



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Archive ouverte UNIGE

<https://archive-ouverte.unige.ch>

Master

2016

Public access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Patients sourds : barrières et stratégies de communication aux HUG

Marti, Valentin

How to cite

MARTI, Valentin. Patients sourds : barrières et stratégies de communication aux HUG. Master, 2016.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:178940>

© This document is protected by copyright. Please refer to copyright holder(s) for terms of use.

Last deposit update in Archive ouverte UNIGE on 25.07.2024 09:52

PATIENTS SOURDS : BARRIÈRES ET STRATÉGIES DE COMMUNICATION AUX HUG

Valentin Marti

mai 2016

complété en juillet 2016

Mémoire de master en médecine

sous la direction de Patricia Hudelson Perneger

RÉSUMÉ

Contexte : On connaît l'importance de la communication entre professionnels de la santé et patients. Certaines populations sont mal connues du monde médical, comme la population sourde utilisant la langue des signes. Des études effectuées aux USA et en Europe montrent qu'elle est insatisfaite de sa prise en charge médicale et rencontre de nombreuses barrières de communication et d'accès aux soins.

Objectifs : Etudier les difficultés et stratégies de communication chez les patients sourds et les professionnels de la santé à Genève, puis recenser les propositions d'améliorations.

Méthode : Entretiens individuels avec des personnes sourdes, des professionnels de la santé pratiquant à Genève et des interprètes en langue des signes.

Participants : 7 personnes sourdes, 12 professionnels de la santé, 6 interprètes.

Résultats : Les professionnels de la santé ne seraient pas suffisamment informés au sujet de la surdité. Les patients sourds n'auraient pas suffisamment accès à l'information médicale. Les deux groupes ont des besoins et des attentes divergents qui peuvent être source de frustration de part et d'autre. Il n'y a pas assez d'interprètes en langue des signes en Suisse Romande et leur présence n'est pas suffisante dans le milieu médical.

Conclusions : Il faudrait privilégier la qualité de la communication afin de permettre un meilleur accès à l'information médicale dans la population sourde ; il faudrait également sensibiliser les professionnels de la santé au sujet de la surdité.

INTRODUCTION

La médecine moderne est centrée sur le patient ; elle privilégie la communication entre professionnels de la santé et patients [1]. Dans le cas de patients sourds ou malentendants, celle-ci peut s'avérer compliquée [2]. En effet, les professionnels ne sont pas habitués à rencontrer cette population [3, 4] et des adaptations communicationnelles sont nécessaires. Certaines sont très simples [5], d'autres sont inhabituelles pour les professionnels [6], par exemple le recours aux interprètes. Le rôle de ces derniers, encore mal connu il y a 40 ans [7], est devenu progressivement plus clair pour la population générale et pour les professionnels de la santé [4].

Dans la littérature, on remarque que les sourds forment une population très hétérogène [8] : certains utilisent la langue des signes (en Suisse Romande : Langue des Signes Française ou LSF), certains le Langage Parlé Complété (LPC¹), d'autres oralisent² et d'autres encore mélangent toutes ces méthodes ; les uns s'aident d'implants cochléaires ou d'appareils auditifs, les autres non ; le degré de perte auditive diffère d'un cas à l'autre. Ce qui définit l'identité *sourde* est moins l'absence d'audition qu'une culture et une langue communes [9] et une opposition à l'identité attribuée aux *entendants*³. On constate également que cette population a des difficultés pour accéder aux soins [2, 3, 4, 9, 10], a de moins bonnes connaissances en santé que la population entendante [11, 12] et est insatisfaite de sa prise en charge médicale [2, 8, 13, 14, 15]. De leur côté, les professionnels sont peu préparés à rencontrer ces patients [8, 9, 10], utilisent souvent des moyens de communication inadaptés [2, 3, 4, 6] et peuvent également être frustrés de cette situation [10]. Dans la littérature, on ignore quelles sont les conséquences de ces faits sur la santé des patients [10], mais il est démontré qu'engager des interprètes dans des programmes de prévention bénéficie à la santé des patients sourds et à la relation thérapeutique [16].

En Suisse, on sait que 2% de la population entre 15 et 40 ans (et 4% des 40-65 ans) souffre de problèmes d'audition [17] et que 1'346 personnes pratiquent la langue des signes dont 440 en Suisse Romande⁴. En revanche, aucune étude n'a été faite sur l'accès aux soins pour ces patients, sur l'adéquation de la formation des professionnels, sur les modes de communication et leur efficacité.

Le but de ce mémoire est d'étudier les difficultés auxquelles sont confrontés aussi bien les patients sourds que les professionnels de la santé dans la relation thérapeutique en identifiant les sources d'insatisfaction et de satisfaction et proposer des pistes de réflexion pour améliorer la situation pour les deux parties.

1 Système de codage des sons de la langue orale grâce à la main afin de faciliter visuellement la lecture labiale.

2 Oralisation : expression verbale d'une personne sourde sans l'aide de LPC ou de LSF.

3 Entendant : personne qui ne s'identifie pas comme sourd ; identité attribuée par les sourds et dont les entendants ne sont pas toujours conscients.

4 Source : Office Fédéral de la Statistique, Service d'informations du relevé structurel, info.pop@bfs.admin.ch. Communication personnelle, 02.05.2016.

MÉTHODE

Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative menée sous forme d'entretiens individuels avec les trois principaux acteurs des consultations : les professionnels de la santé, les patients sourds et les interprètes en LSF.

Cette étude a été réalisée avec l'accord de la CCER⁵ (19.12.2014).

Recrutement des participants

Nous avons contacté plusieurs organismes pour recruter des volontaires.

Nous avons contacté les services des HUG ayant fait recours en 2014 aux interprètes en LSF⁶ afin qu'ils invitent les professionnels qui ont travaillé avec des patients sourds à participer à cette étude, ou afin de contacter directement les professionnels concernés. Le critère d'inclusion était d'avoir pris en charge au minimum un patient sourd au cours de sa carrière. Les professionnels travaillant en cabinet privé nous ont été suggérés directement par leurs patients sourds ou par des interprètes.

Nous sommes passés par l'intermédiaire de la Fédération Suisse des Sourds, d'éducateurs spécialisés et d'assistants sociaux travaillant dans le domaine de la surdité afin qu'ils proposent à des personnes sourdes de nous contacter pour participer à cette étude. Les critères d'inclusion étaient d'être majeur, sourd ou malentendant et d'avoir été soigné à Genève.

Procom, principal service d'interprétariat en LSF de Suisse Romande, a relayé l'invitation à participer à l'étude aux interprètes intéressés. Le critère d'inclusion était d'avoir effectué au moins une mission d'ordre médical à Genève.

Le bouche à oreille a également joué un grand rôle, car les patients discutaient de cette étude entre eux et avec les interprètes ; de même, les professionnels de la santé se sont transmis l'information ou nous ont directement suggéré d'autres professionnels.

Description des participants

Pour des raisons de confidentialité et de praticité, les termes sont masculinisés. La répartition des participants est décrite dans le *Tableau 1*.

Tableau 1 : Participants

25 participants	20 femmes, 5 hommes
7 personnes sourdes	6 femmes, 1 homme
12 professionnels de la santé	9 femmes, 3 hommes, dont : - 3 médecins des HUG - 3 médecins privés - 5 autres professionnels - 1 éducateur spécialisé
6 interprètes	5 femmes, 1 homme

5 Commission Cantonale d'Ethique de la Recherche.

6 Source : Equipe des consultations transculturelles et interprétariat des HUG. Communication personnelle, 30.10.2014.

25 personnes ont participé à cette étude : 7 personnes sourdes, sur une estimation de 440 personnes utilisant la langue des signes en Suisse Romande ; 6 des 30 interprètes de Suisse Romande travaillant pour le service Procom ; 11 professionnels de la santé travaillant à Genève et 1 éducateur spécialisé versé dans le domaine de la surdité, qui a été compté dans ce groupe (car il n'est pas sourd, n'est pas interprète et participe à la prise en charge des patients sourds).

Déroulement des entretiens

Tous les entretiens ont été menés entre le 17.03.2015 et le 21.08.2015 par Valentin Marti à l'aide de trois guides d'entretien adaptés aux trois types d'intervenants. Les sujets abordés dans les entretiens sont listés dans le *Tableau 2*.

Tableau 2: Thèmes des entretiens

<u>Thèmes abordés durant les entretiens</u>
- bonnes et mauvaises expériences avec des patients sourds / avec des professionnels de la santé à Genève
- formation des professionnels de la santé, leur sensibilisation au sujet de la surdité
- points positifs et négatifs dans la communication
- différences entre hôpital et cabinet privé
- accès aux interprètes et nécessité des interprètes
- améliorations possibles aux HUG

Afin d'assurer une transmission optimale des informations, les formulaires d'information et de consentement au sujet de l'étude ont été traduits en LSF au format vidéo⁷ et un interprète en LSF a systématiquement été proposé aux patients pour les entretiens (6 patients l'ont accepté). Les propos des intervenants ou leur traduction par l'interprète ont été enregistrés au format audio, sauf un entretien qui a eu lieu directement en LSF (car aucun interprète n'était disponible) et qui a donc été enregistré au format vidéo grâce à deux caméras avant d'être traduit.

Analyse des données

L'un des entretiens ne correspondait pas au sujet de cette étude et a donc été supprimé de l'analyse.

Les entretiens ont été retranscrits *verbatim* (sauf celui traduit directement de la LSF) et anonymisés. Ensuite, les transcrits ont été lus et codés en quatre grandes catégories selon les questions de recherche (*Stratégies de communication, Difficultés rencontrées et sources d'insatisfactions, Barrières à l'utilisation des interprètes professionnels, et Suggestions pour améliorer l'accueil et la prise en charge des patients sourds*). Un tableau des réponses a permis une comparaison des propos des trois groupes de participants (patients sourds, professionnels de la santé, interprètes). Le codage a été réalisé à l'aide du logiciel d'analyse qualitative MaxQDA12.

7 Préparés par Valentin Marti, avec l'aide d'un professeur de LSF sourd et d'un interprète en LSF.

RÉSULTATS

Stratégies utilisées pour faciliter la communication entre patients et professionnels de la santé

Les patients préfèrent généralement communiquer avec l'aide de l'interprète, mais dans certaines circonstances ils préfèrent s'en passer (s'il faut attendre trop longtemps pour en obtenir un, par exemple; ou également pour les consultations gynécologiques lorsque l'interprète est un homme). Lorsqu'ils n'ont pas d'interprète, ils « se débrouillent avec les moyens du bord », chacun ayant des compétences différentes en lecture labiale, oralisation, maîtrise du français écrit, etc. Passer par les proches peut aider, mais n'est pas décrit comme une très bonne solution.

Les professionnels de la santé ont généralement l'impression que la communication est plus efficace en présence d'un interprète. Certains estiment avoir une très bonne communication sans interprète, même s'ils reconnaissent que ces autres méthodes (écrit, mime, oralisation, etc.) ont leurs limites. Passer par les proches est globalement décrit comme une solution satisfaisante.

Les interprètes disent devoir souvent réexpliquer leur rôle et le déroulement de l'entretien car les professionnels de la santé ne sont souvent pas habitués à travailler avec eux. Soumis à leur code de déontologie, ils ne peuvent pas intervenir, mais certains sortent un peu de leur rôle afin de permettre une meilleure communication.

Les stratégies de communication ainsi que des extraits d'entretien sont regroupés dans le *Tableau 3*.

Tableau 3 : Stratégies de communication

Patients	
Oralisation, écriture, lecture labiale Demander aux proches de traduire Anticiper en pré-réservant un interprète Choisir des professionnels qui s'adaptent mieux aux besoins en communication des sourds	<p><i>J'essaie de prononcer, et j'avertis d'abord le médecin que s'il ne me comprend pas, à ce moment, on va passer par l'écrit... Mais je ne parle pas bien, hein, je ne parle pas comme vous quoi, je ne parle pas comme les entendants. Ce sont des petits mots, comme ça, j'essaie de les mettre les uns après les autres. (Patient 1)</i></p> <p><i>Mais bon, j'ai toujours pris ma soeur quand même, je lui ai dit : « J'te prends parce que les interprètes ils sont pas disponibles, il faut attendre, attendre quoi, trois jours j'avais attendre, alors qu'j'ai mal ». Attendre qu'l'interprète soit disponible, non merci, j'préfère prendre ma soeur, c'est rapide. (Patient 2)</i></p>
Professionnels de la santé	
Oralisation, écriture, dessin, gestes Demander aux proches de traduire Faire venir un interprète professionnel	<p><i>Je montre beaucoup d'objets moi... y'a des planches anatomiques, une maquette... Oui, y'a des fois je vois qu'il comprend toute de suite, en fait, avant presque que l'interprète ait eu besoin de traduire... Quand je vais voir les patients je n'ai pas d'interprète... j'invente des signes moi- même quoi, je mime un peu... (Professionnel 1)</i></p> <p><i>J'ai eu une fois des parents qui étaient sourds, ils amenaient leur enfant mais l'enfant était suffisamment grand pour traduire. Donc y'avait pas eu d'souci mais c'est vrai qu'on s'était dit si l'enfant avait pas pu traduire ça aurait été un peu compliqué. (Professionnel 2)</i></p> <p><i>Pis d'autres, ça m'est arrivé de dire : « Il faut que l'interprète soit là ». (Professionnel 3)</i></p>

Interprètes	
<p>Expliquer au professionnel comment faire (placement des chaises, etc.)</p>	<p><i>Souvent ils disent : « Ben, asseyez-vous, à côté du sourd ». Donc là c'est à moi de dire : « Ben non, si vous voulez bien, j'veis me mettre à côté d'vous, pour éviter la triangulation ». Donc là je réexplique, mais, très sommairement. Pis j'en profite pour dire : « Ben voilà, c'est vous qui prenez la parole, moi je suis juste vos mains, je suis la voix de monsieur ou madame. Faites comme si j'étais pas là ». Et puis d'ailleurs on s'met légèrement en retrait, par rapport au, au médecin par exemple, pour pas qu'il ait tendance à nous regarder. (Interprète 1)</i></p>
<p>Si besoin, demander au professionnel de simplifier son discours, expliquer avec d'autres mots</p>	<p><i>Souvent moi, en tant qu'interprète, je joue à l'idiot, et je dis : « J'suis désolé, l'interprète n'a pas compris ». C'est ma façon à moi, parce que j'vois qu'la personne de toute façon, elle [n'a pas compris]. Donc à ce moment-là, j'dis : « L'interprète n'a pas compris, vous pourriez réexpliquer ? » Et, j'me mets à la place euh, un p'tit peu, parce que, la personne n'ayant pas manifesté, mais, mais c'est clair qu'elle a pas compris. (Interprète 2)</i></p>

Difficultés et insatisfactions en matière de communication (Tableau 4)

Les patients estiment généralement que la communication orale est difficile, car elle demande de la concentration et car les professionnels ne perçoivent pas les différences linguistiques entre français et LSF et ne parviennent pas à adapter leur discours à leur interlocuteur; ou qu'ils ne sont pas conscients des limites des appareils auditifs et implants. Ils ressentent également que certains professionnels les considèrent comme limités ou les infantilisent. L'absence d'interprète dans certaines situations comme les urgences se révèle très mal vécue.

Les professionnels de la santé peuvent être frustrés en absence d'interprète car les techniques de communication comme l'écrit et la lecture labiale s'avèrent peu performantes; mais ils peuvent également être frustrés en présence d'interprète car la présence d'un tiers les gêne ou la traduction ne leur convient pas. Certains estiment que ces consultations sont plus longues, plus complexes que les autres et que le lien thérapeutique est plus difficile à développer. Ils seraient intéressés de façon générale à l'idée de recevoir de plus amples informations sur la surdité.

Les interprètes rencontrent des problèmes de traduction face au jargon médical ou lorsque le professionnel de la santé n'adapte pas son discours; mais également lorsque le patient ne maîtrise pas bien la LSF. Selon eux, beaucoup de professionnels de la santé manquent d'expérience dans leur travail avec les interprètes et ne connaissent pas leur rôle et ses limites. Il leur arrive également de rencontrer des problèmes avec le secrétariat lorsque celui-ci n'est pas au courant des démarches pour faire une demande d'interprète. Finalement, certains expriment leur malaise face à certaines situations médicales.

Tableau 4 : Difficultés et insatisfactions

Patients	
<p>Sentiment que les professionnels de la santé ne reconnaissent pas les différences linguistiques entre français et LSF, ne comprennent pas les limites de la lecture labiale et de l'oralité des sourds</p> <p>Jargon médical des professionnels ; discours peu adapté à leur niveau de connaissances en santé ; phrases trop longues ; professionnels qui ne regardent pas le patient, écrivent mal, crient, s'adressent aux proches</p> <p>Surestimation des performances des appareils et implants</p> <p>Professionnels qui prennent les sourds pour des enfants ou des gens limités au niveau cognitif</p> <p>Absence d'interprètes dans certaines situations (urgences, explications médicales)</p>	<p><i>Déjà quand on n'est pas malade, on fait des efforts... mais quand je suis malade... le fait de parler, d'expliquer, me demande plus de concentration, d'efforts... (Patient 3)</i></p> <p><i>La plupart [des professionnels de la santé] ne comprennent rien des sourds, ils pensent qu'il faut crier... Et, ça énerve mes enfants aussi de voir que la personne en face, le soignant est en train d'hurler... (Patient 1)</i></p> <p><i>Le médecin a téléphoné à la sœur...et l'interprète a entendu ça, entendu l'médecin parler à la soeur et expliquer c'qu'il s'est passé dans l'entretien. Donc c'est vrai ...les médecins, ils pensent que les sourds sont euh, euh, j'sais pas un peu limités... (Patient 1)</i></p>
Professionnels de la santé	
<p>Consultations avec sourds sont plus longues, explications sont plus difficiles, manque d'échange pendant l'examen clinique, patients sourds revendicateurs</p> <p>Difficulté à gérer les émotions des patients par écrit ou à travers un interprète, sentiment d'un manque de nuance dans la LSF</p> <p>Besoin d'adapter les moyens de communication (pas le téléphone)</p> <p>Manque d'information au sujet de la surdité et volonté</p>	<p><i>En écrivant, ça prend un temps fou, parce que vous écrivez quand même plus lentement que vous ne parlez ou qu'il ne signe... C'est un peu froid. Ça paraît compliqué, mais si c'est la seule solution... (Professionnel 4)</i></p> <p><i>Pour moi c'était plus difficile de rassurer quelqu'un, en utilisant l'écrit ou l'interprète qui venait, qu'en étant en direct... Tout c'qui est du diagnostic et du traitement, ça va, parce que c'est du dur. Mais tout c'qui est dans l'émotion, j'pense que c'est difficile. (Professionnel 3)</i></p>

<p>d'être mieux informés à ce sujet</p> <p>Professionnels gênés par la présence de l'interprète</p>	<p><i>Donc je me dis que l'interprète est peut-être pas en train de dire exactement c'que j'dis. Ou il le dit sûrement mais, pas avec la même nuance que j'voudrais... (Professionnel 3)</i></p> <p><i>Ma formation, c'était sur le terrain. J'ai appris beaucoup de choses... notamment il y a un point très particulier... c'était de réaliser qu'ils n'avaient pas facilement accès à l'écriture. Et si j'avais su ça avant, je pense que je n'aurais pas agi de la même façon. (Professionnel 5)</i></p> <p><i>Personnellement quand j'ai un interprète, j'suis gêné, j'ai qu'une envie c'est m'retourner, pis d'parler à l'interprète, il m'faut un moment pour rentrer dans l'histoire. (Professionnel 3)</i></p>
<p>Interprètes</p>	
<p>Jargon médical des professionnels ; discours non adapté au patient</p> <p>Manque d'expérience de certains professionnels à travailler avec un interprète</p> <p>Professionnels qui demandent à l'interprète de dépasser leur rôle (méconnaissance de leur rôle)</p> <p>Professionnels qui ne connaissent pas les procédures Procom</p> <p>Secrétariats qui s'énervent à cause des procédures pour réserver l'interprète</p> <p>Patients qui acquiescent sans comprendre et, après la consultation, demandent à l'interprète d'expliquer</p> <p>Patients qui refusent l'interprète</p> <p>Patients avec une LSF pauvre</p> <p>Interprètes pas habitués au monde médical</p>	<p><i>On se retrouve à épeler des mots [...] qui ne nous parlent pas forcément. Mais est-ce que le sourd va comprendre ? ... Des fois le jargon utilisé par les médecins, ou le personnel soignant, est, pour nous, pauvres gens mondains, incompréhensible. (Interprète 1)</i></p> <p><i>Souvent les entendants disent que le message est clair, parce que pour eux il est clair, mais ils ne se rendent pas compte qu'en face d'eux, il y a une personne qui est limitée dans sa capacité auditive, et que du coup le message ne passe pas pareil. (Interprète 3)</i></p> <p><i>[Le médecin me disait] : « Vous lui expliquerez en sortant combien de médicaments, quelle dose il doit prendre. » Alors je lui ai dit : « Non, non, je ne peux pas... vous lui expliquez et je vous traduis. » (Interprète 4)</i></p> <p><i>Les patients ne pensent pas à poser leurs questions. Ils n'osent pas, ils sont impressionnés par le médecin, par l'hôpital. (Interprète 5)</i></p> <p><i>Il y a des gens qui ont une langue des signes très très facile, très riche, très structurée, voilà, ça fonctionne. Pis il y a des gens qui ont une langue des signes pauvre, assez déstructurée... Normalement dans notre rôle d'interprète, on doit jamais adapter la communication... Mais des fois c'est très compliqué. (Interprète 3)</i></p>

Avis concernant les raisons de non utilisation des interprètes (Tableau 5)

Les patients constatent que les professionnels de la santé ne sont parfois pas au courant de leur surdit  et que cela emp che la r servation d'interpr te. Ils constatent  galement que les professionnels ne sont souvent pas au courant de l'existence d'un service d'interpr te ou qu'ils refusent d'y faire appel en raison des co ts  lev s. Parfois, les professionnels estiment qu'ils n'en ont pas besoin car ils ont l'impression de bien communiquer avec leur patient sans interpr te. C t  pratique, ils mettent  galement en  vidence le manque d'interpr te en Suisse Romande.

Les professionnels de la sant  avouent pour certains ne pas savoir comment r server un interpr te ou trouver les d marches internes de l'h pital trop complexes. Souvent les informations sont incompl tes et les professionnels ignorent par exemple qui est charg  de payer l'interpr te ou   qui d poser la demande. Ils expliquent que parfois le patient refuse lui-m me l'interpr te (par exemple lorsque la communication est assez efficace en direct). Ils rapportent  galement certains cas de professionnels estimant que l'interpr te  tait inutile, en d pit des demandes du patient ou de celles d'autres professionnels.

Les interpr tes expliquent rencontrer des r ticences face aux m decins et   leurs collaborateurs (secr taires, infirmiers, etc.) qui sont mal inform s au sujet des d marches   entreprendre pour r server un interpr te, qui ne savent pas qui doit payer ou qui ignorent encore que les patients ont le droit d'avoir un interpr te pour une consultation. Ils  voquent  galement le manque actuel d'interpr tes en Suisse Romande ainsi que la difficult  de coordonner leur emploi du temps avec celui   la fois du patient et celui du professionnel.

Tableau 5 : Raisons de non-utilisation des interpr tes

Patients	
<p>Non identification des patients sourds</p> <p>M�connaissance des professionnels des proc�dures pour demander un interpr�te</p> <p>R�ticence des professionnels (proc�dures lourdes ; co�ts ; appréhensions ; surestimation de leurs capacit� � communiquer sans interpr�te)</p> <p>Pas assez d'interpr�tes</p>	<p><i>Ce serait bien d'informer aussi comment �a s' passe avec les interpr�tes... les soignants posaient des questions : « Comment communiquer ? » J'ai dit : « Mais moi, pour communiquer j' prends des interpr�tes, dans diff�rentes situations ». Et ils savaient pas ! (Patient 2)</i></p> <p><i>L'h�pital refusait d' payer [pour un interpr�te], et c'est quand m�me un co�t euh, �lev�. Alors, pour nous euh, qu'est- qu'est-ce qu'on allait faire ? Est-ce qu'il fallait aller chez l'm�decin quand m�me, ou pas, ou, repousser ? (Patient 1)</i></p> <p><i>[L'h�pital] n'a pas pris contact avec le service d'interpr�tes... Ils ont pens� que j'en n'avais pas besoin. (Patient 4)</i></p> <p><i>Parfois moi j' attends, et on m' dit : « Non, y a pas de disponibilit�s [d'interpr�tes], et le rendez-vous est annul� ». �a c'est difficile pour moi, alors parfois j' abandonne, me dis : « J'y vais seul ! » (Patient 2)</i></p>
Professionnels de la sant�	
<p>Pr�f�rences du patient</p> <p>Difficult� � identifier � l' avance les patients sourds</p> <p>Pas toujours possible (urgences)</p> <p>Pas toujours besoin d'interpr�te</p> <p>M�connaissances des proc�dures pour demander un</p>	<p><i>Y a des personnes sourdes qui disent : « Moi j' me d�brouille sans interpr�te ». Mais c'est des personnes, soit qui ont des bonnes capacit�s d' lecture labiale, des restes auditifs, euh, ou bien qui peuvent �changer par �crit. Donc ceux-l� bien s�r, ils ont pas besoin d'interpr�te c'est leur choix, et j' le respecte.</i></p>

<p>interprète, procédures lourdes</p> <p>Coûts</p> <p>Professionnels qui n'ont pas l'habitude ou qui ne ressentent pas le besoin d'avoir un interprète</p>	<p>(Professionnel 6)</p> <p><i>Procom, j'savais même pas qu'ça existait, 'fin j'ai dû rechercher, c'était compliqué pour savoir où m'adresser pour avoir un interprète. (Professionnel 2)</i></p> <p><i>Comme [aucune demande d'interprète n'arrivait] chez Procom, j'ai pris contact avec le médecin... Le médecin, pendant un quart d'heure, m'a [répété] : « Mais moi, je n'ai rien à lui dire... C'est juste un contrôle de routine. ». Un contrôle de routine pour un jeune qui a un cancer, ce n'est quand même pas une routine. (Professionnel 6)</i></p>
<p>Interprètes</p>	
<p>Méconnaissances des professionnels des procédures pour demander un interprète</p> <p>Pas assez d'interprètes, problèmes organisationnels</p> <p>Manque de connaissances des droits des sourds</p> <p>Réticence des professionnels due aux coûts</p>	<p><i>L'interprète peut pas se déplacer s'il n'a pas une confirmation de mission de la part de Procom... La secrétaire était vraiment pas contente, parce que ça alourdissait son travail... (Interprète 1)</i></p> <p><i>Y a un manque d'interprètes aussi, au niveau romand... [Actuellement, on est] une trentaine... J pense qu'il en faudrait euh, en tout cas le double. (Interprète 5)</i></p> <p><i>J'ai accepté un mandat, ça jouait juste bien dans mon timing pour un rendez-vous... finalement le médecin est venu nous chercher bien 30 minutes en retard... c'était un entretien un peu raccourci... Il est aussi arrivé par exemple que l'interprète doive partir, et finalement, le patient sourd se retrouve seul. (Interprète 4)</i></p>

Suggestions pour améliorer l'accueil et la prise en charge des patients sourds (Tableau 6)

Les patients pensent qu'il faudrait mieux indiquer leur surdité avant ou dès leur arrivée, afin de permettre une communication adéquate et la réservation d'un interprète si besoin. Certains se plaignent du fait que les professionnels de la santé n'y pensent pas systématiquement et souhaiteraient que les procédures pour demander un interprète soient plus simples et que l'information soit mieux transmise. Ils souhaiteraient également que les professionnels apprennent à collaborer avec l'interprète, voire apprennent un peu de LSF pour se sentir en confiance, et idéalement de rencontrer des médecins maîtrisant la langue des signes dans un centre d'accueil en LSF.

Les professionnels de la santé pensent également qu'il faudrait mieux repérer les patients sourds ainsi que simplifier les procédures de demande d'interprète (certains partent du principe qu'il faut d'office demander un interprète puis réévaluer dans un second temps si sa présence est nécessaire). Certains estiment qu'il serait judicieux de créer une consultation spécialisée gérée par une personne de référence. Ils évoquent aussi: prévoir plus de temps, apprendre à travailler avec les interprètes et avoir accès à du matériel de référence au sujet de la surdité. Pour les urgences, certains seraient d'avis qu'il faudrait développer des outils de traduction automatique avec quelques phrases clefs en langue des signes permettant de dégrossir la situation.

Les interprètes pensent qu'il faudrait d'abord demander au patient ses préférences en matière de communication et s'adapter le cas échéant. Beaucoup sont d'avis que, pour certains patients sourds, il faudrait faire recours à des intermédiaires sourds pour faciliter la communication tout en respectant les limites du rôle de l'interprète. Ils pensent aussi qu'il faut former les professionnels à collaborer avec eux. Ils évoquent aussi le manque d'interprète et la possibilité de revoir les tarifs de Procom à la baisse.

Tableau 6 : Suggestions

Patients	
Mieux identifier les patients sourds	<p><i>[On pourrait prendre] une photo de nous, à la réception. Comme ça le médecin voit la photo, il reconnaît la personne. Ça c'est la meilleure solution...comme ça il sait, il va pas dire « Bonjour, venez ». (Patient 3)</i></p> <p><i>L'idéal comme j'ai dit, c'est d'avoir un médecin qui signe, ou les infirmières qui signent. Si, ça on n'a pas, d'avoir les interprètes systématiquement. (Patient 5)</i></p> <p><i>J'ai appris [qu'à] Annecy, y allait avoir un pôle spécialisé pour les sourds. Donc bon moi j'suis très content, j'habite en France, donc j'peux très bien aller à Annecy... mais j'me dis qu'y a rien à Genève et que vraiment nous, on stagne. (Patient 6)</i></p>
Simplifier les procédures, permettre aux patients d'organiser la venue de l'interprète	
Sensibiliser les professionnels au thème de la surdité	
Avoir des référents aux HUG pour les sourds (qui maîtrisent la langue des signes)	
Enseigner les bases de la LSF aux professionnels	
Créer un pôle d'accueil en LSF	
Professionnels de la santé	
Mieux repérer les patients sourds	<p><i>Y a un problème au niveau administratif, au niveau de l'hôpital, c'est que les médecins doivent faire eux-mêmes la demande... il faudrait qu'ça soit le patient sourd... qui fasse la demande... (Professionnel 6)</i></p> <p><i>Il faut absolument qu'ça se sache, avant la [première] consultation... Ce rendez-vous, il est capital, comme tout premier rendez-vous, et qu'il soit géré, avec un interprète... Et voir après si c'est nécessaire ou pas.</i></p>
Demander un interprète d'office et réévaluer sa nécessité ensuite	
Simplifier les procédures, mieux informer les professionnels, permettre aux patients d'organiser la venue de l'interprète	
Consultation spécialisée pour patients sourds	

<p>Personne de référence pour cette population</p> <p>Matériel de référence, sensibilisation</p> <p>Phrases-types en LSF aux urgences, outils de traduction automatique</p>	<p>(Professionnel 3)</p> <p><i>[Sur un support électronique] y'aurait des phrases types en maternité: est-ce que vous avez perdu de l'eau ? Depuis quelle heure ?... [ce serait] des questions pour dégrossir la situation. (Professionnel 1)</i></p> <p><i>Mais c'est qui est important c'est qu'justement les gens soient sensibilisés à cet accueil, et aux besoins spécifiques... si on reconnaît ce handicap, qu'il a des besoins spécifiques et pis qu'on sait plus ou moins y répondre, on est déjà dans une bonne attitude. (Professionnel 6)</i></p> <p><i>Donc j pense qu'il devrait y avoir un médecin, plus spécialisé, et qui soit plus attentif, qu'y ait plus de temps, comme on a des médecins pour les ados. (Professionnel 3)</i></p> <p><i>Ça pourrait être intéressant [d'avoir une sensibilisation], ouais. C'est vrai. Plutôt qu'de nous former que sur notre facturation... (Professionnel 4)</i></p>
<p>Interprètes</p>	
<p>Demander au patient sourd ses besoins/préférences en communication</p> <p>Faire recours à des intermédiaires dans des cas de sourds dont la LSF est très pauvre, ou des sourds étrangers, des sourds avec des troubles psychiques, etc.</p> <p>Sensibiliser les professionnels au monde des sourds, les apprendre à travailler avec un interprète, et à adapter leur discours au patient et à utiliser des supports (dessins, images)</p> <p>Avoir plus d'interprètes en Suisse Romande</p> <p>Revoir les tarifs de Procom</p>	<p><i>Dans des cas de sourds, ben de langues de signes par exemple, très pauvres, ou des sourds étrangers, des fois nous on s'retrouve devant des sourds qu'on comprend pas, qui nous comprennent pas. Et là y aurait besoin de, d'intermédiaires sourds pour aider à la communication. (Interprète 1)</i></p> <p><i>Si les médecins étaient formés à la langue des signes, ils verraient aussi la complexité pour les patients sourds de recevoir l'information, car le français et la langue des signes ne sont pas des langues qui se construisent de la même façon... Ils auraient aussi la capacité d'expliquer différemment, de pouvoir expliquer plus simplement et que ce soit juste; et du coup ça serait beaucoup plus accessible, aux patients sourds. (Interprète 5)</i></p> <p><i>Est-ce que ça serait mieux qu'ce soit le sourd qui vienne avec son interprète ? ...C'qu'il faudrait peut-être aussi voir, c'est si les tarifs de Procom pour l'hôpital ne sont pas un peu surfaits. (Interprète 2)</i></p>

DISCUSSION

En absence d'interprète, les professionnels de la santé et les patients communiquent surtout grâce à l'oralisation et la lecture labiale, et ce avec des degrés de satisfaction différents, comme cela a déjà été constaté dans d'autres études [8]. Si les professionnels ont globalement l'impression de transmettre efficacement les informations, s'aidant parfois de l'écrit, de dessins et de gestes, les patients ne sont généralement pas aussi satisfaits et expriment une certaine frustration : leur production orale est malaisée et le décodage du discours du professionnel est hasardeux, comme on le retrouve dans la fameuse étude de Jeffers J sur la lecture labiale [18] ; quand à l'écrit, on constate comme chez Brown WS [6] que le niveau de maîtrise du français est considéré comme assez variable dans cette population; chez Ebert DA [4] on conseille également d'éviter cette méthode de communication. Les dessins sont appréciés mais ne permettent qu'une communication limitée.

En revanche, les professionnels de la santé et les patients s'accordent pour dire que la consultation est plus efficace et plus agréable lorsqu'elle est traduite par un tiers. Les professionnels de la santé estiment pour certains que les proches peuvent servir d'interprète et acceptent d'y faire recours, alors que les patients, pour des raisons entre autres de confidentialité, d'autonomie et de qualité de transmission de l'information, préfèrent garder cette solution pour le cas où aucun interprète professionnel n'est disponible. On retrouve des résultats similaires dans les études de Brown WS [6] et McAleer M [15]. En effet, la traduction par un proche peut par exemple être source de gêne ou de conflits d'intérêts. On note dans l'étude de MacKinney TG [16] que la présence d'interprète dans un programme de médecine de premier recours permet d'améliorer entre autres la qualité de la médecine préventive des patients sourds.

Certains expriment des difficultés liées aux interprètes: certains professionnels sont dérangés dans leurs habitudes par la présence d'un tiers et n'ont pas appris à collaborer avec eux ; certains patients sont gênés par le fait d'expliquer leurs problèmes médicaux en présence d'une personne qu'ils rencontrent dans d'autres domaines comme leur travail (ce qui s'explique entre autres par le manque d'interprètes). Néanmoins, ils s'accordent pour dire que les interprètes professionnels permettent une traduction efficace en expliquant leur rôle, en assurant une traduction de qualité et en respectant un code de déontologie⁸. Certains d'entre eux, lorsque la communication est entravée (par exemple lors de consultation de patients sourds avec une LSF pauvre ou avec des troubles psychiques), se permettent parfois d'adapter leur discours mais regrettent l'absence des intermédiaires (qui existent déjà en France) qui pourraient remplir ce rôle de façon plus adéquate⁹.

Parfois, l'interprète n'est pas nécessaire, par exemple lorsque le professionnel de la santé sait s'adapter et lorsque le patient sourd a de bonnes capacités de lecture labiale. Mais lorsqu'ils sont nécessaires, plusieurs facteurs empêchent de faire appel aux interprètes : l'absence d'indication de la surdité du patient dans le dossier, qui empêche de faire une demande d'interprète à temps ; le manque d'information chez les professionnels au sujet des démarches pour faire appel aux interprètes ainsi que leurs réticences face aux coûts ou aux procédures internes de l'hôpital, fastidieuses et chronophages (la question des coûts est également un problème dans d'autres études [10]) ; la surestimation par les professionnels de leurs capacités de communication avec leur patient (déjà mentionnée dans de vieilles études [3]) ; et finalement l'actuel manque d'interprètes en Suisse Romande.

Les patients estiment que les professionnels de la santé n'ont pas ou que peu conscience des différences linguistiques entre le français et la langue des signes : il s'agit de deux langues qui se construisent sur des modes si différents (par exemple : vocale et linéaire versus visuelle et spatiale)

8 En Suisse on trouve le code de déontologie de Procom: <http://www.procom-deaf.ch/fr/Ehrenkodex.aspx>. En France, on trouve le code d'éthique de l'AFILS (Association Française des Interprètes et traducteurs en Langue des Signes) : <http://www.afils.fr/code-ethique/>.

9 Cf. document de Benoît Drion sur ce rôle : <http://bdrion.over-blog.net/article-intermediaire-en-langue-des-signes-un-nouveau-metier-1ere-partie-55942606.html>.

qu'une traduction par un interprète professionnel peut, parfois, être relativement peu claire en comparaison avec une explication directement en langue des signes. De la même façon, lorsque le professionnel de la santé utilise du jargon médical, l'interprète et le patient sont souvent bloqués dans leur traduction ou leur compréhension. Ces constatations sont similaires à celles de Witte TN [8].

De leur côté, les professionnels de la santé estiment également souvent manquer de connaissances au sujet de la surdité, comme l'avait également constaté Hoang L [9], et seraient globalement favorables à être mieux informés, en particulier en ce qui concerne les moyens de communication, l'organisation de la consultation (emplacement des chaises, réservation d'interprète, etc.), les difficultés des sourds avec le français écrit, et, pour certains, quelques bases de langue des signes.

Les patients expriment pour beaucoup leur frustration face à l'impossibilité de communiquer directement en langue des signes avec les professionnels de la santé, ce qui serait pour eux plus confortable (pas besoin de tiers) et plus clair (pas de traduction) et permettrait de résoudre le problème de la confidentialité, comme le souligne Jean Dagon [19]. De leur côté, peu de professionnels sont motivés à apprendre la langue des signes, estimant que le nombre de patients concernés est trop faible pour un tel investissement ; certains proposent en revanche de créer une consultation spécialisée avec des professionnels versés dans ce domaine comme il en existe par exemple pour les adolescents et les migrants.

Recommandations

Afin de permettre un accès plus adéquat aux interprètes professionnels, il serait possible d'agir sur différents plans : demander au patient ses préférences en matière de communication ; favoriser l'identification de la surdité des patients comme le fait l'un des professionnels de cette étude grâce à des alertes sur ses dossiers informatiques et des icônes sur ses dossiers manuscrits (ce qui serait possible sur le système d'information des HUG, par exemple avec une alerte au même titre que les allergies et les colonisations au MRSA) ; simplifier les procédures internes de l'hôpital pour les demandes d'interprètes, ou permettre au patient de demander lui-même un interprète ; peut-être serait-il possible de revoir les tarifs du service Procom pour l'hôpital (sans négliger néanmoins qu'il s'agit d'une profession à part entière qui nécessite un haut niveau de formation et un travail intellectuel conséquent) ; et finalement il faudrait encourager la formation d'interprètes. Pour les situations telles que les urgences avant l'arrivée de l'interprète, des outils de traduction automatique pourraient être développés afin de "dégrossir" la situation et récolter quelques informations clés ; l'intervention de l'interprète reste néanmoins nécessaire car ces outils ne peuvent pas les remplacer. Dans cette perspective, il serait également possible, comme cela se fait en Belgique [20], de proposer une collaboration entre le service des urgences et une centrale d'appel joignable par vidéophone afin d'avoir un interprète en cas d'urgence.

Au sujet de la sensibilisation et la formation des professionnels de la santé, il y a plusieurs possibilités: séances d'information, simulations de travail avec un interprète et un patient standardisé, formations plus approfondies... Il existe actuellement différentes formations dans ce sens, par exemple dans le catalogue de formation continue des HUG¹¹, mais il semblerait que le taux d'inscription soit faible, soit que les professionnels soient mal informés de leur existence, soit que leur contenu ne soit pas adapté. Peut-être que le développement de projets comme *MedSigne* à

11 Disponible sur Internet: http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gr-formation-continue/catalogue2016_web2.pdf). Voir les formations : "Langue des signes : sensibilisation" page 16, "Malentendants : inutile de crier" page 140.

Genève par l'AEMG¹² ou *Breaking the Silence* à Lausanne par METIS¹³ pourrait permettre une sensibilisation large des professionnels et une formation approfondie pour ceux d'entre eux qui le désirent.

Finalement, pour ce qui relève de la communication directe entre patient sourd et professionnel de la santé, une solution serait de créer un poste de référence d'infirmier clinique spécialiste en surdité, ou de "médecin signeur" (maîtrisant la langue des signes) comme on en trouve en France¹⁴ ; ou, toujours selon l'exemple français, de créer un centre d'accueil en langue des signes avec un médecin signeur et des professionnels sensibilisés et/ou maîtrisant la langue des signes (comme il en existe à Paris¹⁵, Grenoble¹⁶, Annecy¹⁷...). Ce centre serait en charge de la coordination des soins pour les personnes sourdes, permettrait une collaboration efficace avec les interprètes et s'adapterait aux besoins des patients ; ils pourraient également renseigner les autres professionnels de la santé au sujet de tout ce qui concerne la surdité et la communauté sourde.

12 Association des Etudiants en Médecine de Genève : <http://aemg.unige.ch/activites/medsigne/>.

13 Mouvement des Etudiant(e)s Travaillant contre les Inégalités d'accès à la Santé:
<https://metislausanne.com/2014/09/15/breaking-the-silence-cours-de-langue-des-signes/>.

14 Entre autres : Jean Dagron, Benoît Mongourdin, Marc Pouzet, etc.

15 Le groupe hospitalier Pitié- Salpêtrière avec l'UNISS (Unité Informations et Soins des Sourds).

16 Le centre hospitalier universitaire de Grenoble avec le Pôle d'Accueil et de Soins pour les Sourds.

17 Le centre hospitalier Annecy- Genevois avec l'UAS (Unité d'Accueil et de Soins pour les personnes Sourdes).

LIMITATIONS

Cette étude se base sur les propos de seulement 25 participants recueillis dans trois populations de convenance, ce qui rend la généralisation des résultats difficile ; de plus, la population sourde est très hétérogène, de sorte que l'avis des participants peut ne pas refléter l'avis de l'ensemble des trois populations concernées. Néanmoins, on constate que les résultats de cette étude sont plutôt similaires à ceux qu'on peut trouver dans la littérature scientifique antérieure ; on peut donc considérer qu'ils donnent de bonnes pistes de réflexion pour améliorer la prise en charge des patients sourds.

CONCLUSIONS

Le monde des sourds est restreint mais très hétérogène, de sorte qu'il est méconnu des professionnels de la santé. Depuis quelques années, sa situation s'est améliorée, mais il reste encore du chemin à parcourir pour permettre un accès équitable aux soins et à l'information. La sensibilisation et la formation des professionnels de la santé jouent un rôle clef dans cette évolution et permettent de se familiariser avec les techniques de communication adaptées et l'importance de la qualité de la communication. Afin de permettre le dialogue entre le monde de la surdité et celui de la santé, l'intervention d'autres professionnels est souhaitable, comme les éducateurs spécialisés, les assistants sociaux et tout particulièrement les interprètes professionnels.

Il serait encore intéressant de constater les effets à venir d'une adaptation de la communication aux besoins des patients sourds en Suisse Romande.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier : ma directrice Patricia Hudelson Perneger ; les participants de cette étude, ainsi que les patients qui ont accepté que j'assiste à leur consultation ; la fondation Procom et les interprètes en LSF ; les HUG, dont l'équipe des consultations transculturelles et interprétariat, le Centre Universitaire Romand d'Implants Cochléaires, le département de santé mentale et psychiatrie, les infirmiers spécialistes clinique : Jocelyne Bonnet, Sabra Kigouk et Thierry Musset, ainsi que Eva Hammar ; le Relais Surdité de Genève ; les membres de la communauté sourde de Genève et de Suisse Romande et leurs proches qui m'ont aiguillé dans mes recherches ; les membres de la Fédération Suisse des Sourds qui m'ont aidé dans mes démarches ; les membres du projet MedSigne à Genève ; l'Office Fédéral des Statistiques ; Anne-Marie Böttinger de l'OCAS ; Tanya Al-Khudri ; Michèle Badan ; Marie-Corinne Bieri ; Odile Cantero Hauser ; Jérôme Gapany ; Françoise Maillard ; Nuria Scherly ; Bridget Shield ; les personnes qui m'ont soutenu, conseillé et relu.

Les frais de cette étude ont pu être assumés grâce à un financement de la Fondation Privée des HUG et le Fond Mimosa du DMCPRU¹⁸.

18 Département de Médecine Communautaire, de Premier Recours et des Urgences des HUG.

RÉFÉRENCES

- [1] Ha, J.F. & Longnecker, N., 2010. Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal*, 10(1), pp.38–43.
- [2] Iezzoni, L.I. et al., 2004. Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Annals of Internal Medicine*, 140(5), pp.356–362.
- [3] Ludders, B.B., 1987. Communication between health care professionals and deaf patients. *Health & Social Work*, 12(4), pp.303–310.
- [4] Ebert DA & Heckerling PS, 1995. Communication with deaf patients: Knowledge, beliefs, and practices of physicians. *JAMA*, 273(3), pp.227–229.
- [5] Dickinson, T., 1981. Communicating with deaf patients. *British medical journal (Clinical research ed.)*, 282(6263), p.544.
- [6] Brown, W.S., 1977. Communicating With Hearing-Impaired Patients. *Western Journal of Medicine*, 127(2), pp.164–168.
- [7] Reisman G, Scanlan J & Kemp K, 1977. Medical interpreting for hearing-impaired patients. *JAMA*, 237(22), pp.2397–2398.
- [8] Witte, T.N. & Kuzel, A.J., 2000. Elderly Deaf Patients' Health Care Experiences. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 13(1), pp.17–22.
- [9] Hoang, L. et al., 2011. Assessing Deaf Cultural Competency of Physicians and Medical Students. *Journal of Cancer Education*, 26(1), pp.175–182.
- [10] Ralston, E., Zazove, P. & Gorenflo, D.W., 1996. Physicians' Attitudes and Beliefs About Deaf Patients. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 9(3), pp.167–173.
- [11] Kleinig, D. & Mohay, H., 1990. A comparison of the health knowledge of hearing-impaired and hearing high school students. *American Annals of the Deaf*, 135(3), pp.246–251.
- [12] McKee, M.M. et al., 2015. Assessing Health Literacy in Deaf American Sign Language Users. *Journal of health communication*, 20(0 2), pp.92–100.
- [13] Zazove, P. & Doukas, D.J., 1994. The silent health care crisis: ethical reflections of health care for deaf and hard-of-hearing persons. *Family Medicine*, 26(6), pp.387–390.
- [14] Zazove, P. et al., 1993. The health status and health care utilization of deaf and hard-of-hearing persons. *Archives of Family Medicine*, 2(7), pp.745–752.
- [15] McAleer, M., 2006. Communicating effectively with deaf patients. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 20(19), pp.51–54.
- [16] MacKinney, T.G. et al., 1995. Improvements in preventive care and communication for deaf patients: results of a novel primary health care program. *Journal of General Internal Medicine*, 10(3), pp.133–137.
- [17] Office Fédéral de la Statistique, Département Fédéral de l'Intérieur, 2014, *Statistiques de la santé 2014*, Neuchâtel.
- [18] Jeffers J, Barley M. *Speechreading (lipreading)* Charles C. Thomas; Springfield, Illinois: 1971.
- [19] Dagron J., *Les Silencieux*, Presse Pluriel, 1998, réédition 2008.
- [20] Nouveau système d'interprétation en langue des signes par vidéoconférence dans les hôpitaux (3 septembre 2013), http://www.belgium.be/fr/actualites/2013/news_nouveau_systeme_interpretation_en_langue_des_signes_par_videoconference_dans_les_hospitaux (Retrieved 14.05.2016).