Publié par:
REISO.org
REVUE D'INFORMATION SOCIALE

Améliorer l'accès aux soins de la communauté sourde

Une recherche menée en Suisse romande montre que les personnes sourdes sont insatisfaites des modalités actuelles de l'accès aux soins. Leurs revendications et les expériences menées à l'étranger dessinent des pistes d'action.

© Tyler Olson / Dreamstime

Par **Odile Cantero,** assistante diplômée, Centre de recherche en psychologie de la santé, Université de Lausanne

Cet article s'inspire de mon travail de doctorat mené à l'Université de Lausanne sur la communauté sourde de Suisse romande et ses besoins en santé. Cette recherche étudie les besoins en santé des personnes sourdes communiquant en langue des signes avec une méthodologie qualitative issue de la psychologie de la santé communautaire. Elle analyse également les perceptions des professionnels de la santé à propos de la surdité et de ces mêmes besoins. L'objectif est d'identifier les décalages existant entre ce dont les personnes sourdes disent avoir besoin et ce que les professionnels mettent en place lors des consultations avec des patients sourds. Cette identification permettra de proposer des pistes d'amélioration concrète de l'accès aux soins des personnes sourdes en Suisse romande.

Expériences pionnières en France

Durant ces vingt dernières années, de nombreux pays européens ont modifié leur système de soins afin d'améliorer l'accès et l'accueil des personnes sourdes, ce qui n'a pas été le cas de la Suisse. L'amélioration la plus concrète a été menée en France : douze unités de soins et d'accueil en langue des signes sont fonctionnelles sur le territoire français et voient le nombre de consultations augmenter d'années en années. Elles sont composées de spécialistes de la santé somatique et mentale qui pratiquent la langue des signes française (LSF), d'interprètes et de personnel sourd [1].

La première entité a été ouverte par le Dr Jean Dagron à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris en 1995. Ce médecin a commencé à s'intéresser à la communauté sourde suite à de nombreux décès de jeunes sourds contaminés par le

virus du VIH. Son équipe a ensuite découvert, malheureusement trop tard, les raisons de ce drame : certains jeunes sourds n'avaient pas saisi le sens du terme « séropositif », écrit sur un bout de papier par leur médecin, et d'autres n'avaient retenu que le terme « positif ». Il s'est avéré que ces jeunes consultaient seuls, afin de préserver l'intimité de leur vie sexuelle et qu'ils n'étaient pas toujours en mesure de comprendre ce que leur médecin leur disait. D'autres sourds partageaient la croyance que le virus HIV était transmis par les rayons du soleil, confusion due à la manière dont il était représenté sur les affiches préventives (boule orange avec des pics), et recouraient à la crème solaire pour s'en protéger [2].

Certains auteurs internationaux ont mis en lumière différents éléments à propos du lien entre santé et surdité et des relations entre les sourds et les soignants. Une communication inadaptée, un accès limité à l'information, des malentendus entraînant des conséquences psychologiques et physiques soulèvent des questions d'ordre éthique selon Dagron [3], Andrade Pereira et De Carvalho Fortes [4] . Ces éléments diminuent également la capacité à prendre des décisions et mettent à mal l'autonomie des patients qui sont fréquemment, voire la plupart du temps, accompagnés lors des consultations.

Un « desempowerment » inquiétant

Tout cela amène la communauté sourde à développer une vision négative du corps médical, de la peur, de l'embarras lors des visites médicales, qui leur laissent souvent des souvenirs négatifs [5]. Au-delà de la sphère émotionnelle, Barnett Barnett, S. (1999). Clinical and Cultural Issues in Caring for Deaf People. Family Medicine, 31(1), 17-22. affirme que cette communauté est victime d'un desempowerment inquiétant auquel il faut remédier au plus vite. Tous ces éléments tendent à aggraver des situations de base, des changements fréquents de médecin traitant, plusieurs visites au sujet de la même plainte, ainsi que des consultations lors desquelles le patient sourd n'a souvent pas exprimé la moindre phrase.

Face à un patient sourd, les soignants recourent souvent à des fausses solutions, en raison d'un manque d'information à propos de la communication et de la culture sourde. Le recours à des interprètes familiaux ou non-professionnels, à l'écrit (les sourds savent parfois lire, mais sans avoir nécessairement accès au sens complet du texte lu [3]), ainsi que la surestimation de l'efficacité de la lecture labiale. On estime généralement que la compréhension par lecture labiale représente seulement 50% de ce qui est dit.

La majeure partie des recherches ayant produit ces résultats se situe dans une approche quantitative, les chercheurs ont ainsi eu recours à des questionnaires pour étudier ces différentes questions. Bien que les résultats soulignent les difficultés vécues par la communauté sourde, il semble pertinent de questionner la démarche quantitative lorsque l'on s'adresse à des personnes ayant des difficultés à lire et à écrire. Ce questionnement a mené au développement d'une nouvelle méthodologie pour notre recherche. Nous avons ainsi mené trois focus groups en langue des signes dans les trois centres culturels sourds romands de Lausanne, Genève et Fribourg.

La méthode des focus groups vient du monde scientifique anglosaxon et consiste à faire discuter plusieurs participants en même temps sur un même sujet. L'animateur doit veiller au cadre de la discussion, aux thèmes abordés, mais ne doit pas entraver la dynamique de discussion du groupe et ainsi ne pas trop interrompre les participants. Lors de ces focus groups, deux animatrices ont été présentes : l'auteure de cet article, entendante, et Marie Castella, sourde. Elles ont été accompagnées de deux interprètes se relayant afin de ne pas avoir besoin de faire de pause, ce qui aurait mis en péril la dynamique de la discussion. Tout ce qui a été dit et signé pendant ces discussions a été enregistré par trois caméras et un dictaphone. Ces enregistrements ont été transcrits dans leur intégralité et ensuite analysé selon la méthode de l'analyse thématique de contenu.

Une communauté insatisfaite de la situation actuelle

L'analyse est en cours de réalisation, mais il est déjà possible de partager certaines prémisses de résultats. Les discours des participants des trois groupes se sont rejoints sur différents thèmes, qui permettent d'obtenir une première image de leurs besoins en santé. Les thèmes abordés ont été :

1. La santé. Définition, problèmes de santé, accès à l'information : les participants qualifient la santé de multifactorielle (pratiques de santé, spiritualité, esprit, suivi médical, entourage), ils décrivent leurs stratégies face aux problèmes de santé (automédication, entourage, médecin, urgences) et évaluent leur accès à l'information comme actuellement insatisfaisant.

2. La relation au monde médical et la vision de ce dernier. Le vécu émotionnel des consultations, l'hôpital et son fonctionnement, les médecins, les lois en lien avec la santé : les participants ont raconté leur expérience dans le monde médical, principalement comme des souvenirs négatifs (traumatisant, peur, déception, malaise, gêne, stress) tout en soulignant les efforts de certains soignants (infirmières, médecin qui encourage à prendre un interprète ou qui articule bien). Le manque d'adaptation des médecins est un thème récurrent et les questionnements à propos des devoirs des professionnels et des droits des patients sont nombreux.

3. La communication. Pour une personne sourde, lors des consultations, les malentendus et les décalages culturels : les stratégies de communication des patients sont nombreuses (personne de la famille qui pratique la LSF présente lors des consultations, lecture labiale, écrit) mais qualifiées de moins efficaces que la présence d'un interprète professionnel, généralement là lors des situations plus graves, mais quelquefois refusé par l'hôpital ou le médecin. Le vécu des décalages culturels est très présent et similaire d'un groupe à l'autre.

4. La situation actuelle et les améliorations possibles. Nous sentons que le sujet de l'amélioration est débattu depuis de nombreuses années au sein de la communauté et que les participants sont très bien renseignés sur ce qu'il est possible de mettre en place (politiques cantonales, budget, etc.), ce dont ils rêvent (pôles santé français) et ce qui relève de l'utopie (l'entier du personnel soignant formé à la LSF).

5. La surdité et la culture sourde. Les participants expliquent ce qu'est la surdité, la diversité des personnes sourdes ainsi que la communauté culturelle sourde.

6. Les revendications. Les possibilités de s'affirmer et d'exercer son droit de patient, comparaisons avec d'autres populations telles que les entendants ou les migrants, avec des situations dans d'autres cantons ou pays. Sur ces thèmes, les patients sourds exercent actuellement leur « pouvoir de patient » en choisissant leur médecin (changements très fréquents), en engageant des interprètes lors de leurs consultations et en refusant que leur médecin s'adresse à leurs enfants plutôt qu'à eux. Ils basent leurs revendications sur des comparaisons avec les améliorations effectuées pour l'accès aux soins d'autres populations.

Ces thèmes ont donné l'image d'une communauté insatisfaite de la situation actuelle, éprouvée émotionnellement par des expériences dans le monde médical, consciente des impératifs financiers et institutionnels qui ralentissent les améliorations du système et prête à s'engager pour changer le statu quo. Ces premiers résultats ont été présentés au CHUV lors d'une Pause Projection [6]. La conférence a été suivie par une discussion à laquelle sourds et soignants ont activement participé et de façon constructive, chacun reconnaissant les moments, les lieux et les situations où il peut agir afin d'améliorer la situation.

La seconde phase de la recherche est sur le point de commencer : dix entretiens semi-structurés avec des soignants romands à propos de leur vision de la surdité et des besoins en santé de la communauté sourde. Notre souhait est de préciser les pistes d'action ébauchées jusqu'ici.

[1] En ligne.

[2] Drion, B. (2011). Soins et éducation à la santé en langue des signes : un défi à relever. La Santé de l'Homme, 412(227-229).

[3] Dagron, J. (2008). Les silencieux. Paris, France : Presse-pluriel.

[4] Andrade Pereira, P. C., & De Carvalho Fortes, P. A. (2010). Communication and Information Barriers to Health Assistance for Deaf Patients. American Annals of the Deaf, 155(1), 31-37.

[5] Iezzoni, L. I., O'Day, B. L., Killeen, M., & Harker, H. (2004). Communicating about Health Care : Observations from Persons Who Are Deaf or Hard of Hearing. Annals of Internal Medicine, 140(5), 356-362.

[6] Organisée par la Policlinique médicale universitaire (PMU), l'Institut de médecine sociale et préventive (IUMSP), le CEMCAV et la BiUM/CDSP.