déroulement des soins et la communication sont satisfaisants. Ils sont faussement rassurés par la surestimation de la maîtrise du français par un patient sourd qui prononce des mots, lit sur les lèvres, ou écrit. (22) (23) Ils peuvent être aussi rassurés par le port d'appareils auditifs ou encore par la présence d'un accompagnant. Mais le niveau d'instruction en langue française des Sourds est très variable : le rapport Gillot, établi en 1998, faisait état d'un taux d'illettrisme chez les Sourds qui approche les 80 %. (24)

A l'occasion de l'épidémie de SIDA (Syndrome de l'Immuno-Déficiences Acquises), la question de l'accès aux soins des personnes sourdes a été soulevée : de nombreux sourds séropositifs refusaient de se faire soigner car obligés de consulter accompagnés et aidés d'un proche. Ces informations ont été recueillies par l'association Aides. Il est apparu évident que l'utilisation professionnelle de la langue des signes en consultation permet une compréhension réciproque tout en garantissant la confidentialité ; d'autre part, la sécurité sanitaire doit s'appliquer à toute la population, y compris la communauté sourde. Le projet d'une consultation en langue des signes a vu le jour à titre expérimental en 1995 à La Salpêtrière, hôpital connu des Sourds ; dès la première permanence, des Sourds ont commencé à affluer pour différentes pathologies, au delà de la question du SIDA, cherchant juste une accessibilité linguistique aux soins. (3)

Quand on désire communiquer avec des patients Sourds, la langue des signes et les moyens visuels sont primordiaux : les gestes de la langue des signes conservent souvent un lien avec la réalité. Ils cassent la barrière du jargon médical qui sépare le médecin du patient : le frein à la bonne compréhension est levé, la confiance retrouvée. De plus, la langue des signes souligne, par sa force émotionnelle, la dimension non verbale des échanges. La disparition de la voix redonne de l'importance à son corps et à celui de l'autre : de fait, il y a moins de différence entre ce que l'on dit et ses attitudes.

Il existe d'autres champs d'action, au delà des patients adultes Sourds, où la pratique de la LSF par les personnels médicaux et paramédicaux peut se révéler très utile, notamment les enfants souffrant de troubles du spectre autistique.

Les Troubles du Spectre Autistiques (TSA) sont des troubles neuro-développementaux sévères de l'enfant, entravant gravement son adaptation sociale et son fonctionnement cognitif. Le trouble de la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, est un symptôme majeur du TSA. Dans la prise en charge orthophonique des enfants autistes, l'objectif n'est pas une application de techniques à visée purement correctrice mais une approche plus large de la communication. Car le langage oral, s'il est le vecteur privilégié de la communication chez l'homme, n'est pas le seul. C'est bien la communication verbale et non verbale qu'il faudra développer chez l'enfant autiste, ce d'autant qu'on connaît son implication dans le développement des capacités de socialisation. (25)

Le modèle linguistique (s'il peut être développé) sera présenté dans un cadre de communication interactive de l'enfant avec son entourage. On sait que très jeune le bébé dispose d'un système inné de communication non verbale dont la première manifestation semble être le regard ; plus tard, à partir de 9 mois, apparaîtra l'attention

conjointe dont le développement préside et précède la communication verbale ; les contours prosodiques s'acquièrent aux alentours de 8/10 mois ; le jeu symbolique vers 10/12 mois et le faire semblant vers 20 mois. Tout cela fait gravement défaut dans le développement de l'enfant autiste et rend l'acquisition du langage plus difficile en termes de sens et d'usage plutôt que de structure.

Plusieurs études montrent l'importance de l'utilisation du regard (26). Avant de pouvoir parler, une grande partie des relations du bébé avec son environnement se fait par le regard. Le comportement visuel que les enfants de 6 à 9 mois manifestent dans leurs jeux et dans leurs explorations montre qu'interviennent déjà des fonctions très élaborées de représentation mentale qui conduisent à la communication avec autrui.

L'association « attention conjointe » et « développement du langage » et plus encore l'attention conjointe seule ont une fonction prédictive significative pour le développement du langage chez l'enfant autiste. L'habileté des jeunes enfants à utiliser ou à répondre au contact visuel et aux signaux gestuels dans les interactions sociales structure le système de communication et prépare le milieu naturel où s'ancrera le langage. Le retard ou l'absence de développement de ces compétences non verbales peuvent être suivis d'un retard ou d'une absence de développement de la communication, entravant en parallèle le développement du processus de socialisation.

Les études récentes mettent en évidence l'importance et les effets positifs d'une prise en charge précoce, à un âge où la plasticité cérébrale permet d'infléchir la trajectoire du TSA chez le très jeune enfant. La mise en place d'un moyen de communication et de meilleures stratégies interactives peut limiter la survenue de comportements inadaptés. Cette intervention, introduite par le jeu, permet de limiter le stress familial et le sentiment d'impuissance des parents en favorisant leur mobilisation dans les modalités rééducatives de leur enfant

3. La relation médecin/malade

A l'instar du Dr. DAGRON, Violaine Mauffrey décrivait les difficultés de la relation médecin/malade avec un patient Sourd. (27) Les patients interrogés dans son étude insistaient sur la qualité de la communication lors des consultations avec le généraliste. La mauvaise qualité de l'écriture manuscrite des médecins majorait les difficultés de lecture, et la lecture sur les lèvres nécessitait une grande concentration et plus de temps pour comprendre les prescriptions du médecin. Les termes médicaux devaient être souvent répétés ou reformulés car ils étaient incompris par les patients.

Cette même étude souligne également le manque de connaissance de la surdité par les soignants. Même s'ils n'ont pas exprimé d'attentes particulières concernant les compétences médicales du médecin, la plupart des patients attendaient une prise en charge spécifique de la personne sourde et pour ce faire, espéraient une meilleure connaissance de leur handicap par leur médecin. La totalité des patients sourds interrogés étaient demandeurs d'une prise en charge médicale en LSF du fait de leur maîtrise de la langue, tant en expression qu'en compréhension. Pour ce faire, ils suggéraient l'emploi régulier d'interprètes ou des consultations directement en LSF.

4. Interprètes et médiateurs

Une des solutions lorsqu'il y a une « barrière de la langue », et donc un problème de communication pendant la consultation, est l'interprétariat professionnel.

Dans son dernier rapport à ce sujet en 2017, la HAS indiquait considérer que : « *seul le recours à un interprète professionnel permet de garantir d'une part, aux patients/usagers les moyens de communication leur permettant de bénéficier d'un égal accès aux droits, à la prévention et aux soins de manière autonome et, d'autre part, aux professionnels les moyens d'assurer une prise en charge respectueuse du droit à l'information, du consentement libre et éclairé du patient et du secret médical.* » (28) Elle recommande à ce titre son recours systématique pour les patients allophones à la fois dans les établissements hospitaliers et en médecine de ville. On observe dans certains hôpitaux publics français des services d'interprétariat professionnel mis à disposition, via des plateformes téléphoniques ou en passant par des associations, afin de pallier cette difficulté, notamment dans les services d'urgences pour des patients précaires ou isolés. Cependant, la HAS précise également dans son rapport : « *De rares institutions ont décidé de se doter d'interprètes professionnels au sein même de l'établissement.* »

L'interprétariat professionnel pour les langues étrangères est possible à l'AP-HM (Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille) via la plateforme ISM interprétariat, par téléphone. (29) En ce qui concerne les patients Sourds, l'Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) située à l'hôpital de la Conception réunit une interprète professionnelle, 2 intermédiaires Sourds et des médecins avec un niveau B2 confirmé en Langue des Signes Française. L'interprète français-LSF est chargé de traduire les propos de personnes s'exprimant dans des langues différentes. Il est présent en consultation avec un médecin qui ne signe pas, ou dans tout autre contexte nécessitant une traduction. Néanmoins, le problème de l'interprétariat professionnel se pose en libéral, que ce soit pour des patients ayant une langue maternelle étrangère, ou pour des patients Sourds signants.

En ce qui concerne l'interprétariat en langues étrangères pour les médecins libéraux, plusieurs dispositifs ont été mis en place à l'échelle régionale, comme par exemple en Alsace depuis 2010 par l'association Migration Santé Alsace (MSA) et l'URML (Union Régionale des Médecins Libéraux) Grand Est, ou dans les Pays de la Loire grâce à l'ARS (Agence Régionale de Santé) et l'URML Pays de la Loire. Pour ce dernier dispositif, comme le montre une étude descriptive menée en 2019, l'excellente satisfaction des utilisateurs reflète le fonctionnement performant du dispositif et indique que les freins potentiellement perçus par les médecins n'ont pas enrayé son utilisation. (30) Cela est également valable pour les médecins « novices », comme le montre l'excellent taux de satisfaction à l'issue de la première utilisation du dispositif. Pour les consultations avec un interprète physique, les freins rapportés étaient : un temps de planification de la consultation trop long, un problème lié au retard du médecin, et un allongement du temps de consultation.

De tels dispositifs seraient les bienvenus en médecine libérale pour les patients Sourds signants, à défaut d'avoir un nombre de médecins signeurs suffisant pour garder un colloque singulier soignant-soigné. Dans une étude qualitative menée auprès des

soignants de premiers recours à la Réunion en 2019, les professionnels de santé interrogés se sentent assez isolés sur l'accès à la santé des Sourds. (31) L'absence d'échanges avec d'autres professionnels de santé en contact avec des patients Sourds favorise la poursuite de pratiques perçues comme floues. Cette étude souligne également une méconnaissance des professionnels de santé sur les obligations et compétences des interprètes professionnels, notamment concernant le secret médical. Sur ce point, le Collège de la HAS rappelle que : « *Les étudiants et professionnels de santé en exercice, ainsi que les patients, devraient être informés du recours possible à des interprètes professionnels soumis à un cadre déontologique (fidélité de la traduction, confidentialité et secret professionnel, impartialité, respect de l'autonomie des personnes)* ». (28)

Le financement de l'interprétariat est une question épineuse. En 2018, la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, a missionné en ce sens l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) pour objectiver un modèle économique d'interprétariat linguistique, afin de rendre effectif l'accès à l'interprétariat pour les personnes qui en ont besoin. (32) La mission de l'IGAS s'appuiera sur les initiatives mises en œuvre sur les territoires, et notamment via les Unions Régionales de Professionnels de Santé (URPS). Néanmoins, le rapport de l'IGAS rappelle que cette activité d'interprétariat ne relève pas de leurs missions telles qu'elles sont actuellement définies par les textes. Une des solutions pourrait être la gestion de ce service au niveau territorial entre les différentes CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé), chapeautée (et financée) par les ARS. Plus récemment, les accords du SEGUR de la Santé prévoyaient en octobre 2020 la « création de 60 centres et maisons de santé participatifs, avec une offre adaptée aux populations des territoires défavorisés, **notamment des services de médiation sanitaire et d'interprétariat** » afin d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation précaire. (33)

En parallèle des interprètes, il existe également des médiateurs en santé, ou intermédiaires. Dans le cadre des consultations avec des patients Sourds, les intermédiaires ont la charge d'établir un pont entre le patient Sourd et le soignant entendant, notamment lorsque l'intervention d'un interprète en langue des signes ou d'un médecin signeur n'est pas adaptée (personnes sourdes ne maîtrisant pas suffisamment la LSF, ou ayant des difficultés cognitives ou mentales, ou étrangères, ou enfants sourds, etc.). Dans un certain nombre de situations comprenant les consultations à l'hôpital, il s'agit nécessairement d'intermédiaires Sourds, qui connaissent la culture sourde, mais cela suppose donc également un médecin signeur qui pratique la LSF avec un niveau suffisant (ce qui est le cas dans le cadre des UASS, mais plus rare en médecine de ville). Les intermédiaires retranscrivent les propos du patient Sourd dans un registre LSF plus scolaire, plus intelligible pour le médecin signeur ou pour l'interprète, et inversement il se charge de reformuler de manière plus iconique les propos du médecin au patient Sourd. (34)

Dans le cadre plus général des médiateurs en santé, qui font le lien entre les patients de culture étrangère et le soignant du pays où se déroule la consultation, il existe en France des centres et maisons de santé « participatifs ». L'originalité de ces centres tient aux passerelles qu'ils proposent entre professionnels du soin et du social : médecine générale, kinésithérapie, orthophonie, infirmiers ou travailleurs sociaux, appelés « accompagnants ». Outre les centres pionniers de Toulouse et Saint-Denis ouverts

respectivement en 2005 et 2011, et celui d'Echirolles, une poignée d'autres ont éclos depuis à Marseille en 2018 ou à Hennebont (Morbihan) en 2020. Une tendance marginale, mais tenace. Une douzaine de structures de même type sont ainsi comptabilisées par le ministère de la Santé en 2021. Ces centres de santé participatifs s'inscrivent dans les missions du Ségur de la santé et s'adressent en priorité aux territoires défavorisés, dont une partie de la population présente un état de santé plus dégradé du fait de leur précarité, de leurs difficultés à accéder à l'offre de prévention et de soins et aux droits sociaux. (35)

Pour le docteur Didier Ménard, fondateur de La Place Santé en Seine Saint-Denis : « *La médiation facilite le travail du médecin : elle lui permet de mieux prendre en compte le contexte culturel et familial pour adapter la prise en charge. La médiation en santé permet également au patient de mieux comprendre le parcours de soins. C'est un accompagnement vers la reprise des soins et un suivi global.* ». Les habitants des quartiers prioritaires rencontrent fréquemment des problématiques de santé liées à la précarité : surpoids des enfants, affections bucco-dentaires non prises en charge et prégnance des souffrances psycho-sociales. Le renoncement aux soins pour raisons financières y est plus fréquent, et le recours aux dépistages moins élevé que dans le reste de la population.

S'il est admis que les Sourds en France forment une communauté, ont une langue propre et une culture propre, ne pourrait-on pas les mettre sur un pied d'égalité avec les patients d'une autre culture géographique ? La situation de précarité est malheureusement partagée par la plupart des patient allophones. A l'instar des personnes migrantes, beaucoup de patients Sourds souffrent d'un retard de prise en charge au niveau médical. Les centres de santé participatifs semblent dessiner un horizon propice, possible, pour l'accès aux soins des patients Sourds, de par leur nom même et leurs missions.

5. Les UASS

Les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds sont des structures ouvertes au sein de certains CHU (Centres Hospitalo-Universitaires) depuis une vingtaine d'années. Les professionnels sont présents pour faire en sorte que la population sourde bénéficie des soins de qualité équivalente à celle de la population générale, et souhaitent faire du patient sourd l'acteur principal de son parcours de soins en l'adaptant sur le plan linguistique et culturel.

Les patients sont reçus en langue des signes ou en français, selon leurs souhaits et leurs besoins. Le service propose :

- des consultations de médecine générale,
- des entretiens de psychologue,
- des entretiens éducatifs et sociaux.

Tous les patients peuvent venir à l'unité, quel que soit leur lieu de domicile. Les transports peuvent être pris en charge par l'assurance maladie.

A Marseille, le CHU possède deux unités que sont : l'UASS-LS, Unité d'Accueil et de Soins pour les patients Sourds – Langue des Signes, et l'Unité Ambulatoire Surdité et Santé Mentale-Méditerranée (UASSM-M) à l'Hôpital de la Conception. L'équipe est constituée de professionnels sourds et entendants. Tous les professionnels ont un niveau élevé en langue des signes. Des interprètes professionnels langue des signes - français sont

mis à la disposition de l'ensemble des services du CHU, pour les consultations spécialisées, les hospitalisations, les examens complémentaires. (36)

Les professionnels de l'unité travaillent en partenariat avec de nombreuses structures de soins, services sociaux, établissements médico-éducatifs de la région. Le CHU est ainsi totalement accessible pour les patients sourds. A Marseille, par exemple, dix professionnels bilingues LSF s'occupent de quelque 800 dossiers, un nombre en croissance constante depuis la création de l'unité. Julie Saule, médecin généraliste au sein de cette unité, précise : « Face aux personnes sourdes, l'ensemble du personnel médical est dans une situation de handicap partagé. »

Toujours dans l'étude qualitative de Violaine MAUFFREY concernant la perception des Sourds sur leur prise en charge en médecine générale, certains patients sourds ayant déjà consulté une UASS relataient les bénéfices résultant de consultations plus longues et en langue des signes. On note surtout un grand soulagement dû au fait qu'ils peuvent s'exprimer pleinement, comprendre les conseils des médecins et être rassurés, car compris. (27) D'autres patients rapportaient qu'en cas de pathologies graves, ils s'orienteraient plutôt vers un médecin d'UASS. De plus, dans une UASS, la durée de consultation est le double de celle d'une consultation de médecine générale : 31 minutes contre 16 minutes.

6. Les URAPEDA

Les Unions Régionales d'Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs accompagnent les personnes sourdes ou malentendantes, militent et œuvrent pour l'autonomie et la citoyenneté, et favorisent l'insertion dans les milieux scolaire, social, professionnel, culturel et celui de la santé.

Après la seconde guerre mondiale, des parents d'enfants sourds ont commencé à se rassembler dans toute la France pour s'entraider et se soutenir. Ainsi naquit à Paris, la Fédération ANPEDA (Association Nationale de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs) qui œuvre sur le plan national. Depuis 1975, de nombreuses associations départementales se sont créées.

En 1989, l'association de Parents des Hautes-Alpes (APIDA) a décidé de créer une association pour la gestion de services. Ces services ont pour but l'accompagnement familial, l'éducation précoce et la scolarisation des enfants sourds en milieu scolaire ordinaire :

- SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
- SSEFS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à la scolarisation

L'APIDA et l'URAPEDA PACA ont fusionné en 2000 pour devenir l'URAPEDA PACA, association qui gère des services pour enfants, jeunes et adultes sourds ou malentendants. En 2019, l'association devient l'URAPEDA SUD pour proposer des solutions individualisées et de proximité pour les personnes sourdes ou malentendantes ou en situation de handicap.

7. Le 114

Le 114 est un numéro d'appel d'urgence pour les sourds et malentendants. (37) Ce numéro unique, national, gratuit est accessible par visiophonie, tchat, SMS ou fax 24h/24 et 7jours/7.

Des agents de régulation 114, sourds ou entendants, gèrent votre appel et contactent le service d'urgence le plus proche : SAMU (15), police-gendarmerie (17), sapeurs-pompiers (18).

8. La LSF en période COVID-19

Depuis le début de la crise du coronavirus, les choses ont commencé à changer. Au lieu d'occuper une petite fenêtre en bas à droite de l'écran de télévision, les traducteurs en LSF ont pris de la place, leur juste place, à côté d'Emmanuel Macron, comme lors de son intervention à Angers le 31 mars 2020 par exemple.

« Nous avons pu constater une forte augmentation de l'accessibilité en LSF dans des communications liées au Covid-19 », s'est réjouie la Fédération Nationale des Sourds de France à travers un communiqué cet hiver. Cette amélioration s'explique en réalité par l'engagement du chef de l'Etat lors de la Conférence Nationale du Handicap du 11 février 2020, soit un mois avant le début du confinement. (38) L'objectif affiché était clair : renforcer « l'accessibilité des programmes essentiels » pour tous les concitoyens. Lors de cette conférence, le gouvernement prévoyait que les principaux discours programmés du Premier ministre soient sous-titrés sous 24h à compter de la fin du premier trimestre 2020, et traduits en langue des signes d'ici la fin du premier semestre.

Comme pour toutes les langues du monde, les sourds et malentendants ont dû se confronter à un nouveau vocabulaire. Stéphan Barrère, interprète en langue des signes française, a retrouvé ce qui s'apparente à « la vidéo zéro ». Datée du 8 février 2020, un homme y explique la façon dont est signé le mot « coronavirus » au Japon. La traduction se fait avec les deux mains, l'une fermée, et l'autre, posée à plat par-dessus, vient mimer la couronne avec les doigts écartés. « Le signe a suivi la pandémie, il est parti de l'Asie du Sud-Est et s'est répandu dans le monde », indique Stéphan Barrère.



Coronavirus - Covid-19

© EPPDCSI-C. Garguier

Tout comme cela a été le cas pour la langue française, le nouveau vocabulaire lié à la crise du coronavirus s'est acquis rapidement en LSF, parce que l'actualité le voulait. « En trois jours, j'ai dû traduire "coronavirus" des centaines de fois, on ne parlait que de ça », affirme Stéphan Barrère. « Les signes et les discours auxquels les sourds et malentendants ont besoin d'avoir accès sont les mêmes que les nôtres. ». D'où

l'importance primordiale de traduire les discours officiels, ce qui était encore trop rare il y a quelques mois. « Les interventions de Jérôme Salomon étaient la seule solution d'information fiable quotidienne que les Sourds avaient sur l'évolution de la maladie. On comprend donc l'importance de ces dix minutes qu'offrait le ministère des Solidarités et de la Santé », décrypte l'interprète.

Ces interprètes en nombre très réduit, dans notre pays peuvent laisser penser que désormais les langues signées étaient acceptées et encouragées dans les dispositifs d'éducation. La médiatisation masque cependant ici une carence massive en la matière.

Le Covid 19 a été qualifié par le rédacteur en chef de la revue *The Lancet*, Richard Horton, de syndémie, soit la rencontre entre une maladie virale provoquée par le Sars-Cov2 et un ensemble de pathologies chroniques, telles l'hypertension, l'obésité, le diabète, les troubles cardiovasculaires ou le cancer. (39) Cette syndémie a été constatée sur l'ensemble de la population par nombre de professionnels de santé au cours des derniers mois. Qu'en est-il de l'impact au sein de la communauté Sourde ? Nous en revenons, une fois de plus, à l'accès aux soins difficile pour les patients Sourds, et la question mérite d'être posée.

9. Les autres outils de communication

Si certains Sourds communiquent au moyen de la LSF, il est cependant important de souligner que d'autres interagissent avec les entendants via d'autres moyens. La Transmission en Temps Réel de la Parole (TTRP) où un transcripneur vocal répète en direct dans un micro ce qui lui passe dans les oreilles, se base sur des algorithmes de reconnaissance vocale mais il est difficile d'atteindre un haut niveau de précision. En effet, ce n'est pas l'humain en dernier lieu qui va décider du texte qui s'affiche à l'écran, mais ce texte résulte d'algorithmes. C'est-à-dire que même si le transcripneur vocal contextualise bien ce qu'il dicte, les algorithmes ne seront pas à même de saisir toutes les nuances de sens et le texte final pourra conserver d'importantes coquilles ou contresens. Un correcteur peut aussi intervenir en simultané pour corriger les erreurs de reconnaissance vocale de la dictée du transcripneur vocal, mais les secondes perdues par rapport au temps réel rendent peu opérante cette transcription en direct.

C'est le cas par exemple lorsque cette technologie est utilisée pour des personnes malentendantes en sous-titrage TV et que l'affichage est très en retard. Certaines personnes malentendantes disent d'ailleurs préférer une transcription affichée avec quelques coquilles qu'une transcription de meilleure qualité, mais affichée trop en retard et qui ne leur sert alors plus à rien pour comprendre les paroles de l'interlocuteur sous-titré.

On peut également évoquer le Langage français Parlé Complété (LfPC) qui combine la lecture labiale du mot prononcé, accompagnée d'un signe. En effet, trop de sons sont identiques ou ressemblants ; on les appelle des « sosies labiaux ». Ainsi, les sons /p, b, m/ sont impossibles à distinguer sur la bouche. D'autres sons sont invisibles sur les lèvres (k/g/r). La bonne réception de ces « sosies labiaux » ou des sons invisibles ne peut s'appuyer que sur l'audition. Mais les mots incriminés se ressemblent aussi sur le plan sonore ; leur identification est donc ou impossible ou sujette à confusion, car les aides auditives (appareils ou implants cochléaires) ne permettent pas de tout bien entendre. Ceci explique les difficultés d'accès à la langue parlée des enfants sourds, les

quiproquos et contresens dans la communication avec une personne sourde, quel que soit son âge. Lorsque vous codez, le système de « clés » du code LPC rend la langue parlée totalement visible et accessible. Chaque son peut être identifié sans ambiguïté. La lecture labiale devient possible à 100%. Une clé LPC correspond à un geste de la main qui accompagne la syllabe que vous prononcez.

5) Objectifs de recherche

L'exposé ci-dessus constitue une vision d'ensemble de la place de la LSF dans le monde médical. Mon objectif de recherche est d'évaluer la communication des internes en médecine générale avec les patients Sourds, celle-ci pouvant inclure ou non la LSF. Pour cela, j'ai choisi de développer mes recherches suivant 2 axes : une étude quantitative au moyen d'un questionnaire et une étude qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés. Au préalable de ma recherche quantitative, j'imaginais qu'un interne sur 10 était confronté dans sa pratique à des consultations avec des patients Sourds signant. Quant à l'étude qualitative, je supposais à titre personnel que la LSF était un outil apprécié des internes ayant déjà été initiés à cette langue. Sur ce dernier point, je souhaitais explorer ce domaine sans toutefois vouloir vérifier une quelconque hypothèse de départ. Nous verrons que les résultats de mes recherches conduisent à des conclusions plus nuancées.

II. Etude quantitative

I. Matériel et méthode

Il s'agissait d'une étude descriptive, transversale et déclarative qui a eu lieu auprès des internes de Médecine Générale de la Faculté de Médecine de Marseille.

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer la pertinence des outils de communication utilisés par les internes de médecine générale lors de consultations avec des patients Sourds.

Les objectifs secondaires sont :

- De jauger le niveau de connaissances des internes de médecine générale sur la surdité et les dispositifs existant pour faciliter l'accès aux soins des Sourds
- D'estimer le pourcentage d'internes ayant reçu un patient Sourd signant en consultation
- De connaître le niveau d'intérêt des internes en médecine générale pour une formation en LSF

Le critère de jugement principal de l'étude est l'utilisation de la LSF ou le recours à un interprète professionnel.

Les critères de jugement secondaires sont :

- ✓ Le nombre d'internes ayant reçu un patient Sourd en consultation
- ✓ Le nombre d'internes connaissant le 114
- ✓ Le nombre d'internes connaissant l'UASS de Marseille
- ✓ Le nombre d'internes intéressés par une formation en LSF

a) Population étudiée

Critères d'inclusion :

- ✓ Interne en médecine générale rattaché à Marseille, thésé ou non
- ✓ Inscrit durant l'année 2020/2021
- ✓ Ayant déjà validé 1 semestre d'internat

Critères d'exclusion : internes d'une autre spécialité, ou dépendant d'une autre université.

b) Réalisation du questionnaire

La réalisation du questionnaire s'est déroulée en plusieurs étapes. D'abord, son élaboration a débuté à partir du vécu personnel de la méconnaissance de certains internes concernant la problématique des patients Sourds, puis à partir de plusieurs thèses qui traitaient également des outils de communication avec les patients Sourds chez les internes et les médecins généralistes. Une relecture a été faite par mon directeur de thèse en novembre 2020.

La première partie du questionnaire évaluait la connaissance globale des internes sur la surdité (définition et prévalence). Une seconde partie interrogeait les internes sur leur

expérience avec des patients Sourds durant leur internat. Une troisième partie s'intéressait à la gestion d'une consultation avec un patient Sourd, pour les internes qui avaient été confrontés à cette situation, et la connaissance des différentes structures. Pour finir, la dernière partie concernait la dimension pédagogique, l'enseignement de la LSF, et l'intérêt qu'y portaient les internes.

c) Recueil des informations

Les questionnaires ont été envoyés par mail (adresse mail étudiante via l'ENT) aux internes répondant aux critères d'inclusion, avec l'aide de membres du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG). Il a été diffusé en janvier 2021 uniquement à la promotion d'internes de troisième année (par souhait du DUMG), promotion Phase Approfondissement A2 (PhA2) via la messagerie de leur portfolio sur le site de l'Enseignement Numérique de Travail de la Faculté de médecine d'Aix-Marseille Université. Deux relances par mail ont été envoyées à 2 et 4 mois du premier envoi.

Le questionnaire se composait de 22 questions comprenant des questions fermées, d'autres à choix multiples, et enfin des questions sur le ressenti (évalué au moyen d'échelles de Likert). Il avait été édité au moyen du logiciel Googleform. Le recueil des réponses a été possible grâce au même logiciel de manière anonyme.

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd8Rlcrhgvlse2X833SLQmJ7KVUjkevwrylIXXE2bKA3EwH4w/viewform?usp=sf_link

d) Analyse

L'analyse statistique avait une visée exclusivement descriptive, et étudiait les réponses pour l'ensemble des internes avec détermination des effectifs et pourcentages pour chaque réponse. Les calculs ont été générés par les modules Googleform, retranscrits en diagrammes.

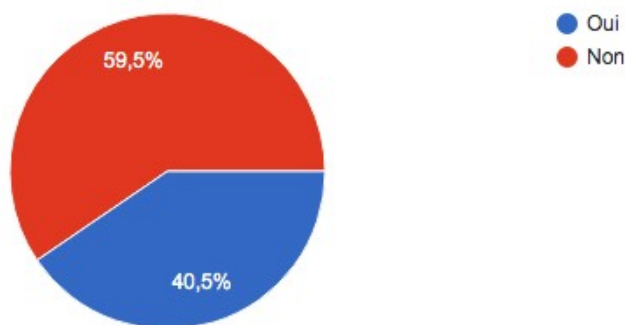
II. Résultats

Au moment de la réalisation de notre étude, il y avait 204 internes de médecine générale dans la promotion de 3^{ème} année à la faculté d'Aix-Marseille Université.

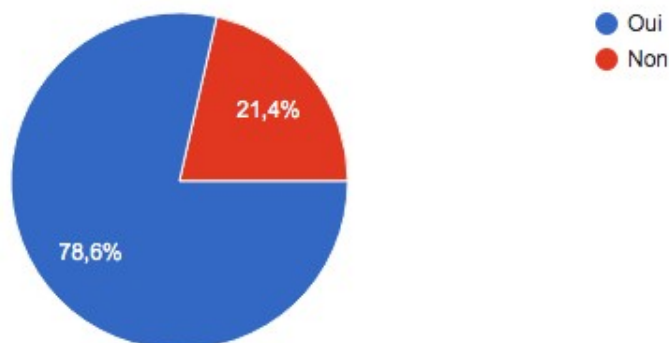
Il a été recueilli 42 réponses au questionnaire, soit 20,58% de taux de participation.

Certaines questions avaient un taux de réponse moindre, car certains internes n'avaient pas été confrontés à la consultation avec un patient Sourd. Nous le verrons plus loin.

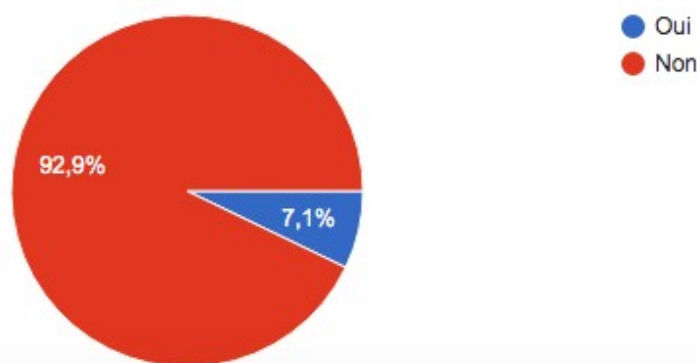
Question 1 : Avez-vous réalisé votre externat également dans cette même faculté ?



Question 2 : connaissez vous la définition de la surdité ?



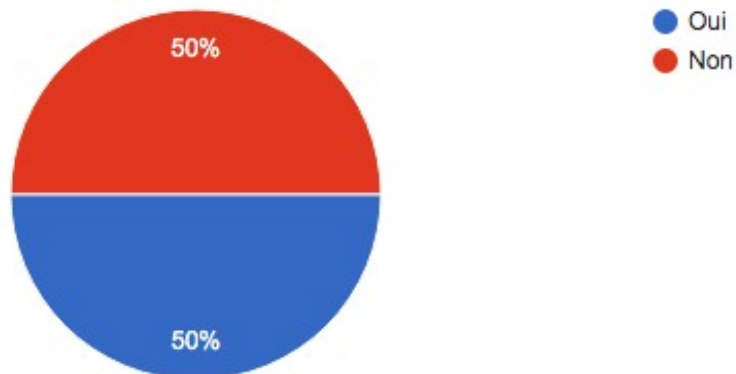
Question 3 : connaissez vous la prévalence de la surdité en France ?



Question 4, toujours sur la prévalence de la surdité en France (est-elle de 8 ou 16% ?) : seulement 2 réponses au lieu de 42. Les 2 réponses étaient justes, à savoir 16%. Elles étaient suivies d'une explication pour tous sur la définition et la prévalence des types de surdités.

Question 5 : avez-vous déjà été confronté à des patients Sourds non appareillés, signant, lors de consultations pendant l'internat ?

42 réponses

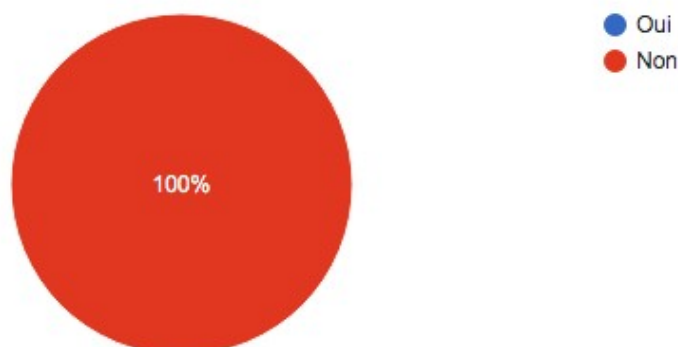


On remarque qu'1 interne sur 2 dans l'échantillon de réponses recueillies a donc été confronté pendant son internat à une consultation avec un patient Sourd signant non appareillé. Voilà qui répond à un de mes objectifs secondaires.

A compter de ce stade du questionnaire, ceux qui avaient répondu « non » étaient dispensés de répondre aux 10 questions suivantes, qui ne concernaient que les internes ayant été confrontés à la situation évoquée dans la question 5. Par conséquent, le taux de participation aux questions 6 à 14 a été diminué de moitié (21 réponses au lieu de 42).

Question 6 : dans la situation évoquée à la question 5, étiez-vous avec un médecin sénior formé en Langue des Signes Française (LSF) ?

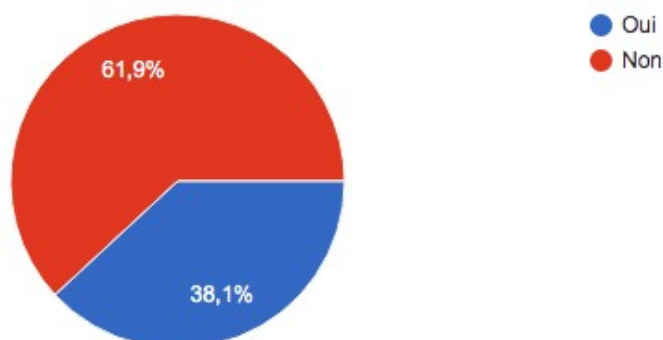
21 réponses



Là encore un résultat frappant puisqu'aucun interne n'a pu être épaulé en LSF par un sénior formé, face à un patient Sourd signant.

Question 7 : avez-vous reçu un patient Sourd en consultation programmée ?

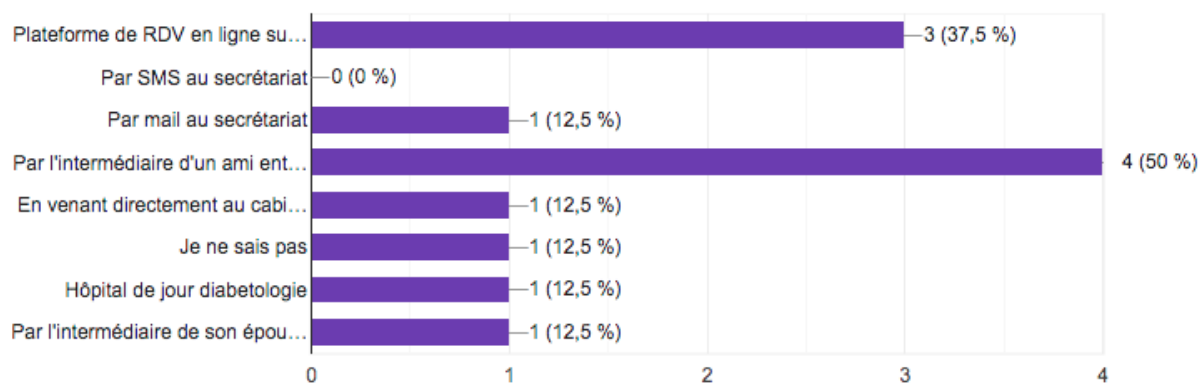
21 réponses



Là encore, seuls les internes ayant répondu « oui » à la question 7 pouvaient répondre à la question suivante.

Question 8 : comment le patient avait-il pris rendez-vous ?

8 réponses



La majorité des internes relatait que leur patient avait pu prendre le RDV grâce à un ami entendant (50%). A noter qu'un des internes a pu rajouter une réponse libre « par l'intermédiaire de son épouse entendant » qui pourrait venir s'ajouter à la proposition précédente, dans le cadre plus général de l'entourage entendant du patient.

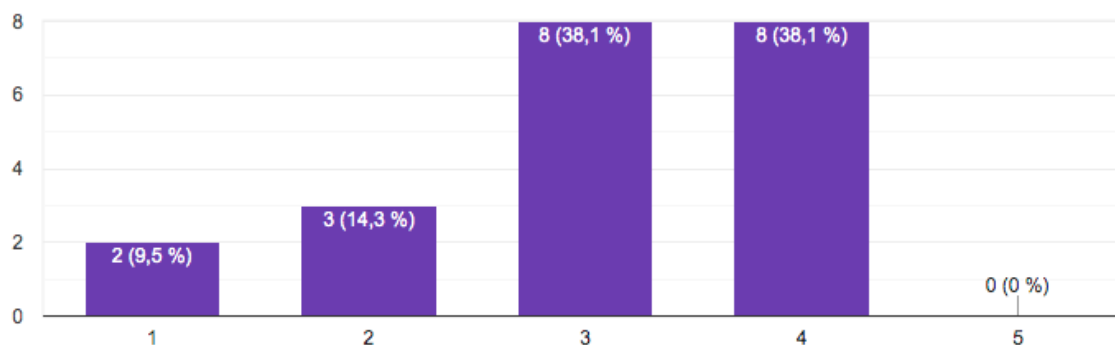
Le deuxième moyen de prise de RDV le plus fréquent était via une plateforme de RDV en ligne sur internet (37,5%). Un patient a pu prendre RDV par mail, un autre a dû se déplacer au cabinet.

La proposition « hôpital de jour » rajoutée par un des internes en réponse libre, est trop imprécise, et vient donc s'ajouter à la mention « je ne sais pas ».

Puis de nouveau, les internes ayant été confrontés à une consultation avec un patient Sourd pouvaient répondre aux questions.

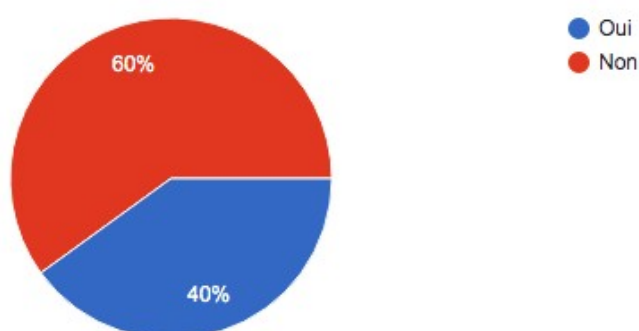
Question 9 : avez-vous eu des difficultés à comprendre la demande du patient ?

21 réponses



1 : non pas du tout ! 2 : plutôt non 3 : moyen 4 : plutôt oui 5 : oui absolument !

Question 10 : le patient Sourd était-il accompagné d'un entendant ?



Pour la question 11, seule les internes ayant répondu « oui » à la question précédente devaient répondre.

Question 11 : dans cette situation, l'accompagnant était-il un interprète personnel ou professionnel ?

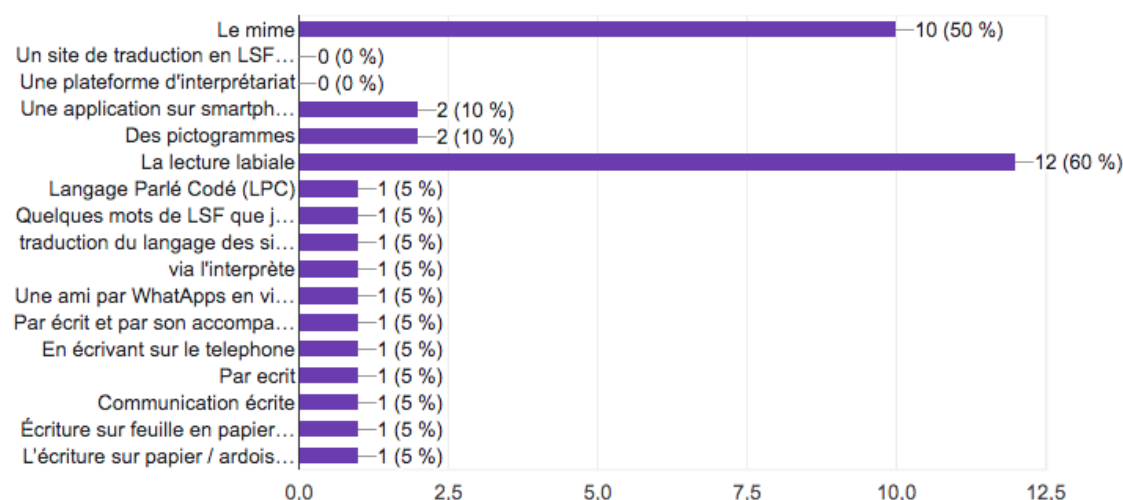
8 réponses



A partir de la question 12, de nouveau, les internes ayant été confrontés à une consultation avec un patient Sourd pouvaient répondre aux questions. Néanmoins, on remarque un « perdu de vue », et donc 20 réponses au lieu des 21 du début.

Question 12 : comment avez-vous communiqué avec votre patient ?

20 réponses



Les internes pouvaient cocher plusieurs réponses à cette question, car je supposais que la plupart utilisaient plusieurs moyens de communication dans une même consultation.

La majorité des internes interrogés utilisaient donc la lecture labiale (60% d'entre eux). Le mime venait en seconde position (50%) pour communiquer avec leur patient sourd.

Plusieurs réponses similaires se cumulent en bas du diagramme, notamment ceux ayant utilisé l'écrit, sous plusieurs formes (exemple : sur le téléphone, sur papier, sur une ardoise etc...). Au total, 8 internes font mention de l'écriture comme aide utilisée pour communiquer, ce qui fait 40% des réponses.

En ce qui concerne l'aide d'une personne qui pouvait traduire la consultation en temps réel en LSF, 5 internes interrogés en font mention par le mot « interprète », soit 25%. Néanmoins, dans la question 11, les réponses des internes indiquent qu'aucun patient n'était accompagné d'un interprète professionnel. Donc les personnes accompagnant les patients n'étaient pas à proprement parler des interprètes, car non professionnels, mais des membres de l'entourage chargés de traduire en LSF. Deux internes précisent aussi que la personne chargée de traduire faisait partie de l'entourage proche (ami dans un cas, et fille dans un autre cas), mais les 3 autres ne précisent rien. Deux autres internes précisent aussi que la traduction en LSF se faisait en visioconférence, via différentes applications sur téléphone.

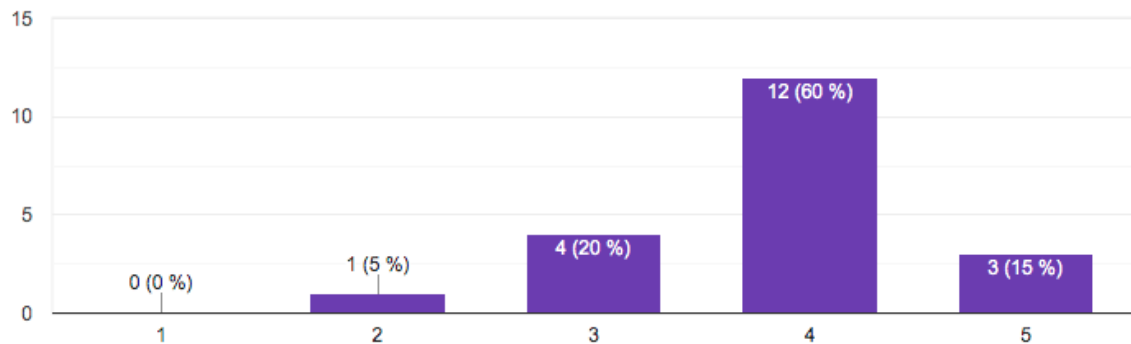
Deux internes utilisaient des pictogrammes (soit 10%), et deux internes ont utilisé également une application de signes LSF traduits sur smartphone (10%). Un seul interne a fait usage du langage parlé codé. De même, un seul interne a pu signer certains mots lui-même en LSF (5% dans les deux cas). Aucun ne faisait appel à un site de traduction en LSF ni à une plateforme d'interprétariat.

En outre, en ce qui concerne le critère de jugement principal, aucun interne n'a pu avoir recours à un interprète professionnel, mais concernant la LSF, on peut voir que 3 internes y ont eu recours (directement ou indirectement). Les autres outils de

communication utilisés (en complément ou seuls) étaient soit inadaptés ou peu adaptés au patient Sourde.

Question 13 : pensez-vous avoir bien compris la demande du patient ?

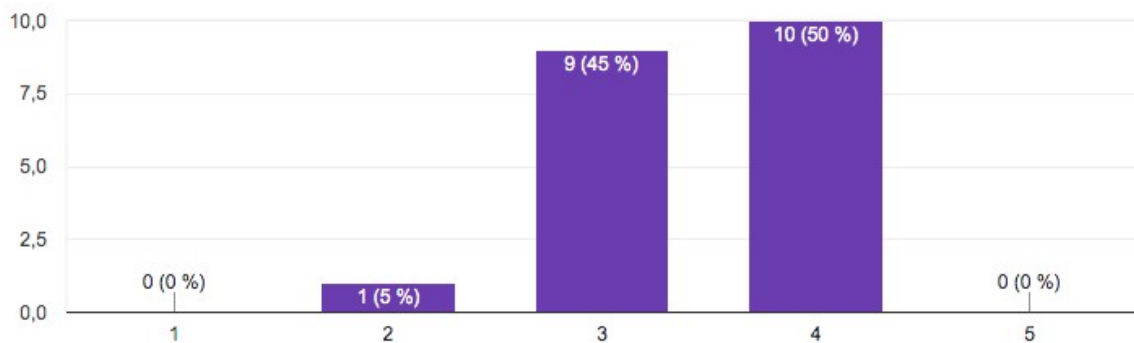
20 réponses



1 : non pas du tout ! 2 : plutôt non 3 : moyen 4 : plutôt oui 5 : oui absolument !

Question 14 : pensez-vous que le patient ait bien compris vos explications ?

20 réponses

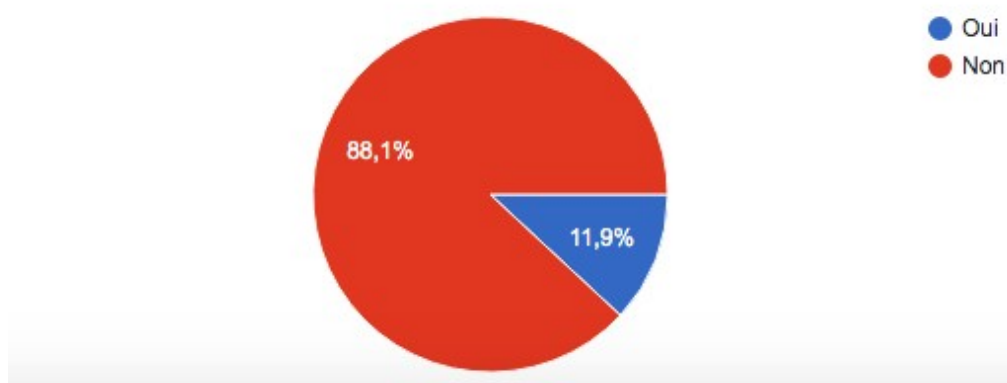


1 : non pas du tout ! 2 : plutôt non 3 : moyen 4 : plutôt oui 5 : oui absolument !

A partir de la question 15, tous les internes interrogés pouvaient de nouveau répondre sans condition.

Question 15 : connaissez-vous le numéro d'urgence pour les patients Sourds ?

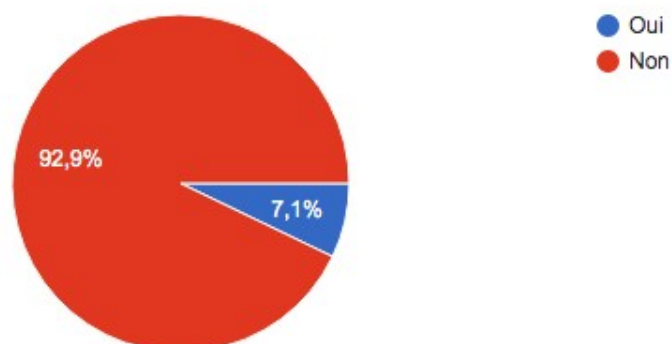
42 réponses



Cette question était suivie d'une explication sur le 114.

Question 16 : connaissez-vous les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) ?

42 réponses



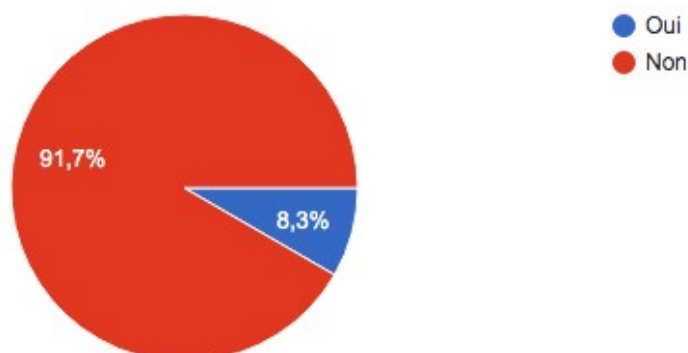
Cette question était suivie d'une explication sur les UASS.

Concernant les objectifs secondaires, les réponses aux questions 15 et 16 montrent bien que plus des 3 quarts des internes interrogés ignorent l'existence de structures nationales ou régionales facilitant l'accès aux soins pour les personnes sourdes.

Puis, seuls les internes ayant répondu « oui » à la question 16 devaient répondre à la 17^{ème}.

Question 17 : savez-vous où se trouve ce type d'organisme dans les Bouches du Rhône ?

12 réponses

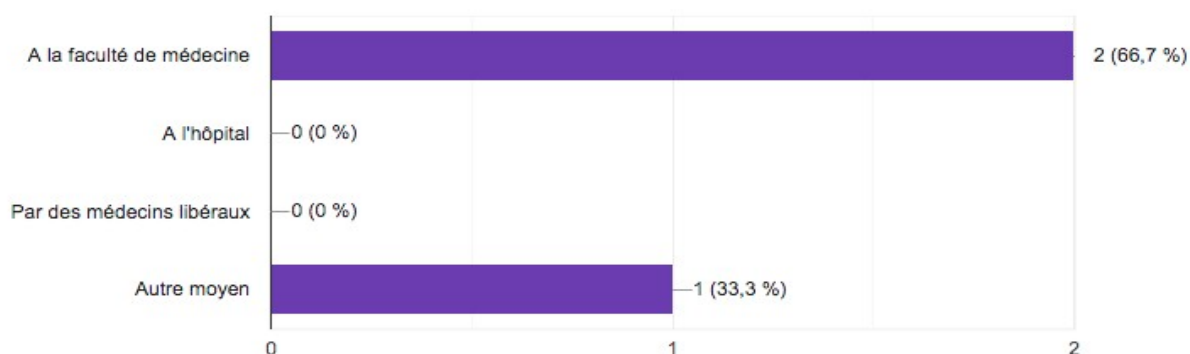


S'ensuivait encore une courte explication sur l'UASS de la Conception à Marseille.

Pour les questions 18 et 19, même règle réprécisée : seuls les internes ayant répondu « oui » à la question 16 devaient répondre. Néanmoins, certains internes ont du certainement perdre le fil du questionnaire ou ne pas comprendre la consigne, car on remarque un taux de participation moindre, en comparaison avec la question 17...

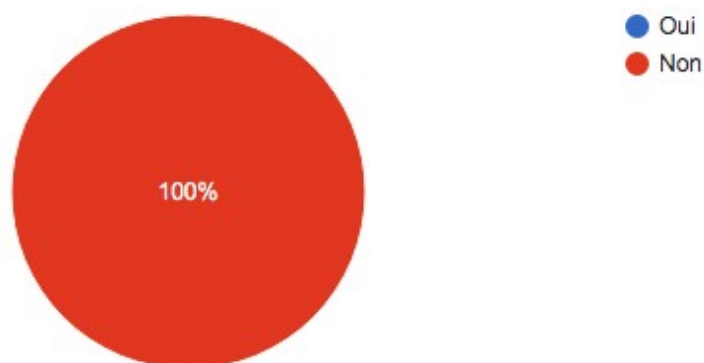
Question 18 : Si vous avez répondu "oui" à la question n°16 comment avez-vous connu ce dispositif ?

3 réponses



Question 19 : Toujours si vous connaissez l'UASS, y avez-vous déjà adressé un patient Sourd avec lequel vous aviez du mal à communiquer ?

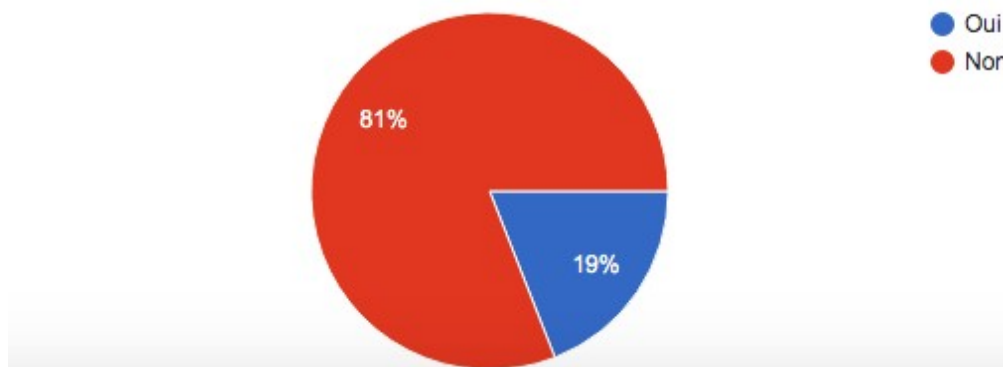
5 réponses



A la question 20, tous les internes sans condition devaient répondre.

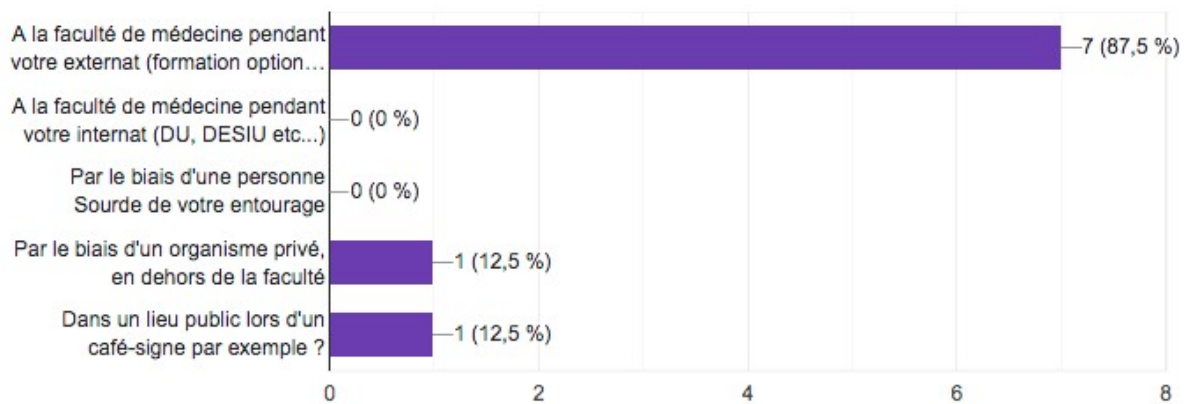
Question 20 : Avez-vous eu une sensibilisation/initiation à la LSF (Langue des Signes Française) ?

42 réponses



Question 21 : si vous avez répondu "oui" à la question n°20, était-ce :

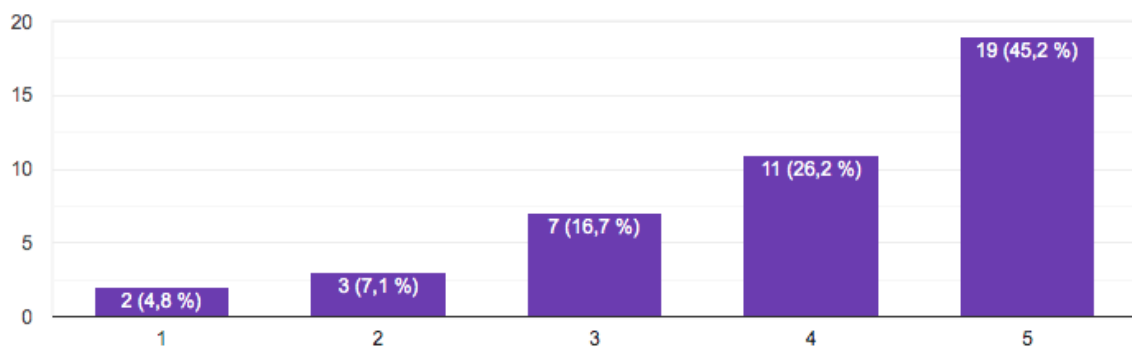
8 réponses



Puis, tous les internes pouvaient répondre à la dernière question.

Question 22 : seriez-vous intéressé(e) par une formation pour communiquer avec les patients Sourds durant votre cursus médical ?

42 réponses



1 : non pas du tout ! 2 : plutôt non 3 : moyen 4 : plutôt oui 5 : oui absolument !

III. Etude qualitative

1) Matériel et méthode

J'ai choisi de réaliser une enquête qualitative auprès d'un échantillon diversifié d'internes en médecine ayant initié une formation en LSF durant leurs études, sous forme d'entretiens individuels semi dirigés.

a) Population étudiée

Critères d'inclusion :

- ✓ Interne en médecine générale, thésé ou non
- ✓ Ayant déjà validé au moins 1 semestre d'internat
- ✓ Ayant initié une formation en LSF, même très courte, durant leurs études

Le recrutement a été fait par connaissance préalable et sur la base du volontariat (connaissances, internes d'une même promotion, anciens élèves d'un même groupe de cours de LSF).

b) Recueil des informations

Pour la méthode, j'ai choisi des entretiens individuels et semi dirigés. Ce type d'entretiens facilite le recueil d'opinions, de perceptions et le vécu personnel de chacun, sans peur du jugement, et l'aspect semi-dirigé permet à la personne interrogée de développer sa pensée sans être bridé par des questions fermées.

« L'entretien semi-directif est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructiviste. » (Lincoln, 1995)

Les entretiens se déroulaient de manière duelle (1 investigatrice et 1 interviewé) en visioconférence via différentes applications (Zoom, Skype, etc...) en raison de la fermeture des facultés liée à la crise sanitaire au moment de l'étude, et ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone. Les participants étaient au préalable contactés par téléphone ou message écrit.

Chaque entretien individuel a été mené grâce à un guide d'entretien qui a été testé, a évolué et s'est enrichi d'autres questions au fil des données déjà recueillies. Celui-ci comportait 12 questions ouvertes pour ne pas influencer les participants, réparties dans 2 catégories principales, avec un ordre imposé, afin d'imposer une trame. Les questions se voulaient, courtes, directes et ciblées. Parfois, des questions de relance étaient rajoutées afin de faire préciser la pensée des internes interrogés, en essayant toutefois de ne pas l'amener à dire l'idée préconçue de l'interrogateur.

Entre certaines questions, j'ai choisi, pour répondre à la demande de certains internes, d'enrichir les entretiens par quelques informations données aux participants (après qu'ils aient répondu à la question précédente) notamment sur les chiffres récents concernant les Sourds et l'enseignement de la LSF.

Le nombre suffisant d'entretiens ne pouvait pas être établi au préalable, car l'objectif était la saturation des données

c) Analyse des données

Les entretiens ont ensuite été réécoutés, puis retranscrits mot pour mot, et le VERBATIM a été envoyé à chaque interne. Ils pouvaient le modifier ou en demander la suppression. D'autres éléments importants dans la discussion ont été également retranscrits de l'audio à l'écrit et inclus dans l'analyse, comme les rires, les silences, les soupirs ou les hésitations.

L'analyse a été menée selon la méthode de la théorisation ancrée. En effet, il s'agissait d'une recherche novatrice sans hypothèse préalable à confirmer ou à infirmer. J'ai effectué des aller-retour constants entre chaque entretien semi-dirigé : je collectais les données et les analysais après chaque entretien. Cela me permettait de faire évoluer mon guide d'entretien et d'y rajouter si nécessaire des questions en fonction des réponses obtenues à l'entretien précédent.

Au fil des entretiens, les nouveaux éléments émergeant se raréfiaient mais la saturation des données n'a malheureusement pas pu être atteinte, par difficultés de recrutement.

J'ai codé mes données sur Word en surlignant les passages de texte au fur et à mesure, en synthétisant tout d'abord les dires des participants, puis en créant différentes catégories et sous-catégories. Ce codage était d'abord ouvert après chaque entretien retranscrit, pour rester au plus proche des données. Puis, la conceptualisation s'est faite progressivement, ce qui a permis un codage sélectif puis théorique. Aucun autre logiciel d'aide au codage n'a été utilisé pour ma recherche. Cependant, je me suis formée à la recherche qualitative par la lecture de 2 ouvrages conseillés par la faculté de médecine de la Timone :

- Frappé P., Initiation à la recherche. (40)
- Lejeune C., Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer. (41)

J'ai pu bénéficier de conseils d'ajustement pour le codage du premier entretien semi-dirigé (afin de rendre les suivants plus simples à coder seule) par le Dr. Jean DAGRON qui possède une grande expérience dans ce domaine.

La triangulation des données s'est faite avec l'aide d'un ancien professeur à la retraite, Robert-Henri Lapervanche, titulaire d'un DESS de gestion d'entreprise et maîtrise de sciences économiques, afin d'apporter plus de validité à l'étude. Nous avons tous deux relu un à un les entretiens semi-dirigés plusieurs fois puis nous avons discuté des éléments importants émanant de chaque entretien afin de les conceptualiser. Les différences de points de vues étaient débattues, puis aboutissaient à un compromis pour trouver le codage adéquat. Cela permettait de tendre vers une certaine neutralité, en ayant pris du recul sur le sujet d'étude.

d) Éthique

En accord avec mon directeur de thèse, il a été estimé que mes travaux de recherche ne relevaient pas d'un comité d'éthique, ni d'un comité de protection des personnes (CPP) l'intervention ne modifiant pas le parcours des sujets.

Pour ce qui est de la protection des données, une autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des libertés) a été obtenue dans l'éventualité d'une publication.

Les entretiens ont tous été anonymisés : les noms et prénoms des participants ont été remplacés par des initiales et les fichiers d'enregistrement audio ont été détruits à l'issue de l'étude. Un consentement a été remis aux internes interviewés pour s'assurer qu'ils avaient bien compris les modalités de l'enquête et qu'ils donnaient leur accord pour participer à l'étude. Comme expliqué précédemment, tous les internes ont pu avoir accès à la retranscription écrite de leur entretien semi-dirigé individuel.

2) Résultats :

Au total, on compte dans cette étude 8 participants, parmi lesquels 3 terminaient leur cursus (5^{ème} semestre d'internat de médecine générale), 3 autres démarraient tout juste

Entretiens	Age	Sexe	Durée	Lieu de stage	Semestre d'internat de MG
N°1	27	Féminin	36min	Urbain	5ème
N°2	26	Féminin	28min	Rural	5ème
N°3	26	Féminin	36min	Urbain	3 ^{ème}
N°4	25	Féminin	29min	Urbain	1er
N°5	25	Masculin	41min	Urbain	1er
N°6	26	Féminin	32min	Rural	3ème
N°7	32	Masculin	58min	Rural	1er
N°8	27	Féminin	46min	Urbain	5ème

l'internat (1^{er} semestre) et les 2 derniers se situaient à la moitié de l'internat.

Cinq internes effectuaient leur stage en milieu urbain au moment des entretiens et les 3 autres en milieu rural.

Les entretiens ont duré entre 29 min et 58 min selon la participation de l'interviewé. La durée moyenne des entretiens est de 43 minutes et 30 secondes.

Ils ont été menés entre novembre 2020 et avril 2021 à distance par visioconférence.

L'échantillon compte 6 femmes et 2 hommes, tous dans la même tranche d'âge (entre 20 et 30 ans). Les caractéristiques des participants sont résumées dans le tableau 1.

Caractéristiques des participants à l'étude qualitative

Tableau 1.

A. La prise de conscience

1) Mode de sensibilisation à la langue des signes

Tous les internes interrogés étaient des entendants. Dans les réponses fournies au cours des entretiens, plusieurs internes relatent qu'ils ont été sensibilisés à la LSF par le « bouche à oreille » et via différents médias (documentaires à la télévision essentiellement). D'autres ont remarqué la pratique de la langue des signes dans les lieux publics.

Plusieurs internes avaient déjà vu la langue des signes dès l'enfance et y avaient été sensibilisés à ce moment-là. Une interne se souvenait avoir manifesté son intérêt dès l'école primaire : *« il y a eu une petite fille quand je faisais de la gym en primaire, qui avait des parents Sourds et qui signait avec eux (elle n'était pas Sourde la petite fille) mais sinon, même avant ça, ça m'intéressait ».*

Une autre interne racontait qu'elle n'en avait jamais entendu parler avant la faculté de médecine : *« je pense que je n'en avais jamais entendu parler avant, honnêtement ».* Un interne raconte que c'est au hasard d'un voyage juste avant la 2^{ème} année de médecine qu'il a été sensibilisé à la LSF : *« Juste avant que commence la 2^{ème} année, j'ai fait un voyage groupé avec mes parents, et il y avait tout un groupe de voyageurs qui étaient sourds. Et ça a commencé à me faire sentir qu'il y avait vraiment toute une partie de la population avec laquelle je ne pouvais pas communiquer ».*

Un autre interne raconte que c'est dans le cadre du cercle amical qu'il a été sensibilisé au monde des Sourds : *« en plus son pote était très sympa, et il a levé en fait tout frein... en fait il était habitué à vivre dans un monde d'entendants, puisqu'il a été sourd très jeune, et il a refusé l'implant ensuite {...} moi, en une soirée avec lui, j'ai appris à signer l'alphabet ».* Une des filles interrogée explique que le travail de son père a été le vecteur de la sensibilisation à la langue des signes : *« J'avais déjà été sensibilisée à la langue des signes quand j'étais plus petite car mon père travaille dans un établissement qui reçoit des personnes handicapées, notamment des personnes sourdes ».*

2) Entourage

Aucun des internes interrogés n'avait de membre de la famille qui soit sourd.

Une interne avait vu la pratique de la LSF à l'école mais ce n'était pas une camarade proche. Le garçon ayant rencontré un Sourd signant qui lui a fait découvrir la LSF, n'avait pas d'autre ami Sourd ou d'entourage proche Sourd avant.

3) Raisons de l'engouement pour la LSF

On note un réel attrait de plusieurs internes pour un nouveau rapport au visuel et au corps : *« c'est hyper enrichissant même pour nous en tant que personne de savoir utiliser son corps, ses ressources différemment ».* Cet engouement est lié aussi à la culture et l'humour sourd. Une interne décrivait son attrait pour une forme de langage codé : *« au lycée je n'ai jamais été confrontée à la question, mais je trouvais ça cool le côté langage codé, pour pouvoir être plus discret aussi ».*

Une motivation retrouvée dans plusieurs entretiens était le pouvoir de communiquer : *« en tant que soignant, la communication c'est un peu la base de notre métier, que pouvoir communiquer avec son patient c'est la clé du succès de la consultation et de la prise en charge du patient de manière plus globale »*. Dans un entretien, un interne relate que sa motivation à l'apprentissage a émergé au moment d'une prise de conscience de l'existence d'une barrière de communication : *« je ne m'étais jamais intéressé à ça jusqu'au moment où j'ai réalisé qu'il y avait des gens de ma nationalité, qui avaient les mêmes mots que moi, avec qui je ne pouvais pas du tout parler »*. A ce moment précis, le concept de handicap bascule et n'est plus le souci de la personne en face, mais de celui qui prend conscience de cette barrière : *« Et c'était pas tellement leur problème à eux, parce que eux pouvaient communiquer, c'était mon problème, c'était moi qui n'était pas capable d'interagir avec eux. »*

Plusieurs internes ont raconté avoir rapidement voulu accéder aux cours de LSF au début de leurs études à l'université. Il ressort de plusieurs entretiens un désir de connaître rapidement les bases de la LSF pour communiquer et l'envie d'aller plus loin : *« quand je suis arrivé à la fac à Marseille et qu'on m'a dit « y'a des cours de LSF » j'ai dit « bah...feu ! ». Je connaissais 2 ou 3 signes et un peu l'alphabet mais j'me disais que c'était important, que ça allait m'améliorer »*. Cet engouement s'explique par le tissage d'une relation privilégiée avec l'interlocuteur signant : *« Le fait de signer et que personne nous entende, bah dans le métro par exemple, de pouvoir avoir une conversation privée, ça c'est hyper cool, ça te met vraiment dans ta bulle, t'as vraiment l'impression de partager un moment avec quelqu'un »*

4) Réflexions

De cette prise de conscience d'un monde Sourd découle naturellement la constatation du petit nombre de personnes signantes, a fortiori parmi les entendants : *« dans les 100 000 personnes dont tu parles, c'est pas 100 000 Sourds, parce qu'il y a probablement aussi leurs familles, leurs proches, qui apprennent la langue des signes par procuration, pour pouvoir communiquer avec leur proche qui est sourd »*. Les internes se rendaient compte dans tous les entretiens que la réalité de la communauté Sourde est celle d'une communauté isolée : *« C'est surtout beaucoup de gens dans le silence, qui ont pas recours à un moyen de communication »*.

Plusieurs interrogations ont vu le jour, comme par exemple la question de l'universalité de la langue des signes : *« c'est une langue à part entière sur laquelle on a très peu d'informations, et du coup j'ai voulu savoir comment ça se passait et ce que c'était. Est ce qu'il y avait une langue des signes pour tout le monde ? Est ce qu'en Angleterre ils (les sourds) font les mêmes gestes qu'en France ? Est ce qu'ils pouvaient se comprendre ? »*.

Un interne relate qu'au fur et à mesure de sa pratique de la LSF (au moment où il y avait été initié par son ami) il appréciait davantage et avait envie de continuer : *« Mais moi j'ai essayé de signer le plus possible. Et c'était assez drôle parce qu'au début c'était galère, mais plus je passais de temps avec lui plus c'était facile »*.

B. Découverte et formation à un monde visuel

1) Niveau d'apprentissage

Tous les internes interrogés avaient étudié la langue des signes française à la faculté de médecine de la Timone entre la 2^{ème} et la 3^{ème} année. La formation était promue par l'Association des Etudiants en Médecine de Marseille (AEM2), dispensée par une association privée, et financée par un Fond de Solidarité et de Développement des Initiatives Etudiantes (FSDIE). Tous ont étudié pendant 2 ans la LSF et ont validé leurs 2 années d'apprentissage. En revanche, la plupart n'avaient pas de connaissances sur les différents niveaux de formation (laquelle comprend usuellement 6 niveaux, de A1 jusqu'à C2).

Un interne critiquait la formation proposée au sein de la faculté et la jugeait insuffisante : *« Après, ce que propose l'AEM2, pour moi c'est pas une formation, c'est une initiation, c'est une sensibilisation ».*

2) Professeur

Les internes interrogés avaient connu deux professeurs de LSF, et les avaient trouvés très expressifs et démonstratifs. Ils précisait que les 2 enseignants étaient sourds eux-mêmes, et que l'un d'eux pouvait oraliser de temps à autre pendant les cours : *« ils étaient tous les 2 Sourds, l'un parlait mais l'autre pas. Et je crois qu'un avait été à l'école au moment où on obligeait les sourds à parler. »* Enfin, ils soulignaient l'attention que les enseignants portaient à leurs élèves au début des cours pour s'adapter à eux : *« On est parti de zéro et ils se sont mis à notre niveau donc j'ai pas eu trop de difficultés ».*

3) Difficultés d'apprentissage

Les leçons se déroulaient uniquement en signes, avec le moins de langage parlé possible, ce qui nécessitait l'adhésion au silence total de la part des élèves. Ce silence était nécessaire à l'apprentissage de la LSF pour se mettre dans la peau d'un sourd. Cette contrainte était à double tranchant, puisqu'elle constituait en soi une difficulté, mais également une facilité pour acquérir le langage des signes. Le silence imposait le développement d'autres moyens d'expression, et notamment la désinhibition : *« c'était des expressions, des grimaces... des choses qui n'avaient pas de sens, qui pouvaient paraître ridicules. Mais du coup ça casse l'image du ridicule, et vu qu'en langue des signes c'est le visage qui va donner du sens au signe que l'on fait avec la main, ça fait partie intégrante de la langue des signes ».*

Les outils à déployer étaient essentiellement d'ordre sensoriel d'après les internes : *« ce qui a été dur à mettre en place, c'est d'éteindre un de ses sens, parce qu'on y a recours hyper hyper facilement en fait, quand on est entendant on se pose pas la question. On parle et on s'écoute quoi. Là, tu dois éteindre un de tes sens mais du coup ça te force à mobiliser les autres sens. »* car pour plusieurs internes interrogés, les entendants sont moins observateurs que les Sourds, et moins habilités à décrire les choses simples : *« nous on trouvait pas ce qui pouvait être jaune dans la nature et ils nous disaient "mais enfin ! y'en a partout !" parce qu'ils sont plus attentifs ».*

L'expressivité du visage était également essentielle pour l'apprentissage : « *Je sais qu'il nous disait toujours pour le visage « mais vous êtes nuls ! » on a zéro expression. Et là tu te dis « mais ... mais j'ai pas l'habitude de faire des grimaces ! ».* La tentation d'éviter ces contraintes était forte pour les élèves ; le retour à la parole pendant les cours lorsqu'on ignore comment signer était un élément récurrent des entretiens : « *Le fait de parler et d'entendre fait qu'on va aller de suite dans le discours oral, en plus entre nous (les élèves), alors que c'est pas l'objectif. Ça c'est vrai qu'on a tendance à vouloir tricher.* » Tout cela teinté d'une obligation à affronter sa pudeur, afin de retranscrire fidèlement son propos : « *Donc c'est un premier frein, qui se combine avec la timidité, la peur du jugement de l'autre, la peur du ridicule. Du coup on va mal mimer ces expressions faciales, et moins bien communiquer de fait.* »

La découverte totale d'une langue en partant de zéro avait remis les élèves en difficulté, comme s'ils avaient ré-expérimenté le B-A-BA à l'âge adulte. Ils décrivent pour la plupart le sentiment d'avoir été démunis au commencement : « *C'est quelque chose que tu ne connais pas, donc finalement tu apprends vraiment quelque chose de nouveau, et tu as plus tendance à mimer qu'à signer. Du coup pour trouver le juste milieu entre « je signe vraiment » et « je mime » c'est difficile.* »

Un aspect de la complexité qui revenait fréquemment dans les entretiens était celui de la syntaxe « *de savoir dans quel ordre signer* » ; en effet, la construction de la LSF est très différente et très déroutante pour les novices : « *se rendre compte que c'est une langue différente, et pas du français oralisé que tu mets en gestes. C'est ... c'est un langage imagé* ». Une fois passés ces niveaux de difficulté, vient l'étape de l'échange ; un dialogue échangé entre 2 locuteurs en LSF nécessite une concentration constante sur la personne et une attention visuelle assidue : « *quand on est entendant on a tendance à faire ça (ce que je fais d'ailleurs) : on détourne le regard, et on ne regarde pas forcément la personne avec laquelle on parle. Alors que là il faut s'efforcer, manque de son, de regarder constamment la personne durant l'échange* ».

Enfin, plusieurs internes ont souligné la complexité d'accès à une formation en LSF sur le plan géographique et financier : « *Dans notre apprentissage on a quand même été chouchoutés de pouvoir faire ça à la fac, dans un cadre bien quoi.* » ou encore « *Euh bah, le coût, clairement c'est très cher. Si à la fac on n'avait pas eu le FSDIE c'est cher. On peut le proposer parce que la fac le finance, mais sinon c'est assez coûteux {...}* Après, là maintenant que je suis interne j'aurais bien aimé recontacter le CLS pour leur dire que j'étais chaud pour reprendre la formation... mais quand t'es interne tu bouges tout le temps ».

4) Facilités d'apprentissage

Tous les internes interrogés avaient trouvé ces cours pratiques, très ludiques et appréciaient le caractère « *moins théorique* » en comparaison avec d'autres cours universitaires. Les leçons suivaient un rythme hebdomadaire ; en fin de cours, un support papier était distribué aux élèves pour consolider les acquis et réviser les signes appris.

Ces étudiants avaient plébiscité l'ambiance intimiste et la pédagogie bienveillante sans jugement pendant les cours : « *Déjà, le fait d'être en petits groupes et qu'on échange plus*

facilement, on était entre 10 et 15 je crois, ben du coup on avait suffisamment de temps et d'espace pour pratiquer, sans se sentir bêtes ou jugés ». De cette bienveillance découlait une entraide étudiante et une participation accrue, qui était par essence nécessaire à l'apprentissage : « il va falloir qu'ils apprennent à se désinhiber un peu en quelque sorte. Mais l'ambiance bienveillante qu'il y avait pendant les cours, comme je te disais, ça a aidé à ce que tout se passe bien et qu'on passe rapidement cette difficulté ».

Les internes racontaient que les explications et traductions pouvaient venir aussi bien du professeur que de l'élève lors des exercices : « *Quand le prof essayait de nous expliquer quelque chose et qu'on ne trouvait pas, qu'on n'y arrivait pas, et que quelqu'un du groupe avait compris, alors il reprenait la main et c'est lui qui essayait d'expliquer aux autres avec ses gestes à lui. Du coup c'était hyper participatif* ». La plupart du temps, l'apprentissage des signes passe par la description du mot, ou par l'association avec un autre concept connu de tous qui décrira le mot en lui-même. Comme expliqué précédemment, les internes ont salué la pédagogie des professeurs ainsi que leur patience pour s'adapter au niveau des élèves débutants.

Une notion récurrente dans les entretiens semi-dirigés que j'ai menés est la motivation et l'assiduité des élèves présents : « *ceux qui étaient là pendant le cours étaient motivés quoi, ils avaient envie d'être là, contrairement à d'autres cours obligatoires qu'on peut avoir* ». Motivation d'autant plus forte qu'elle trouvait parfois ses racines dans la vie privée des étudiants : « *moi clairement c'est ça qui me motivait, c'était de pouvoir discuter avec mon pote, de pouvoir lui répondre et de lui montrer que j'avais appris tel signe, tel signe... Et de lui dire "bah voilà tu vois, je connais un peu mieux, je connais un peu plus, et je rentre un petit peu dans ton monde quoi, je l'ai appris pour toi"* ».

La communication en LSF a été à de nombreuses reprises comparée avec le théâtre : « *au début ça passe pas mal par du jeu, ça fait un peu de théâtre, y'a pas mal de choses qui sont importantes, la gestuelle est importante... voilà, le faciès qui joue dans l'interaction avec quelqu'un* » ou encore « *au premier cours de langue des signes tu comprends rien, tu sais rien et .. et il communique avec toi sans parler mais tu te dis : comment il fait pour se faire comprendre ? T'as l'impression d'être à un cours de théâtre, c'est juste incroyable.* »

Enfin, chose étonnante, l'idée de « *sortir un peu de sa zone de confort* » n'était pas au goût de tous ; c'était une difficulté pour beaucoup, par essence, mais aussi une motivation pour d'autres, voire même une méthode innovante : « *A la différence de prendre des cours d'anglais avec un prof qui parle français, au bout d'un moment quand on s'en sort pas et qu'il faut avancer on parle en français, il nous explique et on avance. Là, il fallait se forcer, et ça donne le goût d'apprendre* ».

C. Premiers essais

1) Occasions de pratiquer

Durant leur formation, certains internes ont pu être confrontés, au sein de leurs stages, à des patients Sourds signants. Tous ceux-là avaient pu mettre la LSF en pratique aux urgences (sauf une) et quelques-uns en consultation programmée, en service d'hospitalisation. Dans ce cas, ils étaient encadrés par un sénior mais celui-ci n'avait pas eu de formation à la LSF.

Aux urgences, les patients Sourds étaient la plupart du temps accompagnés par un entourage entendant, mais pas toujours. Un interne raconte sa 1^{ère} expérience de la LSF aux urgences, sollicité par une amie qui avait vu un patient Sourd signant et qui était en difficulté : *« c'était quand j'étais aux urgences, et une co-interne m'appelle et me dit "voilà, j'ai un patient sourd, je m'en sors pas, je passe mon temps à écrire les choses mais ça prend beaucoup de temps, tu peux venir m'aider ?". Donc je suis allé avec elle, j'ai essayé comme j'ai pu de faire la consultation avec le monsieur qui consultait »*

Parmi les internes interrogés, 2 d'entre eux n'ont pas eu l'occasion de pratiquer la LSF avec des patients Sourds signant durant leur internat.

2) Ressenti

A l'occasion de leur pratique de la LSF, les internes ont pu remarquer certaines particularités dans l'interaction avec les patients Sourds. Un étudiant soulignait que ceux-ci étaient beaucoup plus prolixes que les patients entendants, et justifiait cela par la crainte d'être incompris : *« J'avais l'impression que le patient Sourd avait beaucoup plus à cœur de se faire comprendre que le patient entendant. Le patient entendant dit juste "J'ai mal" et il faut 6 ou 7 questions avant d'arriver à vraiment comprendre exactement de quoi il souffre {...} Alors que le patient Sourd que j'ai vu donnait des explications très précises, il signait beaucoup de détails ».*

Par ailleurs, quelques internes ont pu constater une moindre gêne dans les explications et descriptions des symptômes avec les patients Sourds qu'avec les patients entendants : *« il y avait beaucoup moins de gêne dans ses explications (et ça je l'ai vu aussi quand j'étais externe avec d'autres patients Sourds, même pour des symptômes un peu gênants, comme la diarrhées des choses comme ça). Alors que les entendants tentent de faire deviner un peu le médecin car ils n'osent pas parler. Mais les Sourds pas du tout ».*

Du côté soignant, la concentration se ressent davantage pour capter toutes les informations signées ou montrées par le patient et établir une véritable connexion visuelle : *« moi j'étais plus attentif, plus concentré pour comprendre ce qu'il signait, je regardais bien les expressions du visage etc... ».* Cette attention redoublée est d'autant plus nécessaire qu'elle est imposée par l'absence d'interprétariat professionnel, que ce soit à l'hôpital ou au lieu de vie du patient comme le raconte une interne : *« Je suis dans un petit hôpital, j'ai peu de moyens, j'ai pas d'accès à un interprète qui pourrait m'aider, dans l'institution d'où elle venait il y avait personne qui pouvait traduire en LSF non plus... Donc j'ai été assez démunie. »* Cet entretien a mis en avant une problématique : celle des patients handicapés avec difficultés de communication venant d'institutions sans accompagnant (tout ceci dans le contexte particulier de la pandémie COVID 19), et a fortiori dans le contexte de l'urgence, où la communication doit être rapide et efficace.

Le contexte de la consultation apportait son lot de difficultés propre : une consultation programmée avec un patient stabilisé présente peu de difficultés pour la prise en charge. A l'inverse, aux urgences, pour un patient âgé avec plusieurs comorbidités, le contexte du problème aigu est plus difficile à gérer : *« En diabéto, le patient venait pour sa consultation annuelle, il se porte bien, il a pas une hémoglobine glyquée "cata", il est pas poly-pourri donc du coup il va bien, c'est facile de communiquer et de savoir où il en est, y'avait pas de problème aigu. Alors qu'aux urgences c'était plus compliqué, il y a un problème aigu, donc si en plus t'arrives pas à communiquer... »*.

La sensation d'inachevé était fréquemment confessée par les internes se remémorant leurs essais de consultation en LSF. La demande du patient était globalement comprise, mais très imprécise : *« sa demande ça allait, parce que c'était des douleurs digestives donc assez facile à comprendre sur les expressions, et la localisation, donc ça allait c'était simple. Savoir depuis combien de temps il avait mal, les jours, les symptômes de vomissements, diarrhées etc... je me rappelais comment signer ça aussi. Ce qui était plus compliqué c'était le reste de l'interrogatoire, connaître ses autres soucis de santé »* ou encore *« la plainte majeure on la comprend, mais les subtilités c'est difficile. Quand on demande à un patient d'écrire sa plainte, sa douleur (est ce que c'est comme un poignard ? c'est pulsatile ? ça brûle ?) c'est compliqué en fait d'identifier, d'être précis. Tu perds les détails »*.

Il en ressort une frustration de ne pas pouvoir communiquer : *« en fait j'ai été frustrée de me rendre compte que j'avais oublié beaucoup de choses et que je n'étais pas du tout en capacité de communiquer {...} et d'autre part de ne rien pouvoir expliquer à la dame, j'étais incapable de la rassurer, de lui dire ce qu'on allait mettre en place, ce qu'on allait faire, j'étais incapable de lui dire que j'avais communiqué avec sa famille et que je les avais prévenus. C'est une situation qui m'a vraiment posé problème. »*

En somme : le médecin agit, mais ne peut pas informer le patient de toutes ses actions.

D'un autre côté, la mise en pratique de la LSF au cours de l'internat était une expérience très positive pour beaucoup. Un interne disait avoir été stressé par l'absence prolongée de sa pratique de la LSF, mais témoignait de son implication : *« J'ai eu pas mal de stress, parce que c'était une mise en pratique de quelque chose que je voulais utiliser, mais que je n'avais pas pratiqué depuis plus de 3 ans... Donc j'avais de l'appréhension, mais en tout cas {...} j'avais envie de bien faire »*. Devoir se débrouiller avec des souvenirs d'une langue peu pratiquée était à la fois un souci mais aussi une expérience stimulante : *« rien que le signe "bonjour" en LSF que j'ai gardé, ça permet d'avoir un premier contact et ils se disent "elle a fait un signe que je comprends" et tout de suite ça a l'air incroyable {...} Donc c'était une expérience géniale où on se dit "ouf ! je suis sensibilisée à ça !" et rien qu'un petit "bonjour" ou "désolée", des petits restes, ça m'a servie »*.

Les internes étaient nombreux à être heureux de pouvoir utiliser une compétence apprise, même lorsque c'était davantage pour l'accueil du patient que pour la consultation en elle-même : *« Et là j'ai signé un peu avec elle, avec mes vieux restes de mes cours d'avant, pour la rassurer parce que je me suis dit que ça devait être très angoissant pour elle cette situation {...} je trouvais ça cool de pouvoir communiquer avec elle, de pouvoir la rassurer, je trouvais que c'était vraiment important et utile »*. La plupart ont ressenti de la gratitude émanant des patients Sourds lorsqu'ils avaient un interlocuteur signant : *« La*

première fois, le premier contact, le regard du patient qui disait “waouh elle fait déjà un pas vers moi” ça m’a fait quelque chose. Tu rentres un petit peu dans sa communauté, même si tu n’as pas un super niveau, même si c’est juste des brouilles. Mais ça m’a fait quelque chose de voir ça dans son regard ». Ces essais de LSF dans la pratique en médecine leur ont donné l’envie de se perfectionner et de poursuivre leur formation : « Je me suis dit que vraiment il fallait que je développe plus ça et que là avec mon niveau actuel je ne pouvais pas mener une consultation en langue des signes, mais qu’à terme j’aimerais bien le faire. J’étais contente de pouvoir l’aider cette patiente ».

3) Compréhension

Comme expliqué ci-avant, la compréhension était le plus souvent partielle pour plusieurs raisons. L’une d’elle est le souvenir pauvre des signes appris durant la formation, a fortiori les signes médicaux, malgré la volonté de les utiliser : « *Alors déjà en temps normal, tenir une conversation signée je sais pas faire, mais là en plus en termes médicaux, ça rajoute une difficulté supplémentaire* ». Une autre raison est la complexité de certaines notions médicales (antécédents, histoire de la maladie etc...) alors que le motif de la consultation est souvent bien identifié : « *Oui, après la plainte majeure on la comprend, mais les subtilités c’est difficile* ».

Au travers du prisme de la période COVID-19, on devine pourquoi la compréhension était encore plus laborieuse. Par exemple, la lecture labiale était impossible avec le masque, dont le retrait n’était pas envisageable en zone hospitalière dédiée au COVID, comme l’explique une interne : « *par contre j’ai pas enlevé le masque. On était en zone COVID donc impossible* ».

Une étudiante raconte qu’en salle d’attente aux urgences son patient Sourd demandait de montrer le nom de celui que le médecin appelait. Encore une fois, le contexte de la consultation joue beaucoup dans la compréhension et la prise en charge ; en hospitalisation, l’examen du patient est déjà orienté et le médecin a plus de temps pour se préparer. Tandis qu’aux urgences, la vélocité, le rythme dense et la nécessité d’un examen holistique systématique compliquent beaucoup la tâche.

Enfin, la compréhension n’était pas aussi ardue selon le niveau de surdité du patient : « *En plus de ça c’était une patiente pas entièrement sourde mais une patiente malentendante, donc il y avait des choses qu’elle comprenait un peu quand même, c’était un peu plus facile* ».

4) Outils et aides

A chacun son fonctionnement pour pallier ce manque de communication. Pour commencer, des phrases simples de présentation mettaient en confiance le patient : « *Les premiers mots je m’en rappelais, pour dire “Bonjour, je m’appelle Truc, je suis Docteur” donc ça a permis de rassurer le patient. Après c’était énormément de satisfaction, le patient était content de pouvoir s’exprimer dans sa langue, il sentait que je le comprenais* ».

Une interne ayant été confrontée à un patient Sourd à un moment d’effervescence dans son service a passé le relais à un confrère qui ne signait pas, en expliquant les différents moyens à utiliser pour communiquer : « *et je l’ai mise en relation avec un autre interne* ».

mais qui ne signait pas du tout, je lui ai expliqué que cette dame était sourde et qu'elle communiquait en langue des signes et que pour communiquer avec elle il pouvait utiliser un support papier ou son ordinateur ». Notons que l'écriture a été utilisée par plusieurs internes et a été fructueuse. Dans la salle d'attente, les internes ont adopté des moyens d'adaptation en visuel, par exemple en montrant le nom des patients écrit sur une feuille pour leur signifier que c'est leur tour. Pendant la consultation, des explications à l'écrit ont pu leur être très utiles lorsque le patient était lettré.

Beaucoup d'internes se servaient de l'alphabet pour épeler les mots qu'ils ne savaient pas signer : *« J'ai beaucoup épelé en LSF parce que j'avais oublié beaucoup de mots... mais pas l'alphabet. J'étais content de m'être souvenu de ça »*. Parfois, ironie de la situation, l'aide venait du patient lui-même : *« En fait, lui il signait, moi je lui signais que je comprenais pas, donc il signait de nouveau quelque chose plus lentement, et si je ne comprenais toujours pas, c'est lui qui écrivait »*.

Lorsque cela était possible, certains internes ont retiré leur masque pour 2 raisons : une éventuelle lecture labiale si le patient utilisait ce mode de compréhension avec les entendants, et également pour qu'il puisse voir mieux les expressions du visage. Un interne explique : *« Oui, on a enlevé les masques, lui y compris même si moi je ne sais pas lire sur les lèvres, mais au moins je voyais mieux ses expressions faciales {...} je me suis douté qu'il y aurait des choses qu'il ne comprendrait pas. Et je ne savais pas quel langage il pratiquait, parce que je sais que certains Sourds lisent beaucoup sur les lèvres, d'autres oralisent beaucoup, d'autres font exclusivement de la LSF »*.

Dans certains cas, les internes ont pu faire appel à l'entourage familial pour interpréter : *« aux urgences aussi, mais il y avait un accompagnant tu vois, qui communiquait, qui traduisait {...} c'est toujours un peu compliqué, c'est pour ça qu'il y avait cet interprète »* ou pour obtenir d'autres aides : *« j'ai appelé son frère qui m'a dit des mots, notamment son prénom (à lui) que je pouvais dire, il m'a dit qu'elle pouvait lire sur les lèvres »*.

Les internes se sont également employés à mieux articuler et à faire comprendre l'importance de ce point aux profanes : *« je t'ai dit j'essaie d'articuler. Tes chefs eux, ils parlent plus fort, t'as envie de leur dire "Arrête, c'est pas ça le problème, il entendra pas mieux" »* afin de permettre la lecture labiale au patient et simplifier les explications. Certains ont dû déroger aux règles pour se faire comprendre en période COVID en ôtant leur masque : *« on a enlevé les masques, lui y compris même si moi je ne sais pas lire sur les lèvres, mais au moins je voyais mieux ses expressions faciales »*.

Ils ont également travaillé leur positionnement dans l'espace par rapport au patient et leur expressivité : *« se mettre bien en face, d'avoir plus de mimiques, d'en rajouter comme ils faisaient pendant les cours, d'être le plus démonstratif possible. »*

Pour conclure cette partie, je note que certains gestes universels facilitent un échange : *« J'ai essayé de faire passer des choses sur mon visage, la rassurer en lui prenant la main par exemple lorsque j'étais à côté d'elle »*.

D. Bases d'une accessibilité linguistique

1) Différences perçues

Dans un souci d'amélioration du soin pour les patients Sourds, il nous faut tout d'abord s'interroger sur les particularités de leur prise en charge. Lorsque j'ai demandé aux internes quelles étaient, selon eux, les différences notables entre ces consultations et celles avec les entendants, plusieurs réponses étaient redondantes.

Pour commencer, plusieurs internes soulignait la variabilité du mode de communication au sein de la communauté Sourde : *« je me suis dit mais imagine, mets toi à la place d'un patient sourd qui a besoin d'un médecin qui signe, parce qu'il y a certains sourds qui ne lisent pas sur les lèvres »*. Ils s'accordaient à dire que, globalement, la communication restait insuffisante avec tous les malentendants, mais que ces difficultés s'accroissaient en consultation avec des patients Sourds signants. En revanche, une interne précisait que, selon elle, l'origine du problème ne résidait pas dans le fait d'être malentendant ou sourd, mais dans la barrière d'expression : *« Quand il ne sait pas lire, c'est très compliqué d'expliquer les traitements à prendre, de quelle façon, et de lui dire d'aller voir tel ou tel spécialiste, de prendre RDV etc... Finalement c'est pas spécifique d'un patient sourd, mais c'est tous les patients pour qui la communication est difficile. »*

Sur la question de la durée de consultation, les avis divergeaient. Certains trouvaient que l'interrogatoire est plus court en consultation avec un patient Sourd, mais ne notaient pas de différence pour l'examen clinique : *« L'interrogatoire déjà, qui est très court et très bref. Et l'examen clinique en soit, à part de montrer où il a mal, l'examen est le même. C'est vraiment dans l'interrogatoire où tu pêches, et après dans la suite de la prise en charge, les traitements que tu vas mettre en place. »* A l'inverse, d'autres trouvaient les consultations plus longues (mais plus imprécises) pour des patients Sourds par manque de compétences des soignants entendants en LSF.

Un dénominateur commun dans les entretiens semi-dirigés était le délai de prise en charge des patients Sourds : ces-derniers ne consultent que très tardivement pour leurs problèmes de santé. *« Quand ils viennent voir un médecin, ils sont... comment dire, ils vont reculer le moment jusqu'à ce qu'ils en aient vraiment besoin je pense. Parce que ça présente tellement de difficultés pour arriver à voir le médecin et expliquer ce qu'ils ont »* explique une interne. L'isolement de la communauté Sourde et leur faible visibilité est une des explications avancées par les internes concernant le retard de prise en charge : *« tu as toute une partie de la population que tu peux comprendre et que la plupart des gens ne comprennent pas. Les Sourds on ne les voit pas, ils restent entre eux »*.

Une autre explication du retard de prise en charge est l'accès aux soins, rendu encore plus laborieux pendant la période COVID : *« je prescris une radio, le patient comment il va faire pour prendre son RDV pour sa radio quoi ? Aujourd'hui en période de COVID, tu passes ton temps à téléphoner pour prendre RDV machin... lui il fait comment pour appeler ? Même s'il va au secrétariat souvent il tombera sur une secrétaire {...} qu'il pourra même pas entendre et puis qui aura le masque, donc il pourra pas voir sa bouche ni rien »*.

L'hypothèse de différences épidémiologiques entre sourds et entendants est même évoquée : *« et puis ... et potentiellement peut être plus de comorbidités, des syndromes particu-*

liers ». En conséquence du retard de prise en charge pour les patients Sourds, les internes y voient une population en moins bonne santé que les entendants : *« je pense que si tu fais une étude entre des personnes sourdes et un groupe contrôle de patients entendants je pense que les Sourds négligent plus leur santé »*.

2) Question de l'interprétariat

Ce point suscitait beaucoup d'intérêt chez les internes interrogés. Un petit groupe exprimait la nécessité de l'interprétariat pour expliquer une prise en charge complexe, pluridisciplinaire, ou le suivi du patient : *« quand tu annonces un diagnostic grave, ou une prise en charge lourde, des choses un peu plus compliquées, pour des pathologies chroniques (HTA diabète ou surtout oncologie) il y a besoin d'une communication qui soit simple claire et fluide »*. Idem pour des patients poly-pathologiques ou avec un syndrome très pointu et précis : *« là où ça peut se corser c'est sur l'histoire de la maladie, quand c'est une maladie chronique.... Ou pour des symptômes plus complexe, plus spécialisés, pas exemple un patient avec un tableau neurologique {...} je pense qu'un interprète vraiment bilingue aurait été nécessaire »*. Pour une des internes, la question de l'interprétariat ne se poserait même pas pour les médecins si les moyens de recours étaient simples : *« En fait je pense que si on avait accès facilement à un interprète, on aurait recours très rapidement au sein de la consultation »*.

Comme expliqué précédemment, cet interprète est donc soit personnel, soit professionnel. A ce sujet, j'ai pu remarqué que les internes craignent que l'interprétariat incomplet ou inexact quand le patient a recours à l'entourage familial. Dans le cas d'une famille où les enfants entendants traduisaient pour leur mère Sourde, une interne raconte : *« c'est toujours délicat de demander certaines choses, les antécédents chez leurs parents (parfois les enfants ne savent pas tout), on a peur qu'il ne traduise pas tout à fait bien... ou certaines questions plus intimes ... »*.

Pour certains, le rajout d'une tierce personne perturberait l'alliance en colloque singulier soignant-soigné : *« même si les interprètes sont soumis au secret médical, ya pas de soucis là dessus... mais peut être que des fois c'est pas facile pour le patient quand il y a une tierce personne externe à l'entourage c'est pas évident je pense »*. Cet aide serait peu adéquate pour des motifs de consultations trop sensibles, a fortiori si le patient a un interprète de son entourage, pour des raisons de pudeur : *« Mais je pense que pour des problèmes qui sont d'ordre... psychologique ou je sais pas, d'ordre plus intime Enfin c'est déjà difficile de se livrer à son médecin, quand ça fait intervenir une autre personne qui est inconnue, je pense que c'est encore plus difficile et peut être qu'on passe à côté de certaines choses... »*. Certains internes hiérarchisent les différentes aides à la communication et placent celle de l'interprétariat en dernier, affirmant en cela leur volonté d'essayer les autres méthodes pour rester en colloque singulier et conserver un échange privé avec le patient.

Une autre raison qui freine les internes à demander un interprète (surtout un interprète professionnel) est la méconnaissance des services d'interprétariat sur leur territoire d'exercice en situation libérale : *« Je m'imaginerais faire tout ça avant de faire appel à un interprète. Parce que je connais pas de service d'interprète tout simplement. A Marseille ya l'APHM, je me rappelle plus mais je sais que ça existe... mais là au cabinet du médecin généraliste... c'est autre chose... »*. Une interne soulignait l'inéquité de l'accès à l'interprétariat

à l'hôpital entre les patients Sourds et les autres patients allophones : *« On est fiers de notre système en disant que tout le monde a accès aux soins et que c'est hyper bien fait, sauf qu'en fait tu te rends compte que pour les personnes sourdes c'est pas hyper adapté. On trouve plus facilement un interprète, quelqu'un qui parle arabe ou nigérien que quelqu'un qui signe ».*

Plusieurs internes ont établi qu'il en allait de la responsabilité du médecin de connaître ses limites et qu'il doit savoir où s'arrêtent ses compétences, afin d'y pallier (en se formant) ou de passer la main : *« je pense que la limite, c'est le médecin qui doit la remarquer {...} en cours de consultation, c'est le médecin qui doit dire "là ça dépasse mes compétences, j'ai un problème de communication que je ne sais pas gérer à cause ...d'un problème de langage, je fais appel à un interprète" ».* Dans ce cas, les internes précisent que le médecin doit expliquer au patient que l'interprétariat est dans son intérêt et le rassurer sur la confidentialité. Mais le patient peut tout à fait refuser, et imaginer cette possibilité signifiait, pour les internes, revenir à un scénario d'impuissance et d'incompétence partielle : *« On lui dit que là on ne peut pas tout lui expliquer, qu'il faut que la communication soit facile et s'il refuse, on fait comme on peut, on écrit... On revient aux méthodes des personnes qui ne savent pas signer, mais ce ne sera pas simple dans tous les cas ».*

D'autres encore m'ont dit que face à un refus d'interprétariat, la seule solution était de ré-adresser les patients à des médecins signeurs. Ce refus, ce désaccord, est apparu en l'état comme un problème difficilement soluble, et ce sentiment était partagé par tous les internes. A contrario, la demande d'interprète peut aussi émaner du patient lui-même : *« Si lui (le patient) pratique exclusivement la LSF et ne sait pas lire sur les lèvres, alors que le médecin ne sait pas signer, il peut demander à avoir un interprète ».* L'idée que les Sourds anticipent ce besoin d'interprétariat lorsqu'ils savent que la communication sera insuffisante au cabinet est ressortie des entretiens.

Pour les internes, la décision d'interprétariat doit émaner d'un commun accord entre le médecin et le patient. L'interprète ne peut être présent à la consultation que si et seulement si le patient l'accepte. Il ressort de ce débat un vœu d'égalité entre entendants et Sourds dans leur prise en charge médicale : *« ces médecins-là qui pratiquent la langue des signes, ben permettent aux patients malentendants d'avoir un accès aux soins qui est identique à un patient lambda entendant, voilà sans faire appel à un interprète, sans glisser cette tierce personne dans l'entretien qui pourrait influencer, positivement ou bien négativement, la consultation. »*

3) Intérêt de la LSF en médecine

Le maître mot ressorti de tous les entretiens était : égalité. L'intérêt de la LSF en médecine était pour eux l'enjeu de l'égalité, à plusieurs titres. D'une part, pour ne pas exclure la communauté sourde, l'adaptation du soignant doit être la même que celle avec les patients pour qui la communication est laborieuse : *« On s'adapte à la gériatrie, aux enfants, aux patient qui parlent une langue étrangère, mais pour les sourds c'est à eux de s'adapter, ben non ! Nous aussi on peut s'adapter, faire un effort, pour qu'ils aient accès aux soins comme les autres ».*

D'autre part, les internes expliquaient que l'égalité devait être atteinte au moyen de la LSF pour améliorer le parcours de soins des patients sourds et leur prise en charge. En tant qu'internes en médecine générale, ils imaginaient pour la plupart un médecin de référence signant en LSF pour les patients Sourds qui serait idéalement le médecin généraliste : *« avoir un médecin référent chez qui ils peuvent venir et avoir un vrai suivi médical au delà de la consultation d'urgence »* ou encore : *« Bah on est des médecins généralistes, on est au premier front, donc euh... bon là avec le COVID on parle beaucoup des hospitaliers, mais les premiers recours sur le champ de bataille c'est nous, c'est pas les hospitaliers ! »*. Ce médecin référent signeur aurait également un impact sur les membres de l'entourage des patients Sourds, qui seraient libérés de leur rôle d'interprète et auraient plus de temps pour eux. De plus, le médecin signeur n'aurait aucun mal à se constituer une patientèle, selon les dires des internes : *« Ya une demande ! On ferme les yeux, la demande on la voit pas, c'est sûr. Moi on m'a dit « le jour où tu sais signer et où tu seras installé, tous les Sourds viendront te voir »*.

La notion de situation de handicap des Sourds est un argument avancé pour que les médecins (et les soignants en général) apprennent la LSF : *« c'est de pallier un peu leur handicap, même si eux ils ne le considèrent pas comme tel, c'est quand même handicapant dans la vie de tous les jours de ne pas entendre et de ne pas pouvoir communiquer avec les gens »*. L'opinion de certains internes est que cette situation de handicap a été aggravée dans le contexte de la pandémie du COVID : *« les patients Sourds qui ne peuvent pas verbaliser, surtout en plus en ce moment où on a les masques et les patients ne peuvent plus s'appuyer sur la lecture labiale, donc ça aggrave encore plus leur situation de handicap »*.

De plus, certains Sourds appareillés à l'aide d'un implant cochléaire présentent une altération de leur qualité de vie qui se surajoute à leur situation de handicap : *« Jusqu'à ce que mon pote qui m'a initié à la LSF, puisqu'il était Sourd, me dise "mais attends, est ce que tu sais ce que ça fait ? Ce que ça fait c'est horrible. C'est horrible. Ça fait un bruit de malade, ça me donne mal au crâne tout le temps, c'est invivable, et c'est invivable sur le long terme" »*.

La LSF serait utile pour établir une relation de confiance mutuelle entre le médecin et son patient. Une interne appuyait sur l'importance de pouvoir exprimer tout ce que l'on souhaite à son médecin, de manière simple et fluide : *« Quand tu peux t'exprimer pleinement avec ton médecin sur tes maux, tes plaintes, tes antécédents, sur la suite de la prise en charge, ça change absolument tout {...} Mais surtout la confiance du patient envers son médecin »*. L'idée que la LSF rendrait le clinicien plus attentif est ressortie à plusieurs reprises : de manière générale, la maîtrise d'une langue permet de déceler les subtilités et de deviner ce que le patient ne dit pas : *« Parce que des fois il faut savoir un peu décoder les patients, lire un peu entre les lignes et pour moi la communication c'est la base de la médecine »*.

Les internes en médecine générale voyaient aussi un intérêt de la LSF en puériculture, même pour les enfants entendants, au travers d'une médiatisation récente de la LSF. Au delà de la situation médicale à proprement parler, la langue des signes permettrait aux parents de comprendre leur enfant plus précocement : *« De ce que je vois sur les réseaux sociaux, on dirait vraiment que ça améliore la communication, un enfant qui peut à 9 mois te dire s'il a faim ou s'il a besoin qu'on le change c'est énorme »*. L'intérêt était de communiquer avec les nourrissons avant l'acquisition du langage oral (et cela peut donc

se voir aussi dans une consultation pédiatrique) mais certains allaient encore plus loin, en disant que l'apprentissage de la LSF dans l'enfance allait permettre de lutter contre l'exclusion des Sourds : *« Je trouve ça trop bien le fait que ça se développe pour communiquer avec les enfants, parce que ça va inclure aussi les personnes sourdes »*. En ce qui concerne les enfants Sourds, les internes soutenaient que la LSF représentait au minimum une aide dès l'enfance, voire une option lorsque le choix d'un implant cochléaire se présente : *« chez les enfants qui sont diagnostiqués malentendants assez tôt. Si ces enfants là ils ont un médecin qui sait pratiquer la langue des signes, ça offre la possibilité d'aider l'enfance et d'avoir le choix entre guillemets entre les implants et {...} une prise en charge « classique » avec un médecin qui pourra communiquer avec lui »*.

L'intérêt de la LSF est même poussé plus loin par certains, notamment pour la communication avec les personnes handicapées mentales ou ayant un retard intellectuel : *« moi j'ai eu l'occasion de le voir en consultation avec un enfant trisomique 21. La mère faisait la langue des signes. Et il y avait une autre enfant qu'on suivait qui avait 15 ans et un retard mental, qui ne parlait pas, et qui n'avait pas non plus l'outil de la langue des signes. Et je me suis dit mais peut être que si elle l'avait eu cet outil de langue des signes, elle n'aurait pas été autant renfermée »*.

L'ensemble des internes s'accordait à dire que l'apprentissage de la LSF représentait globalement un enrichissement pour les soignants. Une interne soulignait le fait que les personnes ayant été sensibilisées à la surdité y portaient un regard plus attentif ensuite : *« Maintenant je le vois, après avoir fait quelques cours, bah.. je voyais les gens qui signaient dans les transports, je voyais des gens qui signaient au self, je voyais des gens qui signaient avec leur famille dans la salle d'attente. Tu vois des gens qui gesticulent un peu, tu te poses pas la question. Une fois que tu le sais, tu le vois. »*

4) Pistes d'amélioration

Lorsque j'ai soulevé la question des projets pour améliorer la prise en charge médicale des Sourds, la richesse et l'intensité des réponses étaient comparables à celles d'un plaidoyer.

Beaucoup d'internes partageaient du même constat de base, à savoir que la communauté Sourde est vulnérable car isolée, et a fortiori isolée du système de soins classique : *« on ne rencontre pas tous les jours des gens sourds, on ne les voit pas. Alors on parle toujours des personnes défavorisées, mais on oublie de parler des gens qui n'ont pas forcément de problèmes sociaux mais qui n'ont pas pour autant un accès aux soins facile »*. Il devient limpide pour tous que l'adaptation doit émaner du côté des soignants et non des soignés : *« Ça devrait être aux entendants de s'adapter, on est sensés pouvoir soigner tout le monde »*.

Les premières pistes évoquées par les internes étaient les campagnes de sensibilisation à la LSF pour les médecins de France : *« Je pense que certains n'ont pas forcément l'occasion de s'y plonger et on se rend compte qu'il y a pas mal de patients touchés »* mais aussi sensibiliser à la communication non verbale, au delà de la LSF et au-delà d'un public adulte. En effet, une interne souhaitait voir l'intégration de la langue des signes française dès le plus jeune âge dans le programme scolaire des enfants entendants : *« dans l'école*

d'un enfant de ma famille à Lyon, il y a des cours hebdomadaires de langue des signes jusqu'au CM2, 1h par semaine. Et dès les premiers âges. Il était entendant et ses parents aussi, mais des fois il exprimait certaines choses en langue des signes. Donc si ça s'était démocratisé à l'école, il y aurait tellement de gens qui signeraient maintenant ! ». Tout ceci dans un souci d'inclusion des Sourds dans la société en général et dans les soins en particulier.

Sur le sujet des formations en LSF, quelques internes souhaitaient qu'elles soient plus accessibles pour tous les étudiants, et pas seulement ceux en médecine, car tous y porteraient de l'intérêt : *« si les formations au sein des établissements étaient plus généralisées et ouvertes à plus de monde et plus accessibles, je pense honnêtement que ya pas mal d'étudiants qui seraient intéressés »*. La place d'une formation obligatoire en LSF pour tous les soignants dans leur cursus a été discutée et mise en balance avec d'autres sensibilisations dispensées à l'hôpital : *« Je pense qu'aux urgences, là où on a une formation à la balistique (le truc tellement rare qu'il n'arrive jamais) on pourrait avoir 2h de formation pour tous les soignants sur la langue des signes, apprendre 3 signes, comme "j'ai mal", "depuis quand ?". Juste pour dire une formation obligatoire pour les infirmières, les AS, 2 heures dans un cursus c'est que dalle »*. ».

A défaut de formation, les centres de soins ou les soignants à l'échelle individuelle peuvent avoir recours à des aides sur leur smartphone : *« il y a des super applications pour aider à la traduction en LSF {...} C'est bien pour tout ce qui est apprentissage. Il pourrait y avoir des applications à créer pour les urgences, par exemple avec des phrases pré enregistrées, préparées et signées en vidéo, sur des grands axes de communication »*.

Les internes se posaient la question du nombre nécessaire de médecins généralistes formés en LSF pour combler ce manque, avec la certitude que c'était un enjeu de santé publique : *« Alors tous les médecins généralistes n'ont pas besoin d'être formés non plus {...} Mais ça fait partie du maillage du territoire ! »*. Ce problème était affilié à un autre souci majeur dont les internes étaient bien conscients, à savoir les déserts médicaux croissants : *« il y a déjà pas suffisamment de médecins, alors si on demande à tous les médecins qui se sont installés de se former en langue des signes ça sera pas forcément bien vécu... »*.

Un axe important d'amélioration évoqué par bon nombre d'internes était la visibilité des soignants sensibilisés de près ou de loin à la langue des signes. Une sorte de liste officielle, ou d'annuaire : *« un référencement des soignants qui pratiquent la langue des signes pour améliorer la prise en charge »*. Cela passait aussi par la diffusion au plus grand nombre des coordonnées des différentes structures, comme les UASS où les centres d'interprétariat professionnels : *« il faut donner des outils aux médecins généralistes. Tu vois, typiquement, je ne connais pas de service d'interprète, j'en connais pas, je sais pas qui appeler. Ça il faudrait vraiment résoudre ça »*.

Sur ce dernier point, les internes souhaitaient que l'accès à des interprètes en LSF ou des médiateurs soient facilité dans tous les hôpitaux : *« si les personnels soignants ne veulent pas se former, et ben peut être qu'il faut aussi mettre les moyens pour avoir dans les hôpitaux ... ben des interprètes qui puissent être là pendant la consultation »*.

Dans la pratique médicale, l'écrit sous toutes ses formes peut faciliter l'organisation du parcours de soin des Sourds : *« faut se mettre dans la peau d'un sourd. Tu vois, tout ce qui*

est... textos plutôt que appels, euh... organisation du quotidien, quand tu donnes un RDV à quelqu'un, où, comment, pour ne pas mettre la personne en difficulté ». Une plateforme de rendez-vous en ligne accessible aux patients sourds, ou le télé-secrétariat par SMS font partie des solutions trouvées par les internes.

IV. Discussion :

1) Constat sociologique

Au travers de ces résultats, on perçoit nettement que la surdité et la santé des Sourds reste une problématique méconnue et invisible.

Tout d'abord pour l'étude quantitative, malgré plusieurs relances de mon questionnaire aux internes de ma promotion, le taux de participation fut de 20, 58%, soit 1 interne sur 5 ayant répondu. Cela montre bien que la surdité en médecine générale est un sujet peu connu car les médecins comme les internes en médecine y accordent peu d'intérêt, et ne prennent pas le temps de se pencher sur la question. De plus, parmi les internes interrogés, seuls 7% d'entre eux connaissaient la prévalence de la surdité en France, alors qu'il s'agit du handicap le plus fréquent.

Un véritable fossé existe entre la demande des Sourds concernant leur accès aux soins en France, qui est un problème central pour eux, et la vision qu'en ont les médecins. Peu d'entre eux connaissent ce problème, et une infime minorité en parle. Les Sourds sont pourtant victimes, comme d'autres patients en situation de handicap, d'inégalités dans le domaine de la santé, comme le rappelle le rapport de la HAS en 2008 : discrimination dans les soins, absence de libre choix du praticien, manque d'accès à l'information, non-protection de la vie privée, possibilités réduites d'être éclairé et de décider. (42)

Comme expliqué dans l'introduction, ce n'est que depuis les années 90 et l'épidémie du SIDA que l'on commence seulement à s'intéresser en France à la santé des Sourds. Dans son livre « *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine* », le Dr. Jean DAGRON démontrait déjà en 1999 ce décalage à travers l'exemple de la consultation à La Salpêtrière. (3) A l'époque, sur 800 Sourds s'étant présentés à la consultation concernant l'épidémie de VIH, une large majorité n'avait pas été adressée par un professionnel de santé, mais était venue de sa propre initiative, avertie par le « tam-tam sourd ». Cela montrait déjà le caractère invisible des Sourds pour le monde médical si les Sourds ne se manifestaient pas.

D'autre part, notons également que le fossé entre Sourds et soignants n'est pas près de se combler, car sur l'autre berge nous avons les lacunes des soignants. Les internes de médecine générale semblent très au fait de la définition biomédicale de la surdité (comme vu dans les premières questions du questionnaire), mais moins préparés à la consultation avec des patients Sourds signants. Un patient ne se résume pas à une pathologie, à un handicap, mais se définit par un ensemble de relations et de liens qu'il tisse avec son environnement. Il faut être curieux pour comprendre réellement l'environnement dans lequel évoluent les Sourds et ses particularités. Dans le domaine de la santé, les internes ignoraient pour la plupart les spécificités de l'accès aux soins des Sourds : 88% d'entre eux ignorent l'existence du numéro d'urgence 114 et 93% d'entre eux ne connaissent pas les UASS. Au moyen de ce questionnaire (qui avait une double vocation, à la fois d'investigation mais aussi d'information), j'ai voulu attiser la curiosité des internes sur la santé des Sourds, et par extension sur la culture Sourde. Le véritable enjeu reste le même que dans les années 90 : informer davantage sur une minorité méconnue et allier une vision purement biomédicale de ces patients avec une vision sociologique.

Faute de mieux, les soignants profanes, ignorant comment interagir avec les Sourds, se reposent sur leurs croyances et s'en satisfont. En ce qui concerne le critère de jugement principal de la partie quantitative, nous avons vu à la question 12 qu'aucun interne n'a pu avoir recours à un interprète professionnel, et concernant la LSF seuls trois internes y ont eu recours. Les autres outils de communication utilisés étaient soit inadaptés ou peu adaptés au patient Sourd. En parallèle, nous observons que 60% des internes ayant été en contact avec un patient Sourd signant non appareillé pensent avoir « plutôt bien » compris leur patient et sa souffrance au moment de la consultation. En revanche, la moitié des internes pense que le patient Sourd a « plutôt bien » compris les explications médicales, et 45% ont répondu « moyen ». Mais la question se pose : comment cela se peut-il ? Puisque la plupart utilisent des moyens peu ou pas adaptés pour la communication avec une personne Sourde, comment pourraient-ils être sûrs que l'information soit bien passée ?

Cette confiance en soi parmi les soignants s'observait déjà il y a 20 ans. Dans son livre « *Sourds et soignants, deux monde, une médecine* », le Dr. Jean DAGRON relate les dires principaux des professionnels de santé : « Le Sourd m'a compris, il lit sur les lèvres ». Or, le décryptage des mouvements labiaux ne permet de reconnaître que des mots connus (et sera donc souvent inutile dans une consultation médicale avec des noms de symptômes, de pathologies, de traitements peu usités dans le langage courant). Que ce soit les internes, médecins, paramédicaux, ou les autres professionnels de santé, il semble que ce soit le monde des entendants de manière globale qui reste dans l'obscurantisme. Ce que je retiens de cette recherche, c'est qu'il est urgent de remplacer les croyances des soignants par de véritables connaissances.

Un autre élément important dans son livre, et qui pourrait expliquer cette stagnation sur le niveau de communication avec les Sourds depuis plus de 20 ans, est la notion de « rentabilité des efforts ». Plusieurs membres du personnel administratif hospitalier avaient répondu à l'époque « On ne peut pas faire des efforts particuliers pour trois ou quatre personnes par an. ». Dans une thèse de médecine générale soutenue en 2021 à Paris, les généralistes interrogés sont en effet en proie à des sentiments ambivalents vis-à-vis des soins en LSF pour les patients Sourds. (43) D'un côté, ils se sentent gratifiés lorsqu'ils arrivent à signer, ils éprouvent de la fascination pour la LSF et se sentent investis d'un devoir de soins, et de l'autre ils mesurent les difficultés liées à la formation, se sentent frustrés en raison des failles du système de soins. En particulier, les médecins s'interrogent sur la faisabilité matérielle de soigner les Sourds en libéral : ils soulignent les contraintes liées au temps, la consultation avec un patient Sourd durant plus longtemps qu'avec un patient entendant, et évoquent la possibilité de pouvoir revaloriser ces consultations avec une meilleure cotation. Sur cet aspect, les internes de médecine générale n'ont pas été interrogés dans mon étude, mais il aurait été intéressant d'aborder le sujet.

En parallèle, les internes sensibilisés à la LSF mesurent ces lacunes et évaluent l'enjeu que représente la santé des Sourds. Pendant les entretiens semi-dirigés, la culture sourde est abordée plusieurs fois par les participants, qui ont pour la plupart expérimenté la langue des signes ailleurs qu'au CHU (notamment à l'occasion de cafés-signes avec des Sourds) et ont découvert aussi l'humour sourd. Cette fenêtre sur un monde presque à huis-clos leur a permis d'en entrevoir toutes les autres particularités.

Pour leur pratique en médecine générale, ils arrivent globalement à identifier les besoins des patients Sourds en amont, pendant et après la consultation.

Notons que les internes interrogés dans l'étude qualitative sont bien conscients du caractère isolé de la communauté Sourde, tant par sa taille en terme de nombre que par l'ostracisme dont elle souffre de la part du reste de la société. Il est important de souligner que la sous-estimation des performances intellectuelles de ces personnes est une des raisons de leur exclusion. La difficulté pour un Sourd à trouver une place et une identité au sein de la communauté entendante est parfois source d'un sentiment dépressif. L'importance accordée à l'oral dans notre société contraint à se tourner vers une communauté de semblables ou l'individu peut s'affirmer.

Plusieurs internes ont dénoncé l'ineptie que représente l'adaptation des Sourds aux entendants, et le deux-poids deux-mesures par rapport à d'autres minorités culturelles. Cette adaptation, qu'on pourrait nommer aussi intégration dans la société, est décrite aussi dans « *Le Cri de la mouette* » par Emanuelle Laborit qui dépeint le mépris qu'éprouvent certains entendants pour la LSF, parfois même du côté des soignants : « *Le métier de ce professeur est de "démutiser" les sourds, de les faire parler, alors bien sûr, la langue des signes, pour elle, c'est une sous-langue, une misère de pauvreté, un code sans abstraction ! Des images !* ». (44)

En conclusion de ce constat sociologique, gardons à l'esprit dans la discussion que la santé des Sourds reste une problématique dans l'ombre, malheureusement peu abordée en médecine générale, ce qui explique le faible nombre de réponses dans les 2 études menées.

2) Points forts de l'étude

Pour la partie quantitative, j'ai choisi de diffuser mon questionnaire avec l'aide des professeurs de la faculté afin d'avoir un taux de participation concret et fiable. En effet, cela a permis de savoir le nombre exact d'internes qui avaient reçu le questionnaire et combien y avaient répondu. Plusieurs relances ont été faites, ce qui m'a permis d'avoir davantage de réponses dans ma promotion que si je ne les avais sollicités qu'une fois par mail. Les analyses statistiques avaient un but uniquement descriptif et ont donc pu être éditées par l'application Googledoc de façon lisible, claire et fiable.

Pour la partie qualitative, la validité interne a été obtenue par triangulation des données. J'ai été aidée par une tierce personne qui a codé en parallèle les données des entretiens. Puis nous avons mis nos deux codages en commun pour tous les entretiens à l'issue de chacun d'eux, puis après discussion nous avons ré-encodé nos données en trouvant un compromis avec plus de recul si nécessaire. Cette notion de distanciation a été plus difficile à trouver pour moi, de par mon implication pour les patients Sourds et pour la LSF au cours de mon cursus médical. Néanmoins, nous nous sommes appliqués à effacer nos *a priori* pour aborder chaque entretien d'un œil neuf, à force de plusieurs lectures et d'allers-retours incessants entre les entretiens, pour assurer un continuum et un ancrage des données le moins subjectif possible.

3) Points faibles de l'étude

En ce qui concerne l'étude quantitative, le taux de participation de 20% était relativement faible. 1 interne sur 5 dans la promotion de Phase d'Approfondissement 2 a répondu au questionnaire, et on peut supposer que ce faible pourcentage s'explique par le faible intérêt des étudiants pour la question des patients Sourds. Par conséquent, si on part du principe que les internes ayant répondu au questionnaire étaient concernés ou du moins intéressés par la question de la surdité et du handicap, cela pourrait induire un biais de sélection.

D'autres informations, comme les techniques de communication avec le patient Sourd lors de la consultation, peuvent être biaisées par le souci des étudiants de donner la bonne réponse plutôt que de répondre spontanément et sincèrement aux questions.

Les questionnaires étaient envoyées sur la boîte mail universitaire des internes, mais ces questionnaires étant anonymes, rien ne nous permettait de vérifier objectivement qu'un interne n'ait pas répondu plus d'une fois au questionnaire. Cette limite est majorée par les 2 relances e-mail.

Cette étude était réalisée dans un but uniquement descriptif, mais il aurait été intéressant de faire une analyse comparative en fonction de différents paramètres (par exemple : selon la connaissance de personnes sourdes signant dans l'entourage, selon la faculté d'origine des internes pour leur connaissance des différentes structures, selon leur formation antérieure ou une initiation à la LSF...)

Concernant l'étude qualitative, il est important de noter que j'étais tout à fait novice dans ce domaine. Je n'avais jamais mené d'entretiens semi-dirigés ni codé ou analysé des données qualitatives avant le travail de thèse. J'ai pu partiellement pallier ce manque d'expérience grâce à des ressources documentaires et à l'aide de mon directeur de thèse, le Dr. Jean DAGRON, dont les conseils furent précieux.

Néanmoins, j'ai éprouvé des difficultés à me positionner avec justesse et neutralité en tant qu'interviewer, de par mon implication dans ce sujet. Je ne souhaitais ni approuver trop vivement ou trop vite les dires des sujet interrogés pour ne pas freiner leur argumentaire et manquer des éléments de réponse, ni les influencer dans les termes de mes questions de relance lorsque je voulais qu'ils développent leur pensée. Lorsqu'un des internes voulaient faire préciser mes questions, je leur répondais en vidéo souvent par un petit signe des mains ouvertes, en haussant les sourcils et en souriant pour les inciter à répondre comme cela leur venait, au fil de l'eau. J'évitais le plus possible de reformuler mes questions, car j'avais peur qu'elles en deviennent plus restreintes.

Souvent au cours des entretiens, notamment à la seconde moitié du guide d'entretien, des digressions s'insinuaient entre les réponses, des certaines questions que les internes me posaient. J'essayais d'écourter le plus possible ces discussions annexes, qui pouvaient être expliquées par le biais de sélection des participants (connaissance préalable).

4) Place de l'étude et comparaison à la littérature

Une précédente étude avait été menée en 2017 à Poitiers pour évaluer la communication des internes de médecine générale avec les patients Sourds. (1) Dans ces travaux de thèse, 51% des internes avaient déjà vécu une consultation avec un patient Sourd, ce qui est sensiblement similaire avec les résultats exposés précédemment. 95% des outils de communication qu'ils utilisaient régulièrement (voire toujours) étaient inadaptés ou peu adaptés à la surdité, comme dans mon étude. Ensuite, 73% des internes interrogés à Poitiers n'avaient jamais ou rarement recours à un interprète professionnel (aucun interne pour ma part). 85% ne connaissaient pas le SAS. 92% ne connaissaient pas le 114. Enfin, à dans le Poitou Charentes, 52% des internes se disaient très intéressés par une formation (contre 45,2% ayant répondu « oui absolument ! » dans mon étude). Cependant, il est important de noter que le taux de réponses était nettement plus élevé que pour mon questionnaire (53% vs 20%) et les 3 promotions de médecine générale avaient reçu le questionnaire en mains propres le jour des choix de stage, ce qui biaise la comparaison des deux travaux.

Dans les entretiens semi-dirigés, une réflexion qui revenait à plusieurs reprises était celle concernant l'état de santé des Sourds, qui se révélerait sûrement moins bon que celui de la population générale.

A ce sujet, l'INPES (Institut Nationale de Prévention et d'Education pour la Santé) a réalisé entre 2011 et 2012 le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) pour étudier les comportements liés à la santé chez les patients sourds et malentendants. (45) Cette étude menée à l'échelle nationale a pu être menée grâce à une adaptation d'un questionnaire préalable en LSF, avec sa diffusion en vidéo sur le site internet de l'INPES et la diffusion de l'enquête via différents réseaux associatifs. Cela a permis de recueillir presque 3000 réponses au questionnaire, dont 2543 réponses complètes à l'intégralité du questionnaire.

Dans cette enquête de santé publique, plusieurs thèmes ont été étudiés, en comparaison avec le baromètre de santé mené en France en 2010 dans la population générale. Parmi eux se trouve la consommation de substances psychoactives et les conduites addictives ; Si le tabagisme quotidien semble nettement moins fréquent dans la population sourde que dans la population générale, l'expérimentation de cannabis se révèle plus fréquente parmi les personnes ayant répondu au BSSM (+ 6 points), les usages récents et réguliers étant du même ordre que ceux observés en population générale. En revanche, les consommations d'alcool régulière et à risque concernent une part similaire dans les 2 populations.

Concernant la sexualité, la population interrogée dans le cadre du BSSM se distingue de la population générale par des expériences homosexuelles beaucoup plus fréquentes. Que ce soit au premier rapport, au cours des douze derniers mois ou au cours de la vie, les proportions d'hommes et de femmes déclarant avoir eu une relation avec une personne de même sexe sont significativement plus élevées que celles observées en population générale ($p < 0,001$). Avoir eu plusieurs partenaires au cours des douze derniers mois (multi-partenariat) est plus fréquemment cité par les personnes concernées par une surdité ou des troubles de l'audition qu'en population générale, autant chez les femmes que chez les hommes. Ce multi-partenariat observé plus fréquemment qu'en population générale s'accompagne d'une proportion plus

importante de personnes ayant déclaré un nouveau partenaire sexuel au cours des douze derniers mois. L'utilisation du préservatif avec le(s) nouveau(x) partenaire(s), en dehors du premier rapport, est significativement moins fréquente dans l'échantillon du BSSM que dans la population générale. Ce rapport à la sexualité chez les Sourds se vérifie aussi à travers les témoignages de patients à la Salpêtrière dans le livre « *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine* » du Dr. Jean DAGRON. Il explique que les Sourds sont plus « directs » pour parler de sexualité, ce qui a été souligné également par un interne en entretien.

En termes de contraception, les hommes et femmes interrogés dans le cadre du BSSM indiquent plus souvent avoir utilisé, lors de leur premier rapport sexuel, une méthode naturelle telle que la méthode Ogino ou le retrait. Si aucune différence n'est observée quant à la prévalence contraceptive chez les femmes entre 15 et 54 ans dans les 2 populations, la répartition des moyens utilisés pour éviter une grossesse est, elle, significativement différente de celle observée en population générale. Les femmes interrogées dans le BSSM sont proportionnellement moins nombreuses à déclarer utiliser la pilule comme méthode principale (43,3 % vs 54,1 % en population générale). À l'inverse, elles utilisent plus le préservatif (18,2 % vs 10,6 % ; $p < 0,001$) et près d'une sur dix déclare utiliser une méthode locale (spermicides, éponge) ou une méthode naturelle (méthode Ogino ou méthode Billings), significativement plus qu'en population générale.

Si on se fie à l'indice de Pearl, les méthodes de contraception les plus utilisées dans la population sourde sont moins efficaces que la majorité des pilules contraceptives majoritairement utilisées dans le reste de la population. Ces résultats sont corroborés par ceux concernant le recours à l'IVG : dans le BSSM, un tiers des femmes de 15 à 54 ans sexuellement actives et ayant déjà été enceintes (34,4 %) déclare avoir eu une interruption volontaire de grossesse au cours de la vie. Cette proportion est significativement supérieure à celle observée en population générale (18,5 % toutes tranches d'âge confondues).

La notion de population sourde isolée et vulnérable est également récurrente dans la partie qualitative. Sur le plan de la santé, cet isolement se mesure aussi dans le baromètre santé mené en 2012 (BSSM). En termes de sentiment d'informations, les participants à l'étude se sentent majoritairement « bien » voire « très bien » informés sur la plupart des problèmes de santé publique, dans des proportions identiques en population sourde qu'en population générale, à savoir plus de 80 % sur le tabac, l'alcool, la contraception ou le sida, et entre 50 et 70 % sur les infections sexuellement transmissibles (IST) autres que le sida, les vaccinations, le cannabis, la dépression et la maladie d'Alzheimer. La seule différence significative porte sur l'information liée au cancer : les personnes interrogées dans le BSSM se sentent moins bien informées que dans la population générale, de manière significative (8% de différence).

Les difficultés à lire sont liées au fait de se sentir moins bien informé, devant les difficultés à s'exprimer à l'oral et la survenue précoce de la surdité. A noter que, dans l'échantillon du BSSM, 46 % des personnes sourdes depuis la petite enfance (avant l'âge de 6 ans) et déclarant en même temps ne rien entendre, indiquent des difficultés ou une impossibilité à lire un livre.

Cet isolement n'est pas sans conséquence sur l'état psychologique et la santé mentale

des Sourds. Toujours selon le baromètre de 2011 de l'INPES, les Sourds présentent significativement plus de signes de détresse psychologique qu'en population générale, ont davantage d'idées suicidaires et font plus de tentatives de suicide. Ils sont également plus nombreux à avoir déjà consommé des « médicaments pour dormir » (surtout chez les femmes, les personnes âgées entre 45 et 54 ans et les retraités) et à suivre une psychothérapie qu'en population générale. Mais parmi ceux n'ayant pas eu recours à une psychothérapie, 12,5% le justifient par les difficultés à communiquer avec les professionnels et 3,4% par la distance géographique qui les sépare d'un soignant qui pourrait communiquer avec eux. Sans surprise, la pratique de la LSF est un facteur associé à un moindre recours à la psychothérapie.

Le niveau de détresse psychologique augmente fortement avec la fréquence d'une fatigue liée à la communication et, par ailleurs, avec des difficultés pour lire. Une forte gêne associée à des troubles de l'audition apparaît comme un facteur majeur de détresse psychologique ; parmi les troubles de l'audition, l'hyperacousie est associée au risque le plus élevé, devant les acouphènes et les autres troubles de l'audition (douleurs, écoulements, etc.). En juillet 2001, la première Unité Surdité et Souffrance psychique s'est ouverte en tant que centre de soins et de formation dédié à l'accueil des personnes sourdes adultes en situation de détresse psychologique dans la région Ile de France. Puis à Marseille en 2007, 4 ans après l'ouverture de l'UASS à la Conception, la mise en place de l'UASSM-M a permis d'assurer un suivi psychiatrique et psychologique pour les Sourds, en lien avec les services de somatique.

5) La place du médecin signeur vue par les internes en médecine générale

Le manque d'informations concernant les soignants bilingues français-LSF ressort nettement dans les entretiens semi-dirigés que j'ai pu mener avec les internes en médecine générale, et a fortiori dans les réponses au questionnaire dans l'étude quantitative. Les UASS restent des dispositifs très méconnus des internes ; leur existence, leurs fonctions, les endroits où elles se trouvent et les différents professionnels qui y exercent... tout cela aussi est invisible. Plusieurs travaux ont pu mettre en évidence l'isolement des professionnels de santé de soins premiers (dont font partie les généralistes) dans leur pratique de façon générale. Une étude menée en 2019 à La Réunion a permis de révéler l'existence d'un flou concernant la place et la définition de la communication en santé dans la pratique des soignants interrogés. (31)

Dans le baromètre santé des sourds et malentendants (BSSM) de 2012, les personnes ont été interrogées sur les moyens préférés pour recevoir de l'information ou des conseils sur la santé. Le médecin et d'autres professionnels de santé arrivent en tête, largement devant Internet et l'écrit. Pour une minorité, les sources d'information privilégiées sont la télévision, les proches – famille, amis, collègues – des brochures et des conférences. Pour la moitié des locuteurs de la LSF, les professionnels de santé qui pratiquent cette langue constituent une source d'information appréciable, sachant que ces derniers sont en petit nombre et inégalement répartis sur le territoire. Or, nous avons vu précédemment qu'en terme de prévention en santé publique et d'éducation, les informations à donner aux Sourds sont nombreuses, et gagneraient à être mieux diffusées.

La compétence de la LSF en consultation est vue comme très gratifiante par les internes interrogés, ce qui se vérifie chez les médecins installés comme le montre une thèse soutenue en 2021 à Paris par 2 internes en médecine générale. La victoire, le pouvoir s'entendent alors dans le contexte du soin : les médecins se sentent puissants, performants, victorieux quand ils parviennent à délivrer des soins de qualité aux patients. A défaut d'avoir eu des témoignages similaires, le constat corollaire était bien présent dans mes entretiens : les internes étaient frustrés de ne pouvoir mener une consultation de manière fluide, explicite et restaient dans l'incertitude quant à la compréhension du patient et à leur devenir.

Les internes en médecine générale interrogés au cours des entretiens semi-dirigés insistent sur le rôle de coordination des soins qu'endosse le médecin généraliste, et *a fortiori* pour les patients Sourds qui ont encore plus besoin d'un point d'ancrage, d'un médecin de référence. Ce pivot servirait à la fois au patient pour un parcours de soins plus simple et cohérent, mais également pour son entourage qui ne serait plus dans l'obligation d'accompagner le patient Sourd à chaque consultation.

Les participants ayant reçu une initiation à la langue des signes sont globalement désireux d'achever cet enseignement pour qu'il puisse leur servir par la suite dans leur pratique. A la lumière de l'étendue des déserts médicaux à l'heure actuelle en France, et de la rareté des médecins signeurs qui puissent accueillir les Sourds, certains se sentent réellement investis d'une mission pour pallier à ce manque.

Au 1^{er} janvier 2018, on comptait en France 226 000 médecins en activité, tous modes d'exercice confondus, y compris les médecins remplaçants. Parmi eux, on dénombrait 102 000 médecins généralistes (soit 45% de l'ensemble). (46) Pour ce qui est des médecins signeurs, on dénombre au sein des UASS une trentaine de médecins bilingues français-LSF qui assurent les consultations (26 exactement). Ce chiffre est en progrès depuis 1995, où on comptait seulement 2 médecins connaissant la langue des signes dans les hôpitaux français. A ce jour, il n'existe pas d'annuaire des médecins libéraux et autres professionnels de santé libéraux qui pratiquent la LSF. Certains contacts sont disponibles uniquement via les sites internet des associations de personnes sourdes à l'échelle régionale.

Cependant, la création relativement récente des MSP (Maison de Santé Pluridisciplinaire), ESP (Equipe de Soins Premiers) et CPTS (Communauté Pluriprofessionnelles Territoriales de Santé) dans l'ensemble du pays sous l'impulsion du gouvernement et des ARS au niveau régional pourrait changer la donne pour les médecins généralistes. Ces dispositifs sont largement promus par le projet du Ministère des Solidarités et de la Santé « Ma santé 2022 » et ont pour objectif de renforcer l'accès aux soins pour les patients d'un même territoire en créant des projets de santé adaptés. A terme, le but est d'éviter aux patients des passages aux urgences « par défaut » pour les consultations non programmées. (47)

A défaut de pouvoir se rendre dans une UASS (qui ne sont pas présentes dans tous les départements ni dans tous les CHU), les patients Sourds se rendent prioritairement dans les services d'urgence et retardent le moment de la consultation, comme expliqué précédemment. J'ai pu faire ce même constat au cours de mon internat à Toulon, aux urgences hospitalières et à SOS médecin. Dans les entretiens, la notion de « maillage du terri-

toire » a été évoquée, s'appliquant au recours à un médecin signeur. En se liant aux actuelles associations régionales des patients Sourds aux UASS existantes, les ARS pourraient définir les objectifs pour chaque structure d'exercice coordonné. Ainsi, on peut espérer que certaines de ces structures se verront enrichies d'un médecin signeur, lequel sera référencé et joignable par des moyens adaptés aux patients Sourds (prise de RDV par mail, SMS, plateforme en ligne, etc...).

Une notion importante retrouvée dans ces entretiens semi-dirigés (et non des moindres) est celle de la confidentialité lorsqu'on a recours à un médecin signeur, mais qui semble poser problème lorsqu'on fait appel à un interprète. Pour la plupart des internes, le colloque singulier soignant-soigné sans tierce personne est un aspect fondamental pour établir une relation de confiance solide avec ses patients, et cela amènerait les patients Sourds sur un pied d'égalité avec le reste de la population. Rappelons que les interprètes professionnels sont soumis au secret professionnel et à code de déontologie comme expliqué plus haut dans l'introduction. Néanmoins elle pose la question de la responsabilité du médecin signeur vis à vis de ses aptitudes linguistiques.

Lorsque je demande aux internes à quel moment ils estiment que la communication est insuffisante pour faire appel à un interprète, les réponses sont variées : s'ils doivent poser des questions plus précises sur les symptômes, si le patient semble avoir plusieurs demandes, ou s'il a une pathologie complexe, ou encore s'il s'agit d'un diagnostic de maladie grave, alors ils jugent nécessaire de faire appel à un interprète. On perçoit que ce qui prime aux yeux des internes c'est de se faire comprendre.

Dans le cas où le médecin libéral consulté ne signe pas suffisamment bien pour pouvoir assurer la consultation, les internes jugent que celui-ci se doit de recourir à un interprète professionnel si ce recours est simple. Et certains regrettent de ne pas y avoir accès facilement dans certains hôpitaux périphériques, car dans le cas contraire ils les solliciteraient systématiquement pour les consultations avec les Sourds. Or, ces derniers peuvent très bien refuser la présence de l'interprète pour des raisons de confidentialité, de gêne. Les internes s'accordent tous à dire que l'intervention d'un interprète en consultation doit relever d'un commun accord entre le médecin et le patient. Le patient Sourd a son mot à dire et est en droit de s'opposer à cette possibilité. Il garde le choix.

Cela amène la question suivante : qui juge des moyens de communication adéquats ? Plusieurs éléments de réponse ont été apportés dans un mémoire soutenu en 2019, avec des témoignages de médecins de La Réunion. (31) De façon générale lorsqu'un professionnel de santé est consulté par un patient ne parlant pas la même langue que lui, il semble que dans sa représentation ce soit au patient de s'adapter à sa langue et non l'inverse. La situation semble inversée lorsque le professionnel de santé a le choix de mener ou non la consultation : c'est alors à lui d'assurer cette accessibilité. Plusieurs internes jugent que c'est au médecin d'identifier ses limites en terme de communication et de prendre l'initiative de proposer un interprète lorsque le besoin s'en fait sentir. Pour d'autres, le patient peut anticiper les lacunes de communication et demander à ce qu'un interprète vienne.

L'autre question est : qui doit prendre en charge et financer cette aide d'interprétariat ? Est-ce le médecin ou le patient ? Dans les rares cas où l'interprète n'est pas un proche, c'est le patient Sourd qui prend en charge la prestation de l'interprète professionnel en

soins primaires. Dans un travail de mémoire mené en 2019, des médecins interrogés répondaient que lorsque les moyens d'interprétariat sont mis à disposition des soignants et des patients avec une prise en charge par l'État, la compétence linguistique est reconnue comme étant à la charge des soignants ; lorsqu'aucun moyen d'interprétariat n'existe, ou qu'il n'y en a pas à la connaissance du soignant, ou lorsqu'aucun financement public ne peut être mobilisé, la compétence linguistique est à la charge des patients. Doit-on conclure que les professionnels de santé ont en charge l'accessibilité du discours en consultation à partir du moment où ils acceptent de la mener ? D'autres recherches seraient nécessaires pour répondre.

Dans la région Provence Alpes Côte d'Azur, les patients Sourds peuvent solliciter l'Association Sourds et Interprètes de Provence (ASIP) via leur secrétariat par mail ou par logiciel de visio-conférence. Cette association qui dispose de 9 interprètes diplômées, intervenant sur les départements 13, 83 et 84 et 2 interprètes diplômées sur les départements 04 et 05. On peut également faire une demande d'interprétariat auprès du CIL (Centre d'Interprétariat de Liaison) en LSF, avec des interprètes professionnels qui se déplacent dans l'ensemble du département des Bouches du Rhône. Conformément à la loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », les services d'interprétariat du CIL au sein des services publics (comme la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, la Maison Départementale des Personnes Handicapées, le Conseil Départemental du 13 etc...) sont gratuits. Les personnes sourdes peuvent prétendre à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) auprès de la MDPH. Afin de s'adapter au montant de cette prestation, le CIL a mis en place un forfait mensuel pour les usagers qui souhaitent régulièrement faire appel à leurs services. Pour les besoins ponctuels, les personnes sourdes ne souhaitant pas opter pour un forfait peuvent bénéficier des services du CIL par le biais d'une vacation de deux heures mais pour un montant moins avantageux. (48)

Un médecin signeur est au fait des difficultés de l'interprétariat. Connaître la langue des signes pour le soignant permet d'améliorer la qualité de la prise en charge et de la relation avec le patient : il peut le regarder, le fixer tout en analysant son discours en langue des signes, et lui accorde donc la même attention que pour un patient entendant, sans avoir à se tourner vers l'interprète sans cesse au cours de la consultation. Signer permet aux soignants de se rassurer quant à la qualité de l'interprétation et d'éviter les éventuels dérapages des interprètes, ce qui est aussi un point d'inquiétude soulevé par les internes en entretiens.

Les internes interrogés dans les entretiens semi-dirigés ont également relevé l'intérêt du médecin signeur en pédiatrie, que ce soit pour les enfants Sourds nés de parents entendants, mais également pour les enfants ayant un retard mental et des troubles du spectre autistique. Ils rappellent également qu'en ce qui concerne les enfants Sourds, l'implant cochléaire reste une option et non une obligation, d'autant plus que certains enfants tolèrent mal cette implantation. Ainsi, le médecin signeur est vu comme un pont entre les enfants Sourds et leurs parents entendants, et ne pas se focaliser uniquement sur la réparation d'un déficit sensoriel qu'est la surdité.

En résumé, la place du médecin signeur en médecine générale est intimement liée aux compétences du généraliste que sont :

- Les soins de premier recours

- L'approche globale et complexe du patient
- L'éducation en santé, la prévention individuelle et communautaire et le dépistage
- La continuité, le suivi et la coordination des soins
- L'approche centrée-patient, la relation et la communication

Sur ce dernier aspect, je voudrais insister à nouveau sur le rôle du soignant de s'adapter à la situation de handicap de son patient, et non pas l'inverse. C'est précisément l'obligation et la contrainte d'adaptation aux entendants qui a poussé les Sourds à l'isolement et à ne consulter qu'une fois au pied du mur par peur d'être incompris.

6) Pistes à développer

Suite à cette partie sur le médecin signeur, il en découle naturellement la question de la formation en LSF. Il semble intéressant et utile pour plusieurs internes de poursuivre cette formation initiale pour avoir plus que de simples bases, et utiliser une communication limpide et claire avec leurs patients. Dans l'étude menée à la Réunion en 2019 citée plus haut, la formation initiale en LSF des soignants n'a en effet laissé qu'une place peu importante à cette compétence. Ainsi, dans les situations exceptionnelles de consultation comme la consultation du patient sourd, les soignants font face aux limites de leurs compétences. L'enjeu est donc bien d'accorder une place plus importante à la formation en LSF, par exemple à l'université comme le suggèrent certains internes dans mes entretiens. Pour eux, les difficultés liées à cette formation en dehors de la faculté sont liées à leur rareté, au manque de temps pendant l'internat et à leur coût.

Cet apprentissage est codifié par une échelle de compétences standardisée en Français Langue Etrangère, valable pour la langue des signes française comme pour toute autre langue étrangère. L'échelle d'évaluation décrit 6 niveaux de compétence, depuis A1 pour les débutants à C2 pour ceux qui maîtrisent parfaitement la langue. Ce cadre de référence et les 6 niveaux de progression sont largement acceptés au niveau européen et de plus en plus au niveau mondial. Pour pouvoir prétendre à l'exercice de la médecine en LSF, un médecin généraliste dont la langue maternelle n'est pas la langue des signes doit justifier d'un niveau B2 européen (il en va de même pour exercer dans n'importe quelle autre langue étrangère). (49) Ce niveau correspond à 600 heures de cours, soit un coût total de près de 5 000€.

Un Fonds de Solidarité et de Développement des Initiatives Etudiantes (FSDIE) est une solution mise en place depuis plus de 10 ans par la faculté de médecine de la Timone à Marseille pour inciter les étudiants en médecine à participer aux cours de LSF. Ces cours sont dispensés par des professeurs Sourds, locuteurs natifs de la LSF, qui travaillent pour un organisme privé. Le FSDIE permet de financer à 90% la formation pour les étudiants intéressés, triés sur le volet. Une autre solution incitative serait la création d'une Unité d'Enseignement (UE) optionnelle avec une équivalence d'un niveau universitaire de LSF en ECTS (European Credits Transfer System en anglais, soit système européen de transfert et d'accumulation de crédits en français). Cet enseignement aurait le double avantage d'être reconnu au niveau européen et disponible au sein de la faculté pour les étudiants en médecine. Aux Etats Unis et à Porto-Rico, plusieurs universités ont expérimenté ces dispositifs d'enseignement de la langue des signes pour les étudiants en médecine : les résultats montrent une nette amélioration de la prise en charge des

patients Sourds, un meilleur accès aux soins et une réduction des inégalités de prise en charge.

Malheureusement, cette langue est encore victime d'a priori négatifs, et perçue par certains (y compris des soignants, médecins ou paramédicaux) comme une langue incomplète, primitive, imprécise. Or, la langue des signes française est bel et bien une langue à part entière, et non la retranscription signe par signe d'une succession de mots en français parlés. Elle est multidimensionnelle et possède sa syntaxe propre. Et surtout, le mode de communication privilégié des sourds reste la langue des signes, qu'ils utilisent spontanément et en priorité en consultation.

Parallèlement à l'apprentissage théorique, on peut également soulever l'idée des stages pratiques dans les UASS. Actuellement à Marseille, le service de l'UASSM-M est un terrain de stage pour les internes spécialisés en DES de psychiatrie, mais l'UASS somatique n'est pas proposée comme terrain de stage pour les internes de médecine générale. Il a été proposé comme terrain de stage pour les externes et les étudiants en médecine de 3^{ème} année, mais pas pour les internes de médecine générale, contrairement à d'autres villes. La possibilité d'un tel terrain de stage, par exemple dans le cadre du stage de Médecine Adulte ou au sein d'une partie du SASPAS (Stage Ambulatoire en Soins Primaires et en Autonomie Supervisée) pourrait être intéressante afin de perfectionner l'initiation à la LSF de certains, dans le cadre d'un projet professionnel spécifique, et susciterait d'autre part la curiosité des autres internes qui n'auraient pas choisi le stage.

Une autre question soulevée par cette étude est la modification de l'état de santé des patients Sourds en période COVID-19. Tout d'abord, en amont, le niveau d'information qu'ils ont pu recevoir sur l'épidémie, son évolution, les mesures barrières, mais ensuite sur la sortie des différents vaccins au cours du temps. Ensuite, savoir si la campagne de vaccination a été efficace auprès de la population sourde et si les réticences étaient de même nature qu'en population générale et dans les mêmes proportions. Comme exposé précédemment, les Sourds se sentent « plutôt bien », voire « très bien » informés sur la question des vaccins d'après le Baromètre de Santé de l'INPES de 2011. De nombreuses vidéos ont été mises en ligne sur différents sites d'association de patient Sourds, d'information, de chat etc... De plus, les allocutions officielles du gouvernement ont été toutes retranscrites en LSF depuis février 2020, soit avant la première vague de la pandémie. Mais ces mesures ont-elles été suffisantes dans les faits ? La marginalisation et l'isolement des Sourds ont-t-ils eu des répercussions pendant la période de crise sanitaire ? Comment la campagne de vaccination a-t-elle perçue dans la communauté sourde ? Une étude supplémentaire pourrait être menée pour répondre à cette question.

V. Conclusion

Les internes de médecine générale de Marseille sont confrontés à des consultations avec des patients Sourds signant. La moitié d'entre eux aura vécu une consultation de ce type à l'issue de son internat.

Cependant, il semble que les internes ne soient pas préparés et armés pour mener à bien ces consultations. En premier lieu, rappelons que seuls 7% des internes interrogés connaissent la prévalence de la surdité en France, alors qu'ils semblent connaître beaucoup mieux sa définition biomédicale.

Les UASS, structures spécifiques d'accès aux soins pour les Sourds, emploient du personnel médical et paramédical bilingue et utilisent des outils de communication adaptés. Cet accueil dans la langue du patient améliore la qualité des soins. Malheureusement, on s'aperçoit dans cette étude (comme dans d'autres travaux) que 93% des internes en médecine générale ne connaissent pas les UASS et 88% d'entre eux ignorent l'existence du numéro d'urgence pour les Sourds (le 114).

Le recours à l'interprétariat professionnel est le seul moyen de communication adapté lorsque l'on ne maîtrise pas la LSF. Il reste difficile d'accès en situation d'urgence, mais se développe de plus en plus, notamment par le télé-interprétariat. Il permet de délivrer une information claire, loyale et appropriée dans le respect du Code de Déontologie.

En ce qui concerne la communication avec les patients Sourds, aucun interne n'a pu avoir recours à un interprète professionnel, et seuls 3 internes interrogés ont eu recours à la LSF. Ils sont donc assez isolés et démunis face aux patients Sourds. Les autres outils de communication utilisés étaient soit inadaptés ou peu adaptés (écrit, lecture labiale, mime etc.). En parallèle, nous observons que 60% des internes ayant été en contact avec un patient Sourd signant non appareillé pensent avoir « plutôt bien » compris leur patient et sa souffrance au moment de la consultation. En revanche, la moitié des internes pense que le patient Sourd a « plutôt bien » compris les explications médicales, et 45% ont répondu « moyen ».

De l'autre côté, nous constatons que les internes ayant bénéficié d'une sensibilisation à la LSF durant leur cursus (tous l'ayant étudiée pendant leurs premières années d'études en médecine sur la base du volontariat) trouvent cet apprentissage assez enrichissant, que ce soit pour leur pratique en médecine générale ou dans la vie de tous les jours. L'accès à un moyen de communication non verbal leur permet d'élargir leur éventail d'interactions avec les patients en général, mais également avec les enfants. Certains internes y voient un avantage non négligeable en puériculture, y compris avec les enfants entendants, pour développer une communication plus précoce entre l'enfant et ses parents avant l'acquisition du langage oral.

Malgré quelques difficultés, la formation en elle-même est vécue de manière agréable par les élèves, qui sont en totale immersion dans ce monde visuel. Plusieurs éléments y contribuent : les professeurs Sourds eux-mêmes, leur adaptation et leur patience avec les élèves débutants, et le silence imposé durant les cours. Les leçons étaient collaboratives, avec une entraide bien présente entre les élèves. Au fil des cours, ils ont

pu découvrir la culture Sourde et l'humour Sourd et ont pris de plus en plus goût à l'apprentissage de la LSF.

Cette formation, qui s'apparente plus à une initiation, leur a permis de mieux communiquer avec les patients Sourds lorsqu'ils y ont été confrontés durant leur internat (les $\frac{3}{4}$ d'entre eux). Même si les souvenirs des signes appris sont diminués, les internes reconnaissent unanimement que leurs connaissances restantes suffisaient au moins à rassurer les patients. Cependant, les internes en médecine générale se sentaient frustrés de ne pas pouvoir mener la consultation de façon aussi précise et fiable que pour un patient entendant. A cela s'ajoutent les difficultés de communication liées au contexte sanitaire pendant l'épidémie du COVID 19, notamment le port du masque qui empêchait de voir les expressions du visage de l'interlocuteur.

Ces mêmes internes interrogés dans les entretiens semi-dirigés sont tout à fait conscients du caractère invisible et isolé de la communauté sourde ; de là découle aussi leur prise de conscience d'un accès aux soins plus laborieux et d'un retard de prise en charge chez les patients Sourds. Ces suppositions se vérifient dans la littérature, en particulier au travers du Baromètre Santé de l'INPES en 2011-2012, mais d'autres travaux seraient nécessaires pour étudier les répercussions de la crise sanitaire au sein de la communauté Sourde.

Le médecin signeur rétablirait une égalité d'accès aux soins entre les patients Sourds et les autres patients ; en tant que médecin généraliste pratiquant la LSF, il aurait un rôle de coordination des soins qui servirait à la fois au patient pour un parcours de soins plus simple et cohérent, mais également pour son entourage qui ne serait plus dans l'obligation d'accompagner le patient Sourd à chaque consultation. L'interprétation faite en temps réel directement par le médecin garantirait une meilleure relation soignant-soigné, privilégiée, où le patient se sentirait plus en confiance pour exprimer ses problèmes de santé. Il incombe au soignant de s'adapter à la situation de handicap de son patient, et non pas l'inverse.

Dans la promotion des internes de médecine générale interrogée en fin de cursus, 71,4% ont répondu qu'ils étaient « plutôt » voire « absolument ! » intéressés par une formation pour mieux communiquer avec les patients Sourds pendant leur cursus médical. Les internes ayant reçu une initiation à la langue des signes sont désireux d'achever cet enseignement afin qu'il puisse leur servir par la suite dans leur pratique, d'autant plus que les médecins signeurs libéraux sont rares sur le territoire français. La notion de « maillage du territoire » corrélée à l'essor des CPTS, ESP et MSP et sous l'égide des différentes instances de santé publique, a été évoquée au cours des entretiens dans l'étude qualitative. Le maillage des médecins signeurs libéraux au sein de structures de soins coordonnés comme celles citées ci-dessus pourrait compléter les UASS hospitalières et assurer un accès aux soins plus facile pour les Sourds.

Pour conclure, le soin des Sourds reste encore un sujet trop peu connu des futurs médecins généralistes marseillais. Une formation à la LSF à l'échelle universitaire pourrait être un outil appréciable dans le cursus des étudiants en médecine, a fortiori lorsqu'ils se prédestinent à la médecine générale.

Bibliographie

1. Jolit C. Évaluation des outils de communication utilisés par les internes de médecine générale du Poitou-Charentes pour échanger avec les patients sourds [Thèse d'exercice]. [UFR de médecine et de pharmacie]: Université de Poitiers; 2017.
2. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). 2005-102 févr 11, 2005.
3. Dagron J. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. 1999^e éd. Broché; 1999.
4. Définition et types de surdit   [Internet]. [cit   21 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/perte-acuite-auditive/definition-causes>
5. Derni  res donn  es statistiques sur la surdit   en France m  tropolitaine [Internet]. [cit   21 juin 2020]. Disponible sur: http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=615
6. Haeusler L.   tude quantitative sur le handicap auditif    partir de l'enqu  te « Handicap-sant   ».
7. Meynard A. Pour introduire.... Trames. 2008;9-17.
8.   tre sourd ? [Internet]. FNSF - F  d  ration Nationale des Sourds de France. [cit   9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.fnsf.org/etre-sourd/>
9. Propositions portant sur le d  pistage individuel chez l'enfant de 28 jours    6 ans, destin  es aux m  decins g  n  ralistes, p  diatres, m  decins de PMI et m  decins scolaires [Internet]. Haute Autorit   de Sant  . [cit   9 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_451143/fr/propositions-portant-sur-le-depistage-individuel-chez-l-enfant-de-28-jours-a-6-ans-destinees-aux-medecins-generalistes-pediatres-medecins-de-pmi-et-medecins-scolaires
10. Loundon N. Physiopathologie et g  n  tique de la surdit  . Arch Pediatr. juin 2006;13(6):772-4.
11. D  pistage de la surdit   des nouveau-n  s : Informer et accompagner les parents. La revue Prescrire. 2011;31(338):925-30.
12.   valuation du d  pistage n  onatal syst  matique de la surdit   permanente bilat  rale [Internet]. Haute Autorit   de Sant  . [cit   9 nov 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_513169/fr/evaluation-du-depistage-neonatal-systematique-de-la-surdite-permanente-bilaterale

13. Truy E, Lina-Granade G, Apruzesse H, Herrmann R, Coudert A, Gallégo S, et al. Implantation cochléaire de l'adulte et de l'enfant. EMC - Oto-rhino-laryngologie. mai 2017;12(2):1-13.
14. L'Implant cochléaire [Internet]. FNSF - Fédération Nationale des Sourds de France. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.fnsf.org/etre-sourd/implant-cochleaire/>
15. John C, Mautret-Labbé C. L'implant cochléaire, un entre-deux identitaire. Empan. 13 oct 2011;83(3):113-20.
16. MEYNARD A. Soigner la surdité et faire taire les Sourds. Eres; 2013. 211 p.
17. Ethique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/ethique-et-surdite-de-lenfant-elements-de-reflexion-propos-de-linformation-sur-le>
18. Décision n° 2011-640 DC du 4 août 2011 - Observations du Gouvernement | Conseil constitutionnel [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-decisions/decision-n-2011-640-dc-du-4-aout-2011-observations-du-gouvernement>
19. Décision n° 2011-642 DC du 15 décembre 2011 | Conseil constitutionnel [Internet]. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2011/2011642DC.htm>
20. Mottez B. Les Sourds existent-ils. L'Harmattan; 2006. 238 p.
21. LOI no 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales (1). 91-73 janv 18, 1991.
22. Raby A-L. Regard des médecins généralistes normands sur leur relation avec les patients sourds et la création d'un dispositif de santé spécifique [Internet]. UNIROUEN UFR Santé; 2018 [cité 8 nov 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01915399>
23. Leveque P, Kossowski M, Pons Y. Les surdités de l'adulte. Etude de pratiques en médecine générale. [Internet]. Bordeaux : Revue De Laryngologie; 2012 [cité 21 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.lissa.fr/fr/rep/articles/23393738>
24. Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre [Internet]. Vie publique.fr. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/24385-le-droit-des-sourds-115-propositions-rapport-au-premier-ministre>
25. Cuny F, Giuliani C. La prise en charge orthophonique chez le très jeune enfant autiste. Contraste. 14 avr 2014;39(1):265-88.

26. Boysson-Bardies B de, Hallé P. Chapitre 15. Des « capacités précoces » à l'élaboration du premier lexique [Internet]. De Boeck Supérieur; 2004 [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/psycholinguistique-cognitive--9782804146313-page-291.htm>
27. Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative [Internet]. S.F.S.P.; 2016 [cité 21 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-2-page-213.htm?contenu=bibliographie>
28. Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 12 juill 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2746031/fr/interpretariat-linguistique-dans-le-domaine-de-la-sante
29. Accueil des personnes sourdes en langue des signes à l'AP-HM | AP-HM [Internet]. [cité 21 juin 2020]. Disponible sur: <http://fr.ap-hm.fr/actu/accueil-des-personnes-sourdes-en-langue-des-signes-a-l-ap-hm>
30. Bigot R, Dallet N, Rousseau R. Mise à disposition d'interprétariat en médecine ambulatoire dans les Pays de la Loire. Sante Publique. 2019;Vol. 31(5):663-82.
31. El Maliki C. Expérience des professionnels de santé de soins premiers sur l'accès à la santé des personnes sourdes signantes à La Réunion - De l'invisibilité à une prise de conscience collective [Mémoire]. [Montpellier]: Université de Montpellier; 2019.
32. Le modèle économique de l'interprétariat linguistique en santé [Internet]. [cité 29 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article752>
33. A D, A D. Des mesures dédiées à la précarité dans le SEGUR [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 16 août 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/lutte-contre-l-exclusion/lutte-pauvrete-gouv-fr/la-mise-en-oeuvre/lutter-contre-les-inegalites-de-sante/article/des-mesures-dediees-a-la-precarite-dans-le-segur>
34. La médiation en santé pour les personnes éloignées des systèmes de prévention et de soins [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 12 juill 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2801497/fr/la-mediation-en-sante-pour-les-personnes-eloignees-des-systemes-de-prevention-et-de-soins
35. Les centres de santé communautaire portés à bout de bras par les militants [Internet]. Alternatives Economiques. [cité 12 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.alternatives-economiques.fr/centres-de-sante-communautaire-portes-a-bout-de-bras-militants/00099703>
36. Rousseau J, Contrino G, Coudouret C, Rey G. Interprète français / langue des signes française. :2.
37. 114 [Internet]. [cité 21 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.appel.urgence114.fr/>

38. Conférence nationale du handicap : tous concernés, tous mobilisés [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/conference-nationale-du-handicap-tous-concernes-tous-mobilises>
39. Kenyon C. Syndemic responses to COVID-19 should include an ecological dimension. *The Lancet*. 28 nov 2020;396(10264):1730-1.
40. Initiation à la recherche. Global Média Santé; 2018. 224 p.
41. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. De Boeck Supérieur; 2019. 162 p.
42. Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 27 oct 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique
43. Azaiez N. Quelles sont les motivations des médecins qui soignent des patients Sourds en Langue des signes française? [Thèse d'exercice]. [Paris]: Université de Paris; 2021.
44. Laborit E. Le cri de la mouette. Robert Laffont; 2003. 211 p.
45. SPF. Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM) 2011/2012 [Internet]. [cité 16 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/barometre-sante-sourds-et-malentendants-bssm-2011-2012>
46. Personnels et équipements de santé – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 16 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676711?sommaire=3696937>
47. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 27 oct 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>
48. Le CIL13 | Le CIL Interprètes LSF | France/ Marseille/ Bouches-du-Rhône [Internet]. Le CIL13 LSF. [cité 9 nov 2021]. Disponible sur: <https://le Cil13.wixsite.com/interpretes-lsf>
49. A1, A2, B1, B2, C1, C2 : à quoi correspondent ces niveaux de langue ? [Internet]. [cité 27 oct 2021]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34739>

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire (partie quantitative)

- ✓ 1) Avez-vous réalisé votre externat également à la faculté de médecine de Marseille ?
- ✓ 2) Connaissez vous la définition de la surdité ?
- ✓ 3) Savez-vous quelle est la prévalence de la surdité en France ? Si oui, est-ce :
 - 1. 5% de la population
 - 2. 16% de la population
- ✓ 4) Connaissez-vous un ou des Sourd(s) signant(s) dans votre entourage ?
- ✓ 5) Avez-vous déjà été confronté à des patients Sourds non appareillés, signant, lors de consultations pendant l'internat ?
- ✓ 6) Si oui, étiez vous avec un sénior formé en Langue des Signes Française (LSF)?
- ✓ 7) Avez-vous reçu un patient Sourd en consultation programmée ?
- ✓ 8) Si oui, savez-vous comment le patient a-t-il pris RDV ?
 - 1. Plateforme de RDV en ligne
 - 2. Par SMS au secrétariat
 - 3. Par mail au secrétariat
 - 4. Par l'intermédiaire d'un ami entendant en appelant le secrétariat
 - 5. En venant directement au cabinet pour prendre le RDV
 - 6. Autre
- ✓ 9) Avez-vous eu des difficultés à comprendre la demande du patient ?
Oui absolument/Plutôt oui/Moyen, ne sait pas/Plutôt non/Non pas du tout
- ✓ 10) Le patient sourd était-il accompagné par un entendant ?
- ✓ 11) Si oui, l'accompagnant était-il :
 - 1. un interprète personnel (ex : personne de la famille, ami)
 - 2. un interprète professionnel ?
- ✓ 12) Comment avez-vous communiqué avec votre patient ?
 - 1. Le mime
 - 2. Un site de traduction en LSF
 - 3. Une plateforme d'interprétariat
 - 4. Une application sur smartphone pour signer certains mots
 - 5. Des pictogrammes
 - 6. La lecture labiale
 - 7. L'écriture
 - 8. Autre
- ✓ 13) Pensez-vous avoir bien compris la demande du patient ?
Oui absolument/Plutôt oui/Moyen, ne sait pas/Plutôt non/Non pas du tout
- ✓ 14) Pensez-vous que le patient ait bien compris vos explications ?
Oui absolument/Plutôt oui/Moyen, ne sait pas/Plutôt non/Non pas du tout
- ✓ 15) Connaissez-vous le numéro d'urgence pour les patients sourds ?
- ✓ 16) Connaissez-vous les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) ?

- ✓ 17) Si oui, savez-vous où se trouve ce type d'organisme dans les Bouches du Rhône ?
- ✓ 18) Si oui, comment avez-vous connu ce dispositif ?
A l'hôpital/A la faculté de médecine/Par des médecins libéraux/Autre
- ✓ 19) Toujours si vous connaissez l'UASS, y avez-vous déjà adressé un patient Sourd avec lequel vous aviez du mal à communiquer ?
- ✓ 20) Avez-vous eu une sensibilisation/initiation à la Langue des Signes Française LSF ?
- ✓ 21) Si oui, était-ce :
 - 1. Pendant l'externat (formation universitaire optionnelle)
 - 2. Pendant l'internat (DU, DESIU etc...)
 - 3. Par le biais d'une personne sourde de votre entourage
 - 4. Par le biais d'un organisme privé en dehors de la faculté
 - 5. Dans un lieu public lors d'un café signe par exemple ?
- ✓ 22) Seriez-vous intéressé(e) par une formation pour communiquer avec les patients Sourds durant votre cursus médical ?
Oui absolument/Plutôt oui/Moyen, ne sait pas/Plutôt non/Non pas du tout

Annexe 2 : guide d'entretien (partie qualitative)

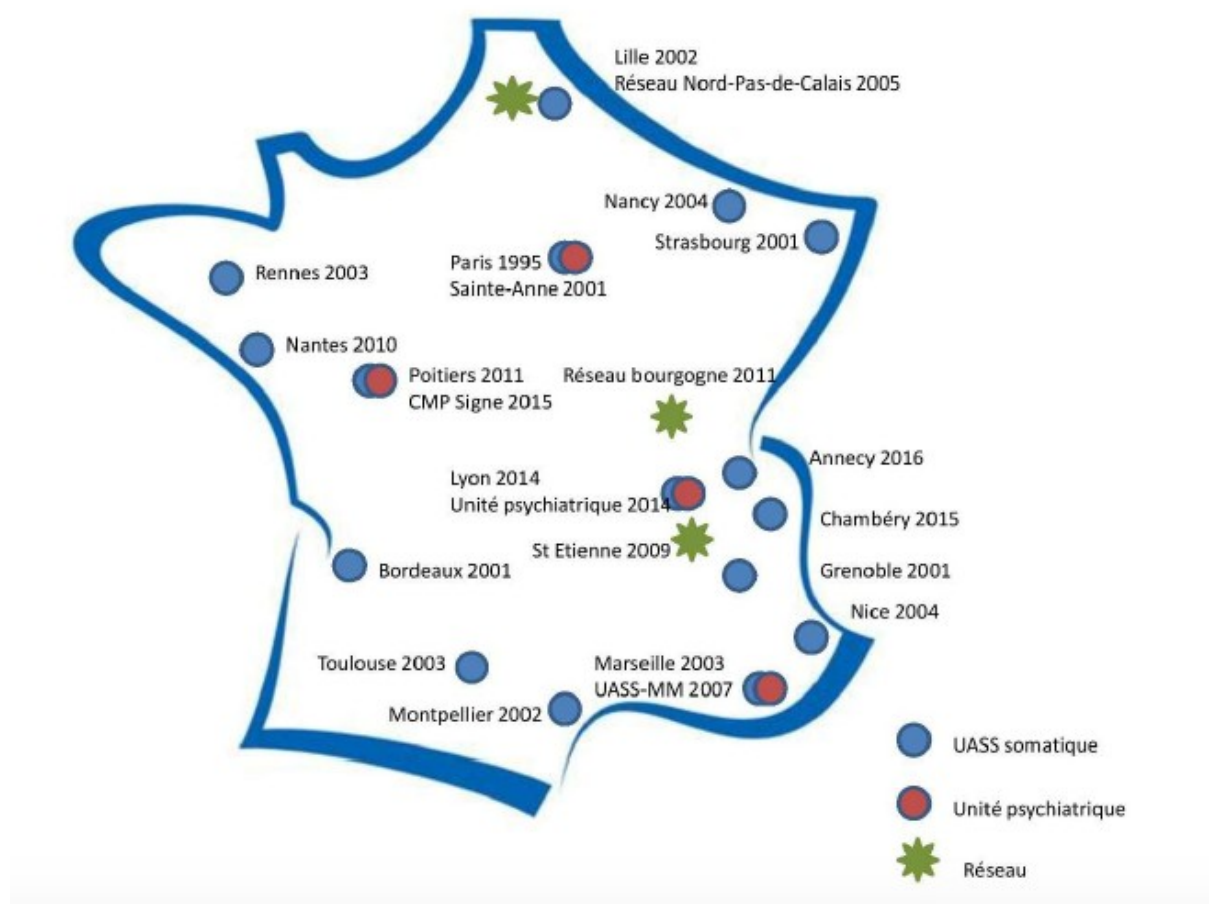
INTERET POUR LA LSF

- Comment en avez vous entendu parler ?
- Pourquoi cet engouement ?
- Quand avez-vous commencé la formation en LSF ?
- A quel niveau vous êtes vous arrêté ?
- Quels sont les aspects qui vous ont plu dans l'apprentissage de cette langue ?
- Quelles sont les difficultés pour les entendants qui apprennent la LSF selon vous ?

UTILITE EN CONSULTATION

- A quelle(s) occasion(s) avez-vous été confronté à la LSF durant l'internat ?
- Qu'avez vous ressenti pendant cette consultation ?
- Difficultés à comprendre la demande du patient ?
- Comment vous êtes vous adapté pour améliorer la communication avec le patient ?
- A quel moment la communication sera insuffisante et il faudra faire appel à un interprète ? Qui doit en décider ?
- Quelles sont les différences notables entre ces consultations et celles plus courantes avec les entendants (ex : examen clinique, temps de consultation ..) ?
- Quel est l'intérêt d'un médecin pratiquant la LSF ?
➔ donner les stats surdit 
- Quels seraient, selon vous, les moyens d'am lioration ?

Annexe 3 : liste des UASS en France



Annexe 4 : déclaration à la CNIL



Référence CNIL :

2223882 v 0

Déclaration de conformité

au référentiel de méthodologie de référence MR-004

reçue le 10 octobre 2021

Madame Sibylle GALIETTI-MATHIEU

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

ORGANISME DÉCLARANT

Nom : GALIETTI-MATHIEU SIBYLLE

Service :

Adresse : [REDACTED]

CP :

Ville : [REDACTED]

N° SIREN/SIRET : [REDACTED]

Code NAF ou APE : 8621Z

Tél. : [REDACTED]

Fax :

Par la présente déclaration, le déclarant atteste de la conformité de son/ses traitement(s) de données à caractère personnel au référentiel mentionné ci-dessus.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier ou par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, la conformité de ce(s) traitement(s).

Fait à Paris, le 11 octobre 2021

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr

Les données personnelles nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL sont conservées et traitées dans des fichiers destinés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits Informatique et Libertés en s'adressant au délégué à la protection des données de la CNIL via un formulaire en ligne ou par courrier postal.

Pour en savoir plus : <https://www.cnil.fr/donnees-personnelles>

Annexe 5 : consentement étude qualitative

Consentement de participation à une étude médicale

Je, soussigné

Monsieur ou Madame (Prénom).....(Nom).....

- Certifie avoir reçu et compris toutes les informations relatives à ma participation à l'étude médicale « Communication des internes en médecine générale de Marseille avec les patients Sourds signants, étude qualitative et quantitative » dans son approche qualitative. Cette étude est réalisée dans le cadre d'une thèse en médecine générale soutenue par Sibylle GALIETTI-MATHIEU, interne en médecine générale à la faculté des sciences médicales d'Aix-Marseille Université.
- Accepte un enregistrement audio de l'entretien semi-dirigé réalisé en visioconférence, lequel sera retranscrit à l'écrit puis détruit à la fin du travail.

Fait à le

Signature

Résumé

Communication des internes en médecine générale de Marseille avec les patients Sourds signant : étude qualitative et quantitative.

Contexte : Les patients Sourds locuteurs de la langue des signes française font partie d'une minorité culturelle et linguistique, dont les spécificités sont peu connues des soignants entendants ; ces derniers ont longtemps défini les Sourds par leur seule déficience auditive. Par le passé, les Sourds ont été contraints de s'adapter au monde des entendants et à l'oralisation. Mais cette négation de leur langue les a ostracisés, causant un retard de prise en charge regrettable sur le plan médical, comme cela s'est vu dans les années 1990 lors de l'épidémie de SIDA. Depuis 20 ans en France, différentes lois visent à garantir les droits des personnes en situation de handicap et se concrétisent par la création d'unités de soins en LSF (UASS) qui améliorent la qualité des soins, mais celles-ci sont peu nombreuses et beaucoup de Sourds ne peuvent s'y rendre en soins de premier recours.

Objectif : Evaluer la pertinence des moyens de communication des internes en médecine générale avec les patients Sourds en consultation, celle-ci pouvant inclure ou non la LSF.

Méthode : Cette recherche a été menée sous 2 axes : une étude quantitative descriptive et déclarative au moyen d'un questionnaire (envoyé aux internes de médecine générale de Marseille en fin de cursus par la faculté sur leur mail universitaire avec 2 relances), et une étude qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés sur la base du volontariat.

Résultats : 50% des internes interrogés via le questionnaire ont été confrontés à une consultation avec un patient Sourd signant. 93% des internes en médecine générale ne connaissent pas les UASS et 88% d'entre eux ignorent l'existence du numéro d'urgence pour les Sourds (le 114). 71,4% ont répondu qu'ils étaient « plutôt » voire « absolument ! » intéressés par une formation pour mieux communiquer avec les patients Sourds pendant leur cursus médical. De l'autre côté, les internes ayant eu une sensibilisation à la LSF ont eu dans les $\frac{3}{4}$ des cas l'occasion de s'en servir pendant leur internat et souhaitent la poursuivre. Ils sont conscients du caractère isolé des Sourds et supposent (à raison) que leur état de santé est moins bon qu'en population générale. Une communication adaptée, si possible en colloque singulier, est primordiale pour renforcer la relation soignant-soigné. Le recours à un médecin généraliste signeur en libéral serait donc, pour les internes, la clé pour améliorer le parcours de soins des patients Sourds.

Conclusion : Le soin des Sourds reste encore un sujet trop peu connu des futurs médecins généralistes marseillais. Une formation à la LSF à l'échelle universitaire pourrait être un outil appréciable dans le cursus des étudiants en médecine, *a fortiori* lorsqu'ils se prédestinent à la médecine générale.

Mots clés français (MeSH) : Sourds, communication, médecine générale, Marseille, langue des signes

Abstract

Communication of the general medicine interns in Marseille with deaf signing patients: qualitative and quantitative study.

Background : Deaf patients using the French Sign Language are part of a cultural and linguistic minority, whose specificities are little known by the hearing caregivers ; the latter have long defined the Deaf only by their hearing impairment. In the past, Deaf people were forced to adapt to the world of hearing people and oralization. But this negation of their language has ostracized them, causing a regrettable delay of medical care, as was seen in the 1990s during the AIDS epidemic. For 20 years in France, various laws have aimed to guarantee the rights of people with disabilities and materialize through the creation of Care Units in LSF (UASS) that improve the quality of care, but these are few and many Deaf can not go about first resort care.

Objective : To evaluate the relevance of the means of communication of the general medicine interns with Deaf patients in medical consultation, which may or may not include the LSF.

Method : This research was conducted under 2 axes: a descriptive and declarative quantitative study by means of a questionnaire (sent to the general medicine interns in Marseille at the end of their curriculum by the Faculty on their university email with 2 reminders), and a qualitative study using semi-directed interviews on the basis of volunteering.

Results : 50% of the interns interviewees via the questionnaire have had to manage a consultation with a deaf signing patient. 93% of the general medicine interns do not know the UASS and 88% of them ignore the existence of the emergency number for the deaf (the 114 emergency number). 71.4% replied that they were "rather" or even « absolutely » interested in training to better communicate with deaf patients during their medical curriculum. On the other hand, the LSF-sensitized interns have had in 75% of cases the opportunity to use it during their internship and wish to pursue it. They are aware of the isolatedness of the deaf and assume (rightly) that their health is worse than in general population. A suitable communication, if possible in singular symposium, is essential to strengthen the caregiver-patient relationship. The recourse of a signing general practitioner would therefore be, for the intern, the key to improving the care pathway of deaf patients.

Conclusion : Deaf people care still remains a subject too little known for the future general practitioners in Marseille. A university-level LSF training could be an appreciable tool in the medical student curriculum, *a fortiori* when they are predestined in general medicine.

English key words (MeSH) : Deaf, Communication, General Medicine, Marseilles, Signs language.