



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2022

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Vécu d'un patient Sourd d'une consultation avec son médecin généraliste.

Présentée et soutenue publiquement le 26 octobre 2022 à 18 : 00
au Pôle Formation

Par Marie BOULOGNE

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe VINCENT

Asseseurs :

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Madame le Docteur Julia MARQUANT

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

IPA : Analyse Phénoménologique interprétative.

LFPC : Langue française parlée complétée.

LSF : Langue des signes française.

UASS : Unité d'accueil et de soins des Sourds.

RSSNPdC : Réseau Sourds et Santé du Nord Pas de Calais

HAS : Haute Autorité de Santé

COREQ: Consolidated criteria for reporting qualitative research

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
MATERIELS ET METHODES	4
I. TYPE D'ETUDE :	4
II. POPULATION ET ECHANTILLONAGE :	4
III. ENTRETIENS :	5
IV. RECUEIL DES DONNEES :	5
V. ANALYSE :	5
VI. CADRE LEGAL :	5
RESULTATS	6
I. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON :	6
II. LA COMMUNICATION, UNE PROBLEMATIQUE ESSENTIELLE :	6
1. ABSENCE D'INTERACTION MEDECIN-PATIENT :.....	6
2. DIFFICULTES DE COMMUNICATION :	8
III. MISE EN PLACE D'UNE RELATION	9
1. ADAPTATION DU MEDECIN A LA COMMUNICATION.	9
2. LIEN MEDECIN-PATIENT.	10
3. RESSENTI POSITIF DU PATIENT.	11
4. APPORT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES.	11
5. PRISE EN COMPTE DU HANDICAP.....	12
IV. MAIS UNE RELATION SOUVENT DESEQUILIBREE :	12
1. ABSENCE DE LIEN MEDECIN-PATIENT.	12
2. MEDECINE « PATERNALISTE ».....	13
3. ATTENTES DU PATIENT.....	13
4. ADAPTATION DU PATIENT.....	14
V. UN PATIENT MECONTENT	14
VI. DES INEGALITES PROVOQUEES PAR SON HANDICAP :	15
1. PAS DE PRISE EN COMPTE DU HANDICAP.....	15
2. DEPENDANCE DU PATIENT.	16
3. NON EGALITE FACE AUX SOINS.	17
4. INEGALITE D'ACCES AUX SOINS.	18
VII. LES CHANGEMENTS DUS AU COVID :	19
VIII. LES PROPOSITIONS DES PATIENTS :	19
DISCUSSION	22
I. RESULTAT PRINCIPAL :	22
II. COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE :	23
III. LES FORCES ET LES LIMITES :	25
IV. LES PERSPECTIVES :	26
CONCLUSION	27
BIBLIOGRAPHIE	28
ANNEXES	29
ANNEXE 1 : GRILLE COREQ	29
ANNEXE 2 : LETTRE D'INFORMATION.	32
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	33
ANNEXE 4 : ANALYSE COMPLETE DU VERBATIM.....	34
ANNEXE 5 : IMAGIER DU CH DE DOUAI.....	45

INTRODUCTION

Environ 4 millions de Français souffrent d'un déficit auditif soit 6,6% de la population française. Parmi ces français, 483 000 sont atteints d'une déficience auditive profonde ou sévère, 600 000 malentendants portent un appareil auditif. (1) La surdité est, de ce fait, le handicap sensoriel le plus fréquent en France.

Il existe de nombreux types de surdité dépendant de l'âge d'apparition et du degré de surdité. Les moyens de communication des personnes sourdes sont multiples : langue des signes, oralisation, langue française parlée complétée (LFPC)...

Les Sourds, avec une lettre S Majuscule, se définissent comme une communauté à part entière avec des spécificités et une culture propre à leur communauté. Ils pratiquent le plus souvent la LSF (environ 120 000 en France mais c'est un nombre difficile à estimer).

La LSF ou langue des signes française est reconnue comme une langue depuis 2005, elle permet aux Sourds une communication plus aisée et plus rapide. En effet, l'utilisation de l'écrit n'est pas toujours aisée devant une maîtrise du français qui peut être incomplète surtout pour les termes techniques. On estime que 60 à 80% des personnes Sourdes utilisant la LSF éprouvent des difficultés avec l'écrit, voir un illettrisme. (2) Tandis que la lecture labiale est lente, difficile et ne permet de capter que 25% du discours.

L'accès des Sourds à la santé s'est développé tardivement. Il a émergé dans les années 1990 face à l'apparition de l'épidémie du SIDA. En effet, les patients et association de patients atteints de surdité se sont levés contre les inégalités auxquelles ils faisaient face avec cette maladie (volonté d'anonymisation et respect du secret médical). La première consultation spécialisée pour les Sourds avec un « médecin signeur » a eu lieu en 1995 à Paris afin de permettre aux patients Sourds de consulter seuls et de ne pas être obligés de parler devant un tiers.

Ensuite, ont vu le jour plusieurs Unités d'Accueil et de Soins des Sourds (UASS) en France dans de grands centres hospitaliers afin de développer ce type de consultation. On en dénombre actuellement moins d'une vingtaine située pour la plupart dans les grandes villes. Leur nombre et leur organisation ne sont malheureusement pas encore suffisants pour permettre un maillage du territoire dans son ensemble.

Ces réseaux se développent de plus en plus pour accueillir les patients Sourds comme le Réseau Sourds et Santé du Nord Pas de Calais.

Dans le Nord Pas de Calais, on retrouve l'antenne principale à Lille (hôpital St Philibert) avec des annexes à Arras, Dunkerque et Valenciennes. Mais ces réseaux ne sont pas implantés sur l'ensemble du territoire régional, il reste des zones où les patients Sourds ne peuvent bénéficier d'une prise en charge adaptée pour les soins primaires. Ils ne permettent donc pas un accès équitable aux soins primaires à tous les patients Sourds qui continuent à être accueillis, en priorité, par leur médecin généraliste.

Cette difficulté de communication et d'accès à l'information médicale, rend difficile la prise en charge optimale des patients atteints de surdit . La communication et la relation m decin – patient est, comme nous le savons, un facteur crucial de la qualit  des soins et il est, en 2022, important que tous les citoyens franais puissent en b n ficier.

D'ailleurs, l'article 78 de la loi du 11 f vrier 2005, inscrit dans la loi, la n cessit  de faire b n ficier les personnes d ficiennes auditives d'une traduction  crite ou visuelle des informations en lien avec des services publics (h pital, consultation m dicale). (3)

Selon une  tude men e en 2014, 36% des Sourds pensent que leur m decin g n raliste ne s'adapte « pas du tout » ou « mal »   leur handicap et 37% ont d j  renonc  ou retard  un soin   cause de leur surdit . (4) Dans une m ta analyse de 2009, on retrouve  galement cette sensation des patients Sourds « d' tre n glig s » dans le syst me de soins ou alors ils estiment que leur prise en charge s'am liore lors de la pr sence d'un interpr te ou l'utilisation de moyens de communications non verbaux. (5)

Le rapport de la HAS sur les soins des personnes en situation de Handicap rel ve les m mes in galit s avec une insuffisance importante d'acc s aux soins. Selon ce rapport, les patients Sourds ont leurs droits bafou s avec une discrimination, le non-respect de la vie priv e, un manque d'informations permettant une d cision  clair e de ces patients. (6)

On retrouve les m mes indicateurs dans le barom tre Sant  Sourds et malentendants r alis  par l'INPES en 2011-2012. Les patients Sourds retardent dans 30% des cas leur visite chez le m decin et 18% renoncent   se soigner   cause des difficult s dans les consultations avec les m decins g n ralistes. (7)

En effet, la surdit  est un handicap invisible qui, m connu, peut amener   une absence d'adaptation de la part de leur interlocuteur ou une mauvaise adaptation par m connaissance de leur sp cificit .

Les professionnels de sant  ne se rendent, le plus souvent, pas compte de l'insatisfaction des

patients sur leur prise en charge. En effet, les patients Sourds se sont adaptés avec l'utilisation de l'écrit, la lecture labiale, la présence d'un tiers, le port de prothèses auditives et cela rassure les professionnels de santé qui pensent que leur discours est totalement compréhensible. Mais la plupart des patients Sourds ont pris l'habitude de dire « oui » sans avoir réellement compris les informations données. (6)

Les patients Sourds ne bénéficient pas du même accès aux soins et aux informations sur la santé. En effet, on remarque également un moins bon accès au dépistage des différents cancers ou en matière de prévention du fait du manque de communication avec les professionnels de santé. Une étude sur le sujet retrouve que les cancers de la prostate et du cancer colorectal ou encore les cancers de la peau sont diagnostiqués à des stades plus tardifs que le reste de la population. Cette étude montre que cela s'explique par un problème de communication sur les informations et un manque d'éducation à la santé de ces patients. (2)

Une autre étude réalisée au Canada nous indique que la plupart des médecins sous estiment les besoins de la population Sourde. Ils ont, selon cette étude, les mêmes a priori que la population générale sur les Sourds au sujet des capacités de communication, des problèmes socio-culturels ou des barrières auxquelles ils sont exposés tous les jours. Lors de leur formation, les médecins apprennent surtout les étiologies des surdités mais les informations sur la prise en charge et la qualité de leurs soins ne sont pas abordées. (8)

Malheureusement, il y a peu d'études qui se sont intéressées du point de vue des patients sur leur prise charge en soins primaires. (5) Les médecins pensent le plus souvent transmettre une information adéquate à leur patient et sont persuadés de proposer des soins égalitaires à tous leurs patients. (9) Par conséquent, il est donc intéressant de questionner les patients pour connaître leur point de vue sur leur santé et la prise en charge qu'ils obtiennent auprès de leur médecin généraliste.

Cela nous amène à nous questionner sur le ressenti actuel des patients Sourds dans le Nord-Pas-de-Calais des consultations avec leur médecin généraliste. Comment vivent-ils les consultations avec leur médecin généraliste, pensent-ils être acteur de leur santé ?

Dans un deuxième temps, nous pourrons nous questionner sur les pistes à améliorer et les propositions que les patients Sourds font pour améliorer leur santé.

MATERIELS ET METHODES

I. Type d'étude :

L'étude réalisée est une étude qualitative par analyse interprétative phénoménologique (IPA) à partir d'entretiens individuels semi-dirigés.

Elle correspond aux critères de qualité de la grille COREQ (Annexe 1)

II. Population et échantillonnage :

Les entretiens ont été réalisés auprès de patients atteints de surdité habitant dans les Hauts-de-France. Le recrutement a été réalisé avec une lettre d'information (Annexe 2) diffusée via les réseaux sociaux, les associations de personnes sourdes, le réseau de connaissances puis élargi (effet boule de neige).

L'échantillonnage était homogène, ce qui est recherché en IPA, pour s'assurer de recruter des patients ayant vécu le phénomène étudié c'est-à-dire : un patient sourd ayant participé à une consultation avec son médecin généraliste. Le reste des caractéristiques (sexe, âge, localité, type de surdité, milieu social...) présentent une diversité chez les participants.

10 patients ont été inclus dans l'étude. Il y a eu un refus par peur de ne pas savoir répondre aux questions.

Les caractéristiques suivantes : âge, sexe, lieu de domicile, porteur de prothèses auditives ou non ont été rapportées au début de l'entretien par un court questionnaire.

Les patients pouvaient me contacter via mon adresse électronique universitaire pour proposer leur participation à l'étude. Les premiers renseignements étaient donnés par courriel puis l'entretien était réalisé en présentiel soit à mon domicile, soit à leur domicile selon leur convenance.

Conformément à l'utilisation de l'IPA et au vu de la faisabilité, le nombre d'entretien a été fixé à 10 entretiens.

III. Entretiens :

Les entretiens ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretien (Annexe 3) rédigé en amont de ceux-ci. Il est composé d'une question ouverte principale, demandant aux participants de raconter leur dernière consultation avec leur médecin généraliste, ainsi que d'aides aux possibles relances afin de laisser aux participants la liberté d'exprimer leur vécu et leur expérience. On trouve une deuxième question ouverte à la fin du guide, afin de répondre à l'objectif secondaire et d'ouvrir sur les pistes possibles d'amélioration.

Les entretiens étaient réalisés en présentiel, soit à mon domicile ou au domicile des participants. J'étais accompagnée pour la traduction en langue des signes d'un interface de communication afin de permettre une meilleure fluidité lors de l'entretien.

Les entretiens ont une durée moyenne de 20 minutes.

IV. Recueil des données :

Les entretiens ont été enregistrés via une caméra et un dictaphone afin de permettre de les revisualiser pour améliorer la traduction. Ils se sont déroulés de janvier à juin 2022. Les explications sur l'étude réalisée ont été données au début des entretiens ainsi que le rappel de l'anonymat de tous les entretiens.

V. Analyse :

Les entretiens ont été retranscrits, ad integrum, sous le logiciel Word. L'analyse a été réalisée suivant les recommandations de l'IPA avec une triangulation des données réalisée par une co-interne.

Chaque entretien a été analysé séparément avec un regroupement des idées principales en thèmes et en thèmes superordonnés.

Puis les entretiens ont été analysés en commun afin de ressortir des concepts supérieurs regroupant les différents thèmes superordonnés et les thèmes avec des extraits pour illustrer.

L'analyse a été cyclique, comme recommandée pour l'IPA, avec des allers-retours entre les différents entretiens.

VI. Cadre légal :

Une déclaration de conformité par rapport à la protection des données personnelles a été réalisée auprès du service de protection des données de l'université de Lille, le 03/12/2021.

RESULTATS

I. Caractéristiques de l'échantillon :

Patient	Sexe	Age	Porteur d'un appareil	Lieu d'habitation
P1	H	49 ans	Non appareillé	Pas de Calais
P2	H	65 ans	Appareil auditif depuis l'âge de 5 ans, oralise	Nord
P3	H	27 ans	Appareillé depuis l'âge de 7 mois	Pas de Calais
P4	F	31 ans	Non appareillé	Pas de Calais
P5	H	32 ans	Non appareillé	Pas de Calais
P6	H	50 ans	Appareillé uniquement au travail	Pas de Calais
P7	F	47 ans	Appareillé depuis l'âge de 3 ans	Pas de Calais
P8	F	31 ans	Non appareillé	Pas de Calais
P9	F	79 ans	Non appareillé mais oralise	Pas de Calais
P10	F	55 ans	Non appareillé	Pas de Calais

Tableau 1 : Caractéristiques des patients participant à l'étude.

L'échantillon est composé de 10 patients avec 5 femmes et 5 hommes. La moyenne d'âge est de 46 ans.

On retrouve 4 patients appareillés et 6 patients non appareillés.

Ils vivent pour la majorité dans le Pas de Calais (9/10).

L'analyse complète du verbatim est disponible en annexe (Annexe 4) et les verbatims complets sont disponibles sur une clé USB associée à cette thèse.

II. La communication, une problématique essentielle :

1. Absence d'interaction médecin-patient :

Les patients signalent en priorité l'absence d'explications de la part de leur médecin généraliste.

P4 « Non le médecin n'explique pas, il n'explique rien. Il donne seulement l'ordonnance »

P6 « Il n'y a pas d'explications de la part de mon médecin. Il est rapide. »

P8 « Il ne m'explique pas les maladies que j'ai. Non... »

P10 « Il me donne tout comme ça sans explications et c'est tout »

Ils sont plusieurs à indiquer que le médecin n'aborde pas d'autres sujets lors des consultations et se contente du motif principal de la consultation.

P2 « On ne parle pas des autres problèmes médicaux, il ne me parle que du sujet pour lequel je suis venue »

P6 « Il n'y a pas d'autres sujets abordés, pas d'autres questions »

P10 « Le médecin il ne me parle pas d'autres choses, tout est déjà prêt à l'avance. Il n'y a pas d'autres sujets abordés. La prévention ... tout ça, il n'aborde pas le sujet, non »

La présence d'un tiers entraîne une conversation sans le patient entre le médecin et le tiers.

P2 « Il parle avec ma femme et moi je ne suis pas toujours toute la conversation. »

P1 « elles parlaient entre elle et je n'ai pas suivi leur conversation »

L'interrogatoire est limité et peut parfois même ne pas exister. Les patients signalent une pauvreté des échanges qui entraîne pour l'un d'entre eux une diminution de l'information donnée à son médecin.

P1 « La communication est difficile... Moi je réponds mais elle ne répond pas. »

P1 « Mais quand il y a un problème, une discussion il n'y a rien du tout. Un échange sur le stress ou la santé en général il n'y a pas d'échange, il n'y a rien. »

P1 « Il n'y a jamais de discussion, c'est ce qui serait important mais il n'y en a pas. »

P4 « je ne lui dis pas forcément tout parce qu'il faut écrire ».

P8 « Il pose rarement de questions. C'est toujours moi qui lui dis par écrit ce qu'il y a et puis c'est tout. »

Ils signalent également que le moment où le médecin les examine est souvent source d'un arrêt des échanges entre eux.

P8 « C'est toujours difficile lorsqu'il m'examine parce qu'on ne peut pas communiquer, je ne peux pas passer par l'écrit »

P10 « Il m'a tout de suite ausculté sur la table d'examen sans poser de questions. (...) et puis il est retourné à son bureau sans rien dire ».

A la fin de la consultation, la compréhension n'est pas toujours vérifiée par le médecin.

P1 « Elle n'a pas demandé si j'avais compris. Non (fait non de la tête) ... c'est naturel, c'est l'habitude ... »

P7 « Il ne me demande pas si j'ai compris non »

2. Difficultés de communication :

Les patients mettent au premier plan de leur relation avec leur médecin généraliste les difficultés de communication.

P4 « Avec les sourds, la communication c'est difficile, c'est compliqué. »

P8 « La communication est difficile avec mon médecin (fait non de la tête) »

P10 « C'est compliqué la communication »

Ils expriment des difficultés à avoir toutes les précisions et les informations de la part de leur médecin.

P4 « Avec le médecin, je ne vais jamais très en profondeur. Je n'arrive pas à communiquer avec lui pour les choses compliqués, c'est trop long, trop difficile »

P7 « Il fait simple, il n'est jamais dans les détails. Il n'explique pas trop. »

Au vu de cette difficulté, on retrouve une pauvreté de l'interrogatoire avec des difficulté de compréhension.

P1 « Je ne comprends pas le médecin... »

P2 : « Ça va à peu près, je ne comprends pas tout et je fais répéter, répéter »

P4 « Je ne comprends pas mais tant pis, je ne pose pas toujours de questions pour savoir »

III. Mise en place d'une relation ...

1. Adaptation du médecin à la communication.

Plusieurs patients signalent que leur médecin utilise des moyens de communication non verbale ou la lecture labiale.

P5 « On fait beaucoup de mimes »

P3 « On communique plus par des gestes avec le médecin qui me montre en mimes. »

P3 « Le médecin lit sur mes lèvres et moi aussi je m'aide de la lecture labiale en plus de mon appareil. »

P9 « Il articule beaucoup et me fait parfois quelques mimes. Mais moi j'oralise bien et je sais lire sur les lèvres donc ça me convient et souvent on arrive à se comprendre. »

Ils notent également une adaptation du médecin pour aider à la communication avec des efforts de la part du médecin.

P5 « Il est toujours attentif à être en face à face »

P9 « Il fait des efforts avec l'articulation »

P9 « Il a toujours accepté de baisser le masque pour qu'on continue à se comprendre avec la lecture labiale »

Un patient relève aussi le fait que son médecin pense à vérifier s'il a bien compris la consultation.

P2 « C'est bien car mon médecin il essaie de savoir si j'ai compris ou pas ».

2. Lien médecin-patient.

Ils sont nombreux à mettre en avant les habitudes qu'ils ont avec leur médecin généraliste et la connaissance de celui-ci.

P3 « Il me connaît et il sait que si je n'ai pas compris je vais demander de répéter mais c'est parce qu'il me connaît. »

P4 « C'est déjà un peu plus facile avec mon médecin habituel parce que je n'ai pas besoin de réexpliquer que je suis Sourde »

P6 « C'est plus facile avec mon médecin parce que je le connais depuis que je suis petit (...) il a l'habitude avec moi. »

Ils reconnaissent pour certains d'entre eux une facilité lors des consultations avec leur médecin généraliste plutôt qu'avec un autre médecin ou lors de passage à l'hôpital.

P3 « Il y a une différence avec les autres médecins »

P4 « Mon médecin il est quand même plus à l'aise avec nous que d'autres médecins que j'avais consulté, c'est déjà bien. »

P9 « A l'hôpital c'est très souvent compliqué car ils ne font pas d'effort »

3. Ressenti positif du patient.

Deux patients ressortent plutôt un aspect positif des explications de leur médecin. Ils se sentent rassurés et estiment avoir une prise en charge globale.

P3 « Il me demande toujours si ça va pour le reste »

P3 « Il répond à mes questions en même temps que l'ordonnance ».

P9 « Il me montre certains médicaments que je ne dois pas mélanger ensemble en me montrant sur l'ordonnance »

P9 « C'est sûr que ce n'est pas du 100% mais il s'adapte à moi et comprend mon handicap et ça me rassure (...) j'ai confiance en lui et c'est ça le plus important. »

4. Apport des nouvelles technologies.

Les nouvelles méthodes ou outils de communications sont souvent cités comme positifs pour améliorer l'accès aux soins.

P2 « Maintenant avec Doctolib ou un autre site ça va... (pour prendre rendez-vous) »

P3 « Pour le rendez-vous, j'ai envoyé un sms à la secrétaire. Normalement, il n'y a pas de sms, seulement par téléphone, mais j'ai demandé par sms et ça a été accepté »

P4 « Avec Doctolib c'est beaucoup plus facile, je peux le faire moi-même sans contrainte, je suis plus indépendante sur ma santé ».

P7 « Pour prendre rendez-vous j'envoie un sms directement au médecin. Il a bien voulu me donner son numéro afin que je puisse prendre les rendez-vous plus facilement »

5. Prise en compte du handicap.

Un patient rapporte que son médecin connaît son handicap et le prend en compte.

P3 « Il sait que je suis un patient sourd et du coup il se met toujours en face de moi pour discuter, il fait toujours le tour pour pouvoir se mettre en face ».

IV. Mais une relation souvent déséquilibrée :

1. Absence de lien médecin-patient.

Une autre partie des patients signalent l'absence de différence entre le médecin généraliste et les autres médecins.

P1 « C'est pareil qu'avec les autres médecins... »

P6 « C'était différent (avec un autre médecin) mais pas plus compliqué »

P7 « Ce n'est pas mieux avec mon médecin qu'avec les autres mais je n'ai pas besoin de réexpliquer que je suis sourde ».

P8 « Mais la communication c'est pareil, c'est toujours difficile même avec mon médecin habituel. Il n'y a pas de différences entre lui ou un autre médecin. »

Pour eux, il n'y a pas d'efforts de faits de la part de leur médecin traitant et ils n'ont pas l'impression d'avoir de lien privilégié avec leur médecin traitant.

P1 « Pour le médecin généraliste c'est un petit rendez-vous donc non, normalement le médecin devrait faire l'effort, que ça soit clair, qu'il y ait des explications, lire sur les lèvres, mais en général non il ne le fait pas. »

P10 « Moi j'ai envie de changer de médecin, malgré les années je n'arrive pas à communiquer avec lui, je n'ai pas de lien avec lui »

2. Médecine « paternaliste ».

Les décisions concernant leur santé sont prises uniquement par leur médecin.

P1 « Jamais, le médecin ne me propose rien. C'est important d'avoir un choix mais là-dessus jamais (claque sur les jambes), c'est vrai qu'il n'y a jamais »

P3 « Il m'explique ce qu'il me donne mais il ne me laisse pas le choix des traitements. Il me dit ce que je dois faire ou prendre en médicament et je le fais. C'est lui qui sait le mieux, ce n'est pas moi qui choisis comment faire ».

P4 « Le médecin il me donne les ordonnances et moi je fais ce qu'il me dit. Il ne propose pas de choisir. »

P5 « C'est lui qui décide de ce dont j'ai besoin, pas moi. Il ne m'a jamais proposé plusieurs options, c'est toujours lui qui décide »

P10 « Non le médecin il me donne ce qu'il décide. Il ne me propose pas plusieurs solutions »

Le choix du patient n'est pas toujours respecté.

P1 « Même si je ne veux pas, elle l'a déjà fait »

P10 « Pour la tension, je n'ai pas eu le choix de ce qu'on allait faire pour s'en occuper ».

3. Attentes du patient.

Les patients sont en attente de réponses, de plus d'informations de la part de leur médecin.

P7 « Il faut informer plus les Sourds sur ce que sont les maladies, ça peut aider »

P8 « Il faudrait que le médecin fasse un effort pour les Sourds ».

P9 « Le problème du sms c'est que le médecin ne me répond pas tout de suite, il est occupé

dans sa journée de consultation (...) ce qui m'embête c'est de ne pas pouvoir avoir de réponses rapidement. »

4. Adaptation du patient.

Un patient signale qu'il fait l'effort pour s'adapter au médecin sans de réel retour de la part du médecin.

P6 « Il n'y a pas de signes, pas de mimes, pas d'écrit. J'essaye de me débrouiller en lisant sur les lèvres ».

V. Un patient mécontent...

On note un découragement des patients face aux difficultés rencontrées lors des consultations avec leur médecin généraliste.

P1 « Je reste avec un médecin qui a compris que j'étais sourd parce qu'après il faudrait recommencer à chaque fois, je n'ai pas envie de perdre du temps, c'est compliqué. J'en ai marre »

P1 « Si la communication est difficile, je n'ai pas envie de poser des questions, c'est logique »

P4 « c'est trop long et le médecin ne veut pas expliquer alors j'abandonne »

P5 « Quand je n'ai pas compris, je vais souvent laisser tomber et je m'en vais. Et ça ce n'est pas bon, ce n'est pas bien ».

P7 « Du coup je laisse tomber et je n'ai pas forcément toutes mes réponses »

Les patients sont souvent déçus de ne pas avoir une meilleure relation avec leur médecin généraliste ou de ne pas bénéficier des mêmes informations ou soins.

P1 « C'est dommage, c'est une habitude mais c'est vrai que je voudrais des explications, que je comprenne, que ça soit clair mais il n'y en a pas »

P5 « On ne peut pas parler de tout ça, c'est vrai que c'est dommage... »

Cela entraîne une frustration du patient, un patient mal à l'aise ou inquiet face à sa santé.

P7 « J'étais perdu ça n'était pas clair »

P7 « Je ne pose pas toujours toutes les questions à mon médecin, parce que c'est difficile de parler avec lui »

P7 « C'est vrai que si j'ai une grosse maladie, un cancer à qui je demande ? Avec mon médecin traitant ça va être flou pour avoir des informations... La santé c'est important quand même ».

P8 « Je ne me sens pas à l'aise, je ne m'exprime pas complètement ».

P10 « C'est très rapide. Je le sens et je n'ai pas trop confiance en mon docteur »

P10 « Il ne m'écoute pas forcément ... Il n'a pas voulu changer le médicament, je n'ai pas trop confiance »

VI. Des inégalités provoquées par son handicap :

1. Pas de prise en compte du handicap.

Les patients relèvent une méconnaissance des Sourds et de leur handicap par leur médecin.

P1 « Ça serait mieux si le médecin savait ce qu'est un sourd, c'est le minimum, s'il comprend ce qu'est un sourd. »

P1 « Un sourd on ne sait pas comment faire pour communiquer avec lui. Il faut connaître les Sourds ».

P2 « C'est un gros problème parce qu'ils ne connaissent pas les Sourds. Ils ne savent pas comment parler... »

P8 « Je pense qu'il ne connaît pas les Sourds et ça c'est assez embêtant. Il faudrait que les médecins connaissent mieux les Sourds pour avoir moins peur de communiquer avec nous »

Ils regrettent l'absence d'adaptation et d'effort de la part du médecin à leur handicap afin d'améliorer les consultations.

P2 « Le problème avec mon médecin habituel c'est qu'il pense que j'entends. Il parle sans me regarder et il oublie que je n'entends pas et que je n'ai pas compris »

P4 « Je ne pense pas que le médecin s'adapte à moi ou aux difficultés de mon handicap. Il ne fait pas beaucoup d'efforts »

P6 « Il ne fait pas forcément attention, il ne s'adapte pas. Il ne fait pas forcément l'effort avec un Sourd. »

Ils sont en demande d'une augmentation du temps de consultation pour avoir accès à plus d'informations.

P 1 « Si elle sait qu'elle a un rendez-vous avec un sourd alors elle prend le temps d'avoir une bonne discussion mais elle ne le fait pas, ce qui est dommage »

P 5 « C'est compliqué de parler de tout avec quelques mimes. Et la lecture labiale c'est compliqué ça prend beaucoup de temps et je ne comprends pas tous les mots »

P 10« Il ne prend pas le temps de me donner des explications »

2. Dépendance du patient.

Plusieurs patients mentionnent la nécessité de recourir à un tiers afin de pouvoir comprendre la consultation et diminuer les efforts qu'ils produisent.

P2 « Quand il faut le téléphone pour appeler je ne peux pas faire et là c'est ma femme qui doit prendre le relais ».

P4 « Avec l'interprète il y a plus de communication c'est plus facile »

P6 « Si c'est pour quelque chose de plus grave, je prends un interprète »

P9 « Parfois je prends rendez-vous avec un médecin et un interprète pour mieux comprendre et ça me permet de moins faire d'effort »

Ils décrivent cela comme une contrainte.

P4 « On ne prévoit pas quand on va tomber malade. C'est vraiment contraignant »

Ils soulignent la problématique du secret médical vis-à-vis de leur proche/tiers et de la possibilité de ne pas pouvoir tout dire à leur médecin.

P7 « Une de mes filles qui est là pour traduire mais elle ne traduit pas tout. Il y a quelques mots c'est tout. Elle est gênée peut être ».

P7 « C'est difficile parce qu'il y a des choses qu'on veut dire qu'à son médecin et qu'on ne veut pas dire quand il y a des membres de la famille »

3. Non égalité face aux soins.

On retrouve de la part des patients Sourds une sensation de manque d'informations et de manque de prévention de la part de leur médecin.

P7 « Il n'y a pas de conseils donnés, pas d'autres sujets abordés »

P8 « Il ne me parle pas de la prévention ou de comment ça se passe au travail ... (secoue la tête) non ça n'arrive pas ça »

P9 « Je pense qu'il faudrait avoir plus d'explications complètes plutôt que de faire des résumés rapides pour nous. On mérite d'avoir les mêmes explications que tout le monde »

Ils ressentent une inégalité face aux soins par rapports aux entendants.

P5 « Je pense que nous les Sourds, on n'est pas soigné comme tous les autres patients du médecin. Il y a des choses qu'on ne peut pas avoir de sa part parce qu'il y a un trop gros problème de communication »

P10 « Moi je sens que les entendants sont mieux soignés parce que la discussion se fait plus facilement, c'est logique. (...) ça prouve bien qu'il ne fait pas la même consultation avec moi qu'avec les entendants surtout qu'avec les difficultés de communication s'il faisait la même chose ça durerait plus longtemps qu'avec un entendant et là c'est le contraire »

4. Inégalité d'accès aux soins.

Pour eux, il y a également une difficulté d'accès aux interprètes pour les accompagner lors des consultations surtout pour des consultations en soins primaires qui sont le plus souvent non programmées.

P6 « Mais si je suis gravement malade, moi je pense que je prendrais un interprète professionnel mais pour les problèmes du quotidien c'est trop difficile »

P8 « Ça serait plus facile avec un interprète c'est sûr mais le problème c'est que si je suis malade demain, l'interprète ne pourra pas venir tout de suite, (...) ce n'est pas possible pour les consultations avec le médecin généraliste ».

Ils connaissent également, pour certains, les unités spécialisées mais regrettent leur difficulté d'accès en termes de localisation et en termes d'horaires.

P9 « Je sais qu'il y a un service à Lille avec des médecins qui signent. (...) il y a beaucoup d'attente pour avoir un rendez-vous, c'est trop long. Il peut y avoir une attente de 3 mois, pour

des consultations de tous les jours ça n'est pas possible. Ça ne remplace pas un médecin traitant ».

VII. Les changements dus au COVID :

Les entretiens ont été réalisés après une période de pandémie ayant entraîné des changements dans les consultations en médecine générale. J'ai choisi de mettre à part les remarques liées à cette situation.

Les patients signalent une diminution importante de la communication à cause du port du masque lors des consultations.

P2 « Les consultations de maintenant ce n'est pas les mêmes qu'avant... c'est la catastrophe avec le masque ».

P4 « Surtout depuis le COVID avec les masques. C'est très difficile parce qu'on ne voit pas son visage... »

P7 « Il n'y a pas trop de questions surtout en ce moment avec le masque, c'est encore plus difficile »

Et certains patients regrettent l'absence de souplesse, d'adaptation de leur médecin lors de cette pandémie.

P8 « Maintenant avec le masque, il ne veut pas le baisser, ni le retirer, donc il écrit... »

VIII. Les propositions des patients :

Les patients sont en demande d'une meilleure communication avec leur médecin généraliste. Ils sont conscients que leur médecin ne peut pas connaître la LSF complète mais demande une base de signes simples pour améliorer la compréhension.

P1 « Il faudrait qu'il sache un petit peu de signes mais c'est tout... »

P8 « Il ne peut pas connaître toute la LSF mais il faudrait qu'il s'intéresse à quelques signes pour pouvoir nous donner des informations sur les maladies, pour être un peu plus à l'aise »

P9 « L'idéal c'est sûr que moi j'aimerais que les médecins sachent signer. Bien sûr pas tous les signes mais une base quand même ... avec les termes médicaux ».

P10 « Moi ce que je pense c'est que le médecin devrait savoir signer. Comme il apprend des autres langues étrangères, il devrait également connaître quelques signes. Une base adaptée à la santé »

Ils signalent le besoin que les médecins et professionnels de santé connaissent mieux leur handicap et leurs particularités de prise en charge. Ils aimeraient que la formation soit un peu plus approfondie.

P2 « Ils disent toujours un sourd-muet mais un sourd n'est pas muet, il parle autrement. C'est ça le problème. Ils oublient que le Sourd a un vocabulaire restreint... »

P3 « La sensibilisation sur les Sourds. Beaucoup de docteurs n'ont jamais vu de Sourds, comment communiquer, s'installer en face, ... »

P6 « Le médecin il faudrait qu'il connaisse les personnes sourdes qu'il sache s'y adapter. Qu'il parle doucement, qu'il écrive ou encore mieux au maximum qu'il signe »

P7 « Être à l'écoute, s'adapter aux personnes sourdes. A l'école, ils ne doivent pas expliquer assez au futur médecin comment se comporter avec un Sourd pour qu'il puisse comprendre et se faire comprendre... »

Ils sont plusieurs à signaler que les interprètes ne sont pas forcément une solution et sont plus en demande d'interface ou intermédiaire pour qu'on s'adapte à leurs connaissances.

P2 « Mais l'interface c'est mieux, parce qu'il explique. Il donne des explications. Il ne répète pas juste direct ».

Ils aimeraient que leur médecin leur accorde plus de temps lors des consultations.

P4 « Avec des patients Sourds, on ne peut pas faire une consultation en 10 minutes sinon on ne comprend vraiment rien, il faut prendre plus de temps »

P8 « Il faudrait prévoir un peu plus de temps de consultation car forcément ça prend un peu plus de temps de nous expliquer les choses surtout quand il ne pratique pas la langue des signes ».

Ils apprécient l'utilisation des nouveaux outils de communication comme aide à l'accès aux soins et aimeraient que ça continue de se développer.

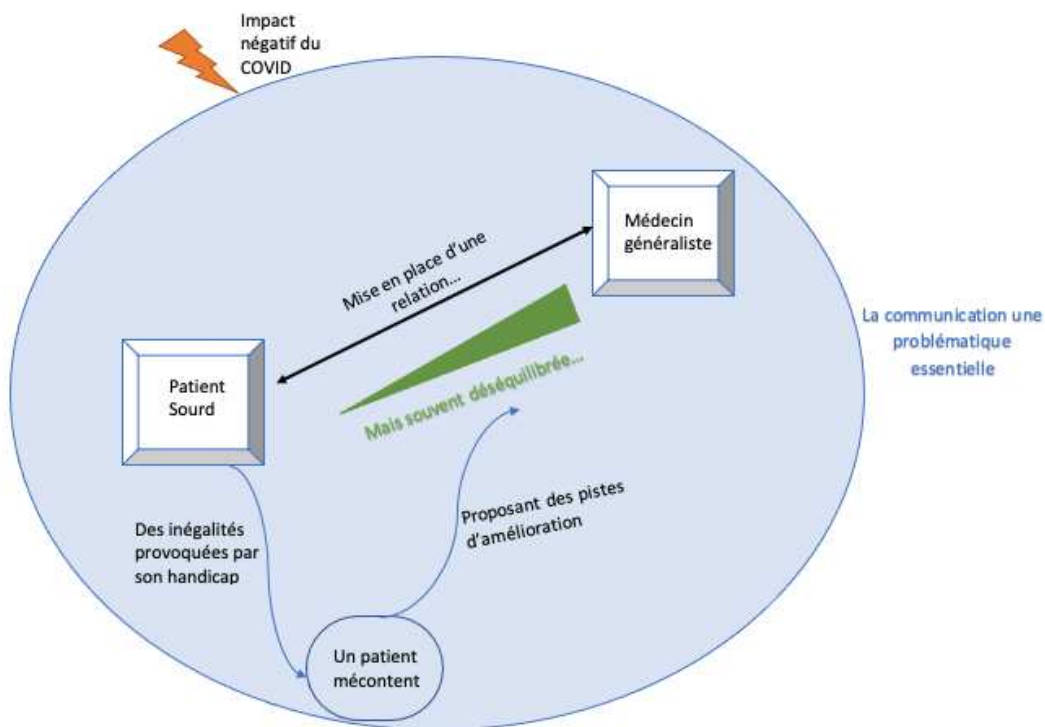
P5 « Il faudrait une interface avec un interprète comme ça peut se faire à la banque avec une tablette qui interprète entre les deux directement via un service en ligne. »

P9 « Les médecins devraient tous permettre la prise de rendez-vous en ligne ou en télé secrétariat adapté avec des appels en visio pour prendre rendez-vous rapidement ».

P10 « Sur Doctolib, il faudrait rajouter si le médecin pratique la langue des signes. Ça serait mieux pour que les Sourds puissent voir qu'il faut choisir ».

DISCUSSION

I. Résultat principal :



L'étude a mis en évidence que les patients Sourds interrogés placent la communication au centre de leur relation avec leur médecin généraliste. C'est une problématique essentielle pour tous les patients. Si certains ont réussi à mettre en place une relation avec leur médecin généraliste, on retrouve un déséquilibre important dans celle-ci.

En effet, on ne retrouve pas de patient « acteur de sa santé » lors de ces entretiens. On retrouve un manque d'informations important avec une absence de choix sur les différentes prises en charge.

Dans la plupart des cas, le patient ne ressent pas d'adaptation de la part de son médecin par rapport à son handicap. Cela entraîne un patient mécontent et frustré qui ne bénéficie pas de la même prise en charge que les entendants.

Leur handicap étant invisible, ils regrettent le manque de connaissance du médecin sur la façon de communiquer avec eux. En effet, l'utilisation de l'écrit ou de la lecture labiale par la majorité des praticiens n'est pas une solution pour les patients interrogés car souvent trop contraignant ou ne permettant pas d'explications précises des termes médicaux.

L'épidémie de COVID a eu un impact sur les relations avec l'apparition du masque comme une barrière de communication. Mais pour les patients qui avaient réussi à nouer une relation un peu plus importante avec leur médecin, cela n'a pas eu de réel impact car leur médecin a continué à essayer de s'adapter. Malheureusement, pour ceux où la situation était déjà complexe, cela a aggravé la prise en charge avec une absence de souplesse sur le port du masque.

La prévention semble quasi inexistante pour la plupart de ces patients. Ils témoignent d'une inégalité face aux entendants car ils se rendent bien compte qu'ils n'ont pas le droit aux mêmes informations de la part de leur propre médecin généraliste.

Pour finir, on retrouve des patients, pour la majorité, déçus de la prise en charge dont ils ont accès en soins primaires. Ils témoignent d'un certain découragement face aux efforts nécessaires pour obtenir un minimum de soins. Malgré tout, ils restent enclins à émettre des solutions pour améliorer cette consultation avec leur médecin généraliste.

Ils ne souhaitent pas un médecin pratiquant une LSF parfaite. Mais ils mettent tous en avant, la volonté d'une meilleure connaissance des Sourds, avec un grand S, de leur culture, de leur communauté et de la manière de les prendre en charge. Ils regrettent que les médecins connaissent les données scientifiques de la surdité mais pas les données relationnelles.

Ils aimeraient également une connaissance à minima de signes pour accéder à une communication de base, comme un médecin peut connaître quelques mots de langues étrangères pour communiquer avec certains patients.

Ils connaissent l'existence du réseau Sourds et Santé du Nord-Pas-de-Calais mais ne proposent pas celui-ci en tant que solution. Ils estiment que ça peut être complémentaire mais que ça ne remplace pas leur médecin généraliste.

II. Comparaison avec la littérature :

Ces entretiens nous montrent que les patients sont insatisfaits de la méconnaissance de leur handicap par les professionnels de santé. On retrouve également cela dans une étude réalisée en 2008 sur les attentes des patients Sourds. Elle indiquait que les patients Sourds voulaient que les professionnels de santé ne s'intéressent pas uniquement à leur handicap mais à « une personne unique différente ». Pour eux, une connaissance des Sourds, dans leur globalité et non pas seulement de leur handicap, permettrait de réduire leur inconfort (et celle des médecins) pendant la consultation. (10)

Cette carence de connaissance est problématique surtout depuis que l'article 7 de la loi de février 2005 sur le handicap a été promulgué. Celui-ci indique que les professionnels de santé doivent recevoir au cours de leurs études une formation spécifique sur la prise en charge, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées. (11) Or, les patients interrogés dans notre étude nous indiquent que, pour eux, leur médecin ne connaît pas le patient Sourd ou le monde des Sourds.

Une étude canadienne a montré qu'une journée de formation aux étudiants en médecine avec des personnes Sourdes et des médecins formés était bénéfique pour faire tomber des barrières et des idées reçues des étudiants. (8)

Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires a été mis en place à St Etienne avec des consultations de médecine générale en LSF. La durée de ces consultations est supérieure à la moyenne avec un temps de consultation de 31 minutes versus 16 minutes. (12) Cela rejoint bien la plainte des patients dans nos entretiens sur le manque de temps accordé par leur médecin généraliste lors des consultations.

Les patients Sourds remarquent d'eux-mêmes pour la plupart qu'ils ne reçoivent pas de la part de leur médecin toutes les informations sur leur santé. Dans une étude de 2015, on retrouve aussi cette sensation de manque d'information dans le vécu des médecins de ces consultations. Ils éprouvent une impression de ne pas donner assez d'informations à leur patient. (13)

Une étude réalisée sur le point de vue des médecins sur leur prise en charge des patients Sourds mettait en évidence, également, leur ambivalence vis-à-vis de la présence d'un tiers : facilité de communication mais problématique du secret médical, de l'impossibilité de parler des problèmes intimes... (9)

La présence d'un tiers est souvent proposée comme solution pour une meilleur prise en charge mais c'est surtout une solution de facilité pour le médecin. Les Sourds se sont battus dans les années 1990 pour éviter cette dépendance aux entendants et sur le non-respect du secret médical dans leur prise en charge. Malheureusement, en 2022, ils sont toujours confrontés à ce problème. Le tiers leur facilite la communication avec leur médecin mais n'améliore pas forcément leur prise en charge.

En effet, cela ne leur permet pas de tout dire à leur médecin si le tiers est un membre de la famille. Et la solution de l'interprète n'en est pas une que ce soit au niveau de la difficulté à en trouver un (14) ou au niveau des difficultés vis-à-vis de la compréhension. En effet, les interprètes se doivent de traduire exactement ce que le médecin dit sans explications complémentaires même si le patient ne comprend pas forcément tout le vocabulaire utilisé. C'est pour cela qu'il existe de plus en plus d'intermédiaires (ou interface de communication comme le mentionne le Patient 2) qui permettent d'adapter les discours aux connaissances des deux interlocuteurs.

III. Les forces et les limites :

Le choix de la méthode qualitative a été, pour cette étude, adapté car on remarque bien qu'on s'est intéressé à un phénomène difficilement quantifiable et subjectif. L'IPA permet justement de s'intéresser au vécu d'un phénomène dans une population sélectionnée. Cette méthode a été respectée pour renforcer cette étude comme indiquée dans la grille COREQ (Annexe 1).

La triangulation des données avec une co-interne et l'analyse sans idées préconçues renforcent la validité interne de cette étude.

Le recrutement des patients Sourds n'est pas facile du fait de leur faible nombre et de la difficulté à leur faire parvenir la lettre d'information. En effet, ils sont peu souvent interrogés dans les études et sont moins enclins à répondre aux entretiens.

Notre échantillon n'est pas de très grande taille et donc plus difficilement extrapolable à la population entière des Sourds. Mais cela ne diminue pas la qualité des résultats d'une étude qualitative.

De plus, nos résultats se rapprochent d'une précédente étude qualitative réalisée en 2014 en Lorraine, ce qui renforce la qualité de cette étude. (15)

On peut aussi retrouver un biais d'interprétation devant le fait que je suis débutante dans la réalisation des entretiens semi-directifs. Il peut y avoir eu des difficultés dans les relances avec la possibilité d'influencer les patients. Cela a été compensé par l'utilisation d'un guide d'entretien avec des relances ouvertes. J'ai également décidé de réaliser tous les entretiens avec la même personne pour interpréter en langue des signes afin d'éviter des différences de traduction entre les entretiens.

IV. Les perspectives :

Nos résultats nous forcent à ouvrir de nouvelles pistes de recherche pour améliorer la prise en charge des patients Sourds. Il pourrait être intéressant de créer, grâce à ces réponses, un questionnaire afin de procéder à une étude quantitative de plus grande ampleur pour connaître le ressenti des patients Sourds en France sur les soins primaires.

On pourrait également faire une étude plus centrée sur la prévention et les informations réellement reçues par les patients Sourds. Les campagnes de dépistages sont-elles également efficaces sur cette population ?

En ce qui concerne la pratique des soignants, on pourrait suggérer une formation continue sur l'approche des patients Sourds pour les médecins qui en ont dans leur patientèle. Il pourrait être intéressant de développer des outils afin de faciliter la communication comme une banque de signes ou encore une banque d'image (Annexe 5) pour aider à préciser certains éléments de la consultation. Il existe déjà des outils de ce type comme santebd.org (16) (des BD numériques pour mieux comprendre la santé), MEDIPICTO (17) (application pour aider les professionnels de santé et les patients rencontrant des difficultés à communiquer) ou encore notamment le site ELIX, dictionnaire Français/LSF en ligne (mais non spécifique à la santé). Il faudrait réussir à diffuser et développer ces aides auprès des médecins généralistes en France, par exemple en les référençant dans des sites médicaux comme le site Kit médical ou d'autres bases de données.

On peut également utiliser le réseau Sourds et Santé du Nord-Pas-de-Calais pour essayer d'améliorer le maillage sur tout le territoire régional afin de faciliter l'accès aux soins. Mais il faut surtout leur permettre de travailler en étroite collaboration avec les différents médecins généralistes du secteur qui restent et resteront toujours les interlocuteurs principaux des patients Sourds pour les soins primaires.

CONCLUSION

Dans cette étude, les patients sont plutôt mécontents de leur prise en charge en soins primaires par les médecins généralistes et ils sont en demande d'une amélioration de la communication et de leur prise en charge. Le point clé pour ces patients est de réussir à communiquer pour pouvoir plus facilement partager avec leur médecin généraliste à propos de leur santé.

En comparaison avec les autres études réalisées sur le sujet, on retrouve une absence ou une mauvaise adaptation des professionnels de santé face à la communication avec la population Sourde et un manque d'information sur la manière d'appivoiser ce handicap invisible.

On retrouve une volonté des patients que leur médecin s'adapte plus à leur handicap et qu'il connaisse une base de signes.

Une des propositions est d'augmenter la connaissance des médecins sur la communication avec un patient Sourd et de familiariser tous les professionnels de santé à cette manière de l'aborder. On peut également espérer que l'utilisation des nouvelles technologies puisse aider à augmenter et faciliter la communication entre le médecin et le patient. Tout ça dans le but que les patients sourds obtiennent une prise en charge équivalente à celle des entendants en soins primaires.

BIBLIOGRAPHIE

1. Haeusler L. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-santé ». août 2014;156.
2. Druel V, Hayet H, Esman L, Clavel M, Rougé Bugat ME. Assessment of cancers' diagnostic stage in a Deaf community - survey about 4363 Deaf patients recorded in French units. *BMC Cancer*. 23 janv 2018;18(1):93.
3. Article 78 - 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) - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001290366
4. Degoulange A. Evaluation de l'accessibilité de la médecine générale aux sourds du poitou-charentes. [Internet]. Poitiers; 2014 [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/92b0392e-c042-4293-8009-dc82c5e18f10>
5. Chaveiro N, Porto CC, Barbosa MA. The relation between deaf patients and the doctor. *Braz J Otorhinolaryngol*. févr 2009;75(1):147-50.
6. HAS. Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique. oct 2008;(Texte des experts Tome I).
7. Sitbon A. Baromètre santé sourds et malentendants 2011-2012. Saint-Denis: INPES éditions; 2015. (Baromètres santé).
8. Lock E. A workshop for medical students on deafness and hearing impairments. *Acad Med J Assoc Am Med Coll*. déc 2003;78(12):1229-34.
9. Audran C. Les sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin. Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes. Nantes; 2007.
10. Chaveiro N, Barbosa MA, Porto CC. [Literature revision about the attendance of deaf patient by health professionals]. *Rev Esc Enferm U P*. sept 2008;42(3):578-83.
11. Article 7 - 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) - Légifrance [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001288534
12. Amoros T, Bonnefond H, Martinez C, Rodolphe C. Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires | Cairn.info. 2014 [cité 8 janv 2020];26. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-2-page-205.htm>
13. Sengonul M. Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants sourds et malentendants en Guadeloupe. Antilles; 2015.
14. Lee PH, Spooner C, Harris MF. Access and communication for deaf individuals in Australian primary care. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. déc 2021;24(6):1971-8.
15. Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative. *Sante Publique (Bucur)*. 8 juin 2016;28(2):213-21.
16. Santé SC. La douleur – Pour dire et soulager ma douleur [Internet]. SantéBD. [cité 26 sept 2022]. Disponible sur: <https://santebd.org/les-fiches-santebd/docteur-generaliste/la-douleur-pour-dire-et-soulager-ma-douleur>
17. Communication non-verbale patient/soignant (MediPicto) [Internet]. [cité 26 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/medipicto>

ANNEXES

Annexe 1 : Grille COREQ

Domaine n° 1 : Équipe de recherche et de réflexion.

CARACTERISTIQUES PERSONNELLES

N°	Item	Description	Réponse
1	Enquêteur	Quel auteur a mené l'entretien individuel ?	BOULOGNE Marie
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Interne en DES de médecine générale
3	Activité	Quelle était son activité au moment de l'étude ?	Interne en médecine générale
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	1 ^{ère} étude qualitative.

RELATION AVEC LES PARTICIPANTS

N°	Item	Description	Réponse
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui pour 1 participant
7	Connaissance des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Interne en médecine générale
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Interne réalisant une thèse d'exercice

Domaine n°2 : Conception de l'étude.

CADRE THEORIQUE

N°	Item	Description	Réponse
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Analyse Phénoménologique interprétative (IPA)

SELECTION DES PARTICIPANTS

N°	Item	Description	Réponse
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage homogène par effet boule de neige
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Réseaux sociaux / courriel
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	10 participants
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou abandonné ? Raisons ?	1 refus par peur de ne pas savoir répondre aux questions

CONTEXTE

N°	Item	Description	Réponse
14	Cadre de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Au domicile des patients ou de l'enquêteur selon la convenance des participants
15	Présence de non participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Un interprète pour la LSF
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Age/ Sexe/ Lieu d'habitation/Porteur d'un appareil auditif ou non

RECUEIL DES DONNEES

N°	Item	Description	Réponse
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Le guide d'entretien est disponible en annexe avec une question principale ouverte et relances possibles. Oui 1 entretien test
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio et visuel pour permettre une retranscription de la LSF
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	20 minutes en moyenne
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Pas de seuil de saturation dans une analyse phénoménologique interprétative
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine n°3 : Analyse et résultats

ANALYSE DES DONNEES

N°	Item	Description	Réponse
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Deux : l'enquêteur et une co interne réalisant une étude qualitative.
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui en annexe
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés par les données ?	A l'analyse des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Utilisation du logiciel Word sous forme de tableau
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non

REDACTION

N°	Item	Description	Réponse
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui avec une numérotation de P1 à P10
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Annexe 2 : Lettre d'information.

Bonjour, je suis Marie BOULOGNE, étudiante en médecine générale. Dans le cadre de ma thèse, je souhaite réaliser un entretien semi dirigé sur le vécu des patients Sourds lors d'une consultation avec leur médecin généraliste. Il s'agit d'une recherche scientifique ayant pour but d'étudier le ressenti des patients Sourds sur leur relation avec leur médecin généraliste et leur santé et ainsi mettre en évidence des moyens d'améliorer les consultations. Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez être atteints de surdité depuis la naissance ou la petite enfance.

Votre participation à l'étude est facultative. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment.

Conformément à la réglementation sur la protection des données personnelles, vous pouvez exercer vos droits d'accès, de rectifications, d'effacement et d'opposition sur les données vous concernant.

Aussi pour assurer une sécurité optimale ces données vous concernant seront traitées dans la plus grande confidentialité et ne seront pas conservées au-delà de la soutenance de ma thèse.

Cette étude fait l'objet d'une déclaration portant le n° 2021-302 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr .

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

Si vous souhaitez participer à cette thèse, merci de me contacter à l'adresse suivante marie.boulogne.etu@univ-lille.fr

Merci à vous !

Annexe 3 : Guide d'entretien.

- **Description du patient :**

- Age.
- Sexe.
- Lieu de domicile.
- Porteur d'un appareil auditif ou non.

- **Question principale ouverte : Racontez-moi votre dernière consultation avec votre médecin généraliste. Quels commentaires pouvez-vous en faire ?**

Relances possibles :

- Modalités de prise de rendez-vous.
- Accueil.
- Présence d'un accompagnant.
- Comment l'interrogatoire a-t-il été réalisé ?
- Explications données.
- Ordonnances expliquées.
- Quels autres sujets le médecin a-t-il abordés ?
- Comment le suivi est-il prévu ?
- La compréhension a-t-elle été vérifiée par le médecin ?
- Quels sont les motifs de satisfaction ? ou d'insatisfaction ?
- Quels sont les différences entre une consultation avec votre médecin généraliste et un autre médecin ?

- **Objectif secondaire : Selon vous, comment pouvons-nous améliorer (ou pas) cette consultation ?**

Concepts supérieurs	Thèmes superordonnés	Thèmes	Verbatim
<p>La communication, une problématique essentielle</p>	<p>Difficulté de communication</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Communication difficile P2 P4 P7 P8 P10 - Manque de LSF P5 - Absence de compréhension P1 P4 - Difficulté de compréhension P2 - Communication précise difficile P4 - Manque d'informations/ de précisions P4 P5 P7 P10 - Pauvreté de l'interrogatoire P6 P8 	<ul style="list-style-type: none"> - « Je ne comprends pas le médecin... » P1 - « Je ne comprends pas mais tant pis, je ne pose pas toujours de questions pour savoir » P4 - « Avec le médecin, je ne vais jamais très en profondeur. Je n'arrive pas à communiquer avec lui pour les choses compliquées, c'est trop long, trop difficile » P4 - « Il fait simple, il n'est jamais dans les détails. Il n'explique pas trop. » P7
	<p>Absence d'interaction médecin-patient</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'explications du médecin P1 P4 P6 P8 P10 - Utilisation de l'écrit uniquement par le patient P10 - Absence de questions du médecin P1 P10 - Diminution de l'information donnée au médecin P4 - Manque d'expression faciale P4 - Pas d'autres sujets abordés / pas de motifs complémentaires de consultation P2 P4 P5 P9 P10 - Absence d'échange lors de l'examen P6 P8 - Explications données par d'autres professionnels P6 - Conversation sans eux P1 P2 P7 - Non vérification de la compréhension P7 	<ul style="list-style-type: none"> - « Elles parlaient entre elles et je n'ai pas suivi leur conversation » P1 - « La communication est difficile... Moi je réponds mais elle ne répond pas. » P1 - « Elle n'a pas demandé si j'avais compris. Non (fait non de la tête) ... c'est naturel, c'est l'habitude ... » P1 - « Il n'y a jamais de discussion, c'est ce qui serait important mais il n'y en a pas. » P1 - « Il parle avec ma femme et moi je ne suis pas toujours toute la conversation. » P2 - « On ne parle pas des autres problèmes médicaux, il ne me parle que du sujet pour lequel je suis venue » P2 - « Je ne lui dis pas forcément tout parce qu'il faut écrire ». P4 - « Il n'y a pas d'autres sujets abordés, pas d'autres questions » P6 - « Il ne me demande pas si j'ai compris non » P7 - « C'est toujours difficile lorsqu'il m'examine parce

		<ul style="list-style-type: none"> - Absence de réponse du médecin P1 P7 - Absence d'interrogatoire/ d'échange P1 P8 - Limite de l'interrogatoire P8 	<p>qu'on ne peut pas communiquer, je ne peux pas passer par l'écrit » P8</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Il pose rarement de questions. C'est toujours moi qui lui dis par écrit ce qu'il y a et puis c'est tout. » P8 - « Il m'a tout de suite ausculté sur la table d'examen sans poser de questions. (...) et puis il est retourné à son bureau sans rien dire ». P10 - « Il me donne tout comme ça sans explications et c'est tout » P10 - « Le médecin il ne me parle pas d'autres choses, tout est déjà prêt à l'avance. Il n'y a pas d'autres sujets abordés. La prévention ... tout ça, il n'aborde pas le sujet, non » P10
Mise en place d'une relation ...	Lien médecin - patient	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté plus importante à l'hôpital P9 - Mieux avec son médecin traitant P3 P9 - Habitude /connaissance du médecin généraliste P3 P4 P5 P6 P7 - Plus compliqué avec les autres médecins P5 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il me connaît et il sait que si je n'ai pas compris je vais demander de répéter mais c'est parce qu'il me connaît. » P3 - « Il y a une différence avec les autres médecins » P3 - « C'est déjà un peu plus facile avec mon médecin habituel parce que je n'ai pas besoin de réexpliquer que je suis Sourde » P4 - « C'est plus facile avec mon médecin parce que je le connais depuis que je suis petit (...) il a l'habitude avec moi. » P6
	Adaptation du médecin à la communication	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation de communication non verbale P3 P5 P9 - Adaptation du médecin P3 P5 - Efforts du médecin sur la communication P9 - Adaptation du médecin pendant le COVID P9 - Utilisation de l'écrit P2 P4 - Souplesse du médecin par rapport 	<ul style="list-style-type: none"> - « C'est bien car mon médecin il essaie de savoir si j'ai compris ou pas ». P2 - « On fait beaucoup de mimes » P5 - « Il est toujours attentif à être en face à face » P5 - « Il fait des efforts avec l'articulation » P9 - « Il articule beaucoup et me fait parfois quelques mimes. Mais moi j'oralise bien et je sais lire sur les lèvres donc ça me convient et souvent on arrive à se

		<p>au masque P3</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vérification de la compréhension P2 - Médecin attentif P2 - Lecture labiale P2 	<p>comprendre.» P9</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Il a toujours accepté de baisser le masque pour qu'on continue à se comprendre avec la lecture labiale » P9 - « On communique plus par des gestes avec le médecin qui me montre en mimes. » P3 - « Le médecin lit sur mes lèvres et moi aussi je m'aide de la lecture labiale en plus de mon appareil. » P3
	Ressenti positif du patient	<ul style="list-style-type: none"> - Sensation d'égalité des soins P6 - Explications par le médecin P3 P9 - Patient se sent rassuré par le médecin P9 - PEC globale du patient P3 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il me montre certains médicaments que je ne dois pas mélanger ensemble en me montrant sur l'ordonnance » P9 - « C'est sûr que ce n'est pas du 100% mais il s'adapte à moi et comprend mon handicap et ça me rassure (...) j'ai confiance en lui et c'est ça le plus important. » P9
	Prise en compte du handicap	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissance du patient sourd P3 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il sait que je suis un patient sourd et du coup il se met toujours en face de moi pour discuter, il fait toujours le tour pour pouvoir se mettre en face ». P3
	Apport des nouvelles technologies	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation des nouvelles méthodes/ outils de communication P2 P3 P4 P5 P6 P9 P10 - Aides des nouvelles technologies P8 - Prise de rendez-vous par SMS P3 	<ul style="list-style-type: none"> - « Maintenant avec Doctolib ou un autre site ça va... (pour prendre rendez-vous) » P2 - « Pour le rendez-vous, j'ai envoyé un sms à la secrétaire. Normalement, il n'y a pas de sms, seulement par téléphone, mais j'ai demandé par sms et ça a été accepté » P3 - « Avec Doctolib c'est beaucoup plus facile, je peux le faire moi-même sans contrainte, je suis plus indépendante sur ma santé ». P4 - « Pour prendre rendez-vous j'envoie un sms directement au médecin. Il a bien voulu me donner son numéro afin que je puisse prendre les rendez-vous plus

			facilement » P7
... mais une relation souvent déséquilibrée	Absence de lien médecin-patient	<ul style="list-style-type: none"> - Pas d'effort du médecin généraliste P1 - Pas de lien avec le médecin traitant P10 - Pas de différence avec les autres médecins P1 P7 P8 - Pas mieux avec le médecin traitant P6 	<ul style="list-style-type: none"> - « C'est pareil qu'avec les autres médecins... » P1 - « C'était différent (avec un autre médecin) mais pas plus compliqué » P6 - « Ce n'est pas mieux avec mon médecin qu'avec les autres mais je n'ai pas besoin de réexpliquer que je suis sourde ». P7 - « Mais la communication c'est pareil, c'est toujours difficile même avec mon médecin habituel. Il n'y a pas de différences entre lui ou un autre médecin. » P8 - « Moi j'ai envie de changer de médecin, malgré les années je n'arrive pas à communiquer avec lui, je n'ai pas de lien avec lui » P10
	Adaptation du patient	<ul style="list-style-type: none"> - Patient qui fait l'effort P6 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il n'y a pas de signes, pas de mimes, pas d'écrit. J'essaye de me débrouiller en lisant sur les lèvres ». P6
	Attente du patient	<ul style="list-style-type: none"> - En demande d'un médecin « signeur » P7 - Besoin d'informations P7 - Demande de plus d'efforts P8 - Difficulté vis-à-vis de l'urgence P9 - Attente des réponses P9 	<ul style="list-style-type: none"> - « Il faut informer plus les Sourds sur ce que sont les maladies, ça peut aider » P7 - « Il faudrait que le médecin fasse un effort pour les Sourds ». P8 - « Le problème du sms c'est que le médecin ne me répond pas tout de suite, il est occupé dans sa journée de consultation (...) ce qui m'embête c'est de ne pas pouvoir avoir de réponses rapidement. » P9
	Médecine « paternaliste »	<ul style="list-style-type: none"> - Non-respect du choix du patient P1 P4 P10 - Décision prise uniquement par le médecin P2 P3 P5 P6 - Confiance médicale P1 - Présence d'un tiers P1 	<ul style="list-style-type: none"> - « Même si je ne veux pas, elle l'a déjà fait » P1 - « Jamais, le médecin ne me propose rien. C'est important d'avoir un choix mais là-dessus jamais (claque sur les jambes), c'est vrai qu'il n'y a jamais » P1 - « Je fais confiance mais aucune communication, c'est difficile » P1 - « Il m'explique ce qu'il me donne mais il ne me laisse pas le choix des traitements. Il

			<p>me dit ce que je dois faire ou prendre en médicament et je le fais. C'est lui qui sait le mieux, ce n'est pas moi qui choisis comment faire ». P3</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Le médecin il me donne les ordonnances et moi je fais ce qu'il me dit. Il ne propose pas de choisir. » P4 - « C'est lui qui décide de ce dont j'ai besoin, pas moi. Il ne m'a jamais proposé plusieurs options, c'est toujours lui qui décide » P5 - « Non le médecin il me donne ce qu'il décide. Il ne me propose pas plusieurs solutions » P10
Un patient mécontent...	Ressenti négatif du patient	<ul style="list-style-type: none"> - Consultation trop rapide P7 - Mécontentement du patient P10 - Sensation de non prise en charge P10 - Manque de confiance P10 - Ressenti d'un besoin d'insister P10 - Découragement du patient P1 P2 P4 P5 P7 P10 - Sensation de ne pas être pris en compte P10 - Frustration du patient P7 P10 - Difficulté par rapports aux remplaçants/ Besoin de réexpliquer P9 - Déception du patient P1 P5 P8 - Patient mal à l'aise P8 - Médecin mal à l'aise P8 - Inquiétude sur le manque d'informations P7 - Peur du patient Sourd P1 - Confusion du patient P7 	<ul style="list-style-type: none"> - « C'est dommage, c'est une habitude mais c'est vrai que je voudrais des explications, que je comprenne, que ça soit clair mais il n'y en a pas » P1 - « Je reste avec un médecin qui a compris que j'étais sourd parce qu'après il faudrait recommencer à chaque fois, je n'ai pas envie de perdre du temps, c'est compliqué. J'en ai marre » P1 - « Si la communication est difficile, je n'ai pas envie de poser des questions, c'est logique » P1 - « C'est trop long et le médecin ne veut pas expliquer alors j'abandonne » P4 - « On ne peut pas parler de tout ça, c'est vrai que c'est dommage... » P5 - « Quand je n'ai pas compris, je vais souvent laisser tomber et je m'en vais. Et ça ce n'est pas bon, ce n'est pas bien ». P5 - « J'étais perdu ça n'était pas clair » P7 - « Je ne pose pas toujours toutes les questions à mon médecin, parce que c'est difficile de parler avec lui » P7 - « Du coup je laisse tomber et je n'ai pas forcément

			<p>toutes mes réponses » P7</p> <ul style="list-style-type: none"> - « C'est vrai que si j'ai une grosse maladie, un cancer à qui je demande ? avec mon médecin traitant ça va être flou pour avoir des informations... La santé c'est important quand même ». P7 - « C'est vraiment dommage qu'il ne veuille pas faire d'effort pour baisse le masque ». P8 - « Je ne me sens pas à l'aise, je ne m'exprime pas complètement ». P8 - « Le médecin généraliste, je ne suis pas très satisfaite » P10 - « C'est très rapide. Je le sens et je n'ai pas trop confiance en mon docteur » P10 - « Il ne m'écoute pas forcément ... Il n'a pas voulu changer le médicament, je n'ai pas trop confiance » P10 - « C'est surtout la difficulté de communication. Il n'y en a pas ... du coup c'est difficile d'avoir un échange et de pouvoir poser les questions que l'on veut poser ». P10
.. des inégalités provoquées par son handicap	Pas de prise en compte du handicap	<ul style="list-style-type: none"> - Absence d'adaptation / d'effort du médecin P1 P4 - Manque de temps P5 P10 - Pas d'effort du médecin P6 P10 - Méconnaissance des Sourds, de la communauté sourde P1 P2 P7 P9 P10 - Méconnaissance du handicap P2 P8 - Handicap invisible P1 - Pas d'adaptation par rapport au handicap P8 - Absence de solution proposée P1 - Difficulté avec les 	<ul style="list-style-type: none"> - « C'est assez difficile, elle n'a pas envie de faire des explications, elle laisse tomber ». P1 - « ça serait mieux si le médecin savait ce qu'est un sourd, c'est le minimum, s'il comprend ce qu'est un sourd. » P1 - « Si elle sait qu'elle a un rendez-vous avec un sourd alors elle prend le temps d'avoir une bonne discussion mais elle ne le fait pas, ce qui est dommage » P1 - « Un sourd on ne sait pas comment faire pour communiquer avec lui. Il faut connaître les Sourds ». P1 - « C'est un gros problème parce qu'ils ne connaissent pas les Sourds. Ils

		<p>termes médicaux P6</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas d'adaptation du temps de consultation P1 P4 	<p>ne savent pas comment parler... » P2</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Le problème avec mon médecin habituel c'est qu'il pense que j'entends. Il parle sans me regarder et il oublie que je n'entends pas et que je n'ai pas compris » P2 - « En général, ils ne connaissent pas (les Sourds) et dans le médical c'est encore pire c'est dommage » P2 - « Je ne pense pas que le médecin s'adapte à moi ou aux difficultés de mon handicap. Il ne fait pas beaucoup d'efforts » P4 - « C'est compliqué de parler de tout avec quelques mimes. Et la lecture labiale c'est compliqué ça prend beaucoup de temps et je ne comprends pas tous les mots » P5 - « Il fait souvent des longues phrases avec des mots techniques. Moi je suis perdu » P6 - « Il ne fait pas forcément attention, il ne s'adapte pas. Il ne fait pas forcément l'effort avec un Sourd. » P6 - « Je pense qu'il ne connaît pas les Sourds et ça c'est assez embêtant. Il faudrait que les médecins connaissent mieux les Sourds pour avoir moins peur de communiquer avec nous » P8 - « Il ne prend pas le temps de me donner des explications » P10
	<p>Dépendance du patient</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Présence d'un tiers nécessaire P1 P2 P4 P5 P6 P7 - Contrainte d'une présence extérieure P4 - Présence d'un tiers pour diminuer l'effort P7 P9 - Problème du secret médical vis-à-vis du 	<ul style="list-style-type: none"> - « Quand il faut le téléphone pour appeler je ne peux pas faire et là c'est ma femme qui doit prendre le relais ». P2 - « Avec l'interprète il y a plus de communication c'est plus facile » P4 - « On ne prévoit pas quand on va tomber malade. C'est vraiment contraignant »

		<p>tiers P7</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aide de la présence d'un tiers P2 	<p>P4</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Si c'est pour quelque chose de plus grave, je prends un interprète » P6 - « Une de mes filles qui est là pour traduire mais elle ne traduit pas tout. Il y a quelques mots c'est tout. Elles sont gênées peut être ». P7 - « C'est difficile parce qu'il y a des choses qu'on veut dire qu'à son médecin et qu'on ne veut pas dire quand il y a des membres de la famille » P7 - « Parfois je prends rendez-vous avec un médecin et un interprète pour mieux comprendre et ça me permet de moins faire d'effort » P9
	<p>Non égalité face aux soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pas égaux face aux entendants P5 - Absence de prévention P7 P8 - Sensation de manque d'informations P9 - Sensation de non équité face aux soins par rapports aux entendants P10 	<ul style="list-style-type: none"> - « Je pense que nous les Sourds, on n'est pas soigné comme tous les autres patients du médecin. Il y a des choses qu'on ne peut pas avoir de sa part parce qu'il y a un trop gros problème de communication » P5 - « Il n'y a pas de conseils donnés, pas d'autres sujets abordés » P7 - « Il ne me parle pas de la prévention ou de comment ça se passe au travail ... (secoue la tête) non ça n'arrive pas ça » P8 - « Je pense qu'il faudrait avoir plus d'explications complètes plutôt que de faire des résumés rapides pour nous. On mérite d'avoir les mêmes explications que tout le monde » P9 - « Moi je sens que les entendants sont mieux soignés parce que la discussion se fait plus facilement, c'est logique. (...) ça prouve bien qu'il ne fait pas la même consultation avec moi qu'avec les entendants surtout qu'avec les difficultés de communication s'il faisait la même chose ça durerait plus

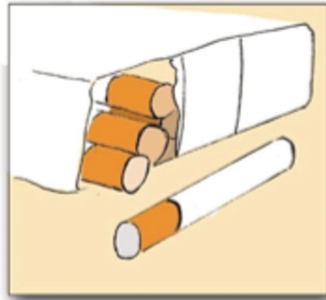
			longtemps qu'avec un entendant et là c'est le contraire » P10
	Inégalité d'accès aux soins	<ul style="list-style-type: none"> - Difficulté d'accès aux interprètes P6 P8 - Difficulté d'accès aux soins adaptés P9 P10 	<ul style="list-style-type: none"> - « Mais si je suis gravement malade, moi je pense que je prendrais un interprète professionnel mais pour les problèmes du quotidien c'est trop difficile » P6 - « Ça serait plus facile avec un interprète c'est sûr mais le problème c'est que si je suis malade demain, l'interprète ne pourra pas venir tout de suite, (...) ce n'est pas possible pour les consultations avec le médecin généraliste ». P8 - « Je sais qu'il y a un service à Lille avec des médecins qui signent. (...) il y a beaucoup d'attente pour avoir un rendez-vous, c'est trop long. Il peut y avoir une attente de 3 mois, pour des consultations de tous les jours ça n'est pas possible. Ça ne remplace pas un médecin traitant ». P9
Les changements dus au COVID	Impact négatif du COVID	<ul style="list-style-type: none"> - Diminution de la communication à cause du masque P2 P6 P7 P8 P10 - Absence d'effort, d'adaptation par rapport au COVID P8 	<ul style="list-style-type: none"> - « Les consultations de maintenant ce n'est pas les mêmes qu'avant... c'est la catastrophe avec le masque ». P2 - « Surtout depuis le COVID avec les masques. C'est très difficile parce qu'on ne voit pas son visage... » P4 - « Il n'y a pas trop de questions surtout en ce moment avec le masque, c'est encore plus difficile » P7
Les propositions des patients	Pistes d'améliorations	<ul style="list-style-type: none"> - Explications plus importantes pour les Sourds P2 - Précision sur les compétences du médecin P10 - Sensibilisation des soignants P2 - Base de signes nécessaires P1 P3 P4 P5 P6 P7 P8 P9 	<ul style="list-style-type: none"> - « Ça aurait été bien s'il y avait eu un échange, une discussion. » P1 - « Il faudrait qu'il sache un petit peu de signes mais c'est tout... » P1 - « Mais l'interface c'est mieux, parce qu'il explique. Il donne des explications. Il ne répète pas juste direct ». P2 - « Ils disent toujours un

		<p>P10</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilisation des nouveaux outils de communication P9 - Besoin d'adaptation du médecin P8 - Prendre plus de temps pendant une consultation P8 - Meilleure formation des médecins P3 P7 - Améliorer les connaissances du handicap P6 - Mise en place d'un télé interprétariat P5 - Interface plutôt qu'un interprète P2 - S'adapter aux connaissances des Sourds P2 - Désir d'échange P1 - Amélioration de l'expression et de la communication P1 - Nécessité d'améliorer la communication P1 - Éviter la peur face aux Sourds P1 	<p>sourd et muet mais un sourd n'est pas muet, il parle autrement. C'est ça le problème. Ils oublient que le Sourd a un vocabulaire restreint... » P2</p> <ul style="list-style-type: none"> - « La sensibilisation sur les Sourds. Beaucoup de docteurs n'ont jamais vu de Sourds, comment communiquer, s'installer en face, ... » P3 - « Avec des patients Sourds, on ne peut pas faire une consultation en 10 minutes sinon on ne comprend vraiment rien, il faut prendre plus de temps » P4 - « Il faudrait une interface avec un interprète comme ça peut se faire à la banque avec une tablette qui interprète entre les deux directement via un service en ligne. » P5 - « Le médecin il faudrait qu'il connaisse les personnes sourdes qu'il sache s'y adapter. Qu'il parle doucement, qu'il écrive ou encore mieux au maximum qu'il signe » P6 - « Être à l'écoute, s'adapter aux personnes sourdes. A l'école, ils ne doivent pas expliquer assez au futur médecin comment se comporter avec un Sourd pour qu'il puisse comprendre et se faire comprendre... » P7 - « Il faudrait prévoir un peu plus de temps de consultation car forcément ça prend un peu plus de temps de nous expliquer les choses surtout quand il ne pratique pas la langue des signes ». P8 - « Il ne peut pas connaître toute la LSF mais il faudrait qu'il s'intéresse à quelques signes pour pouvoir nous donner des informations sur les maladies, pour être un peu plus à l'aise » P8
--	--	---	---

			<p>- « L'idéal c'est sûr que moi j'aimerais que les médecins sachent signer. Bien sûr pas tous les signes mais une base quand même ... avec les termes médicaux ». P9</p> <p>- « Les médecins devraient tous permettre la prise de rendez-vous en ligne ou en télé secrétariat adapté avec des appels en visio pour prendre rendez-vous rapidement ». P9</p> <p>- « Sur Doctolib, il faudrait rajouter si le médecin pratique la langue des signes. Ça serait mieux pour que les Sourds puissent voir qu'il faut choisir ». P10</p> <p>- « Moi ce que je pense c'est que le médecin devrait savoir signer. Comme il apprend des autres langues étrangères, il devrait également connaître quelques signes. Une base adaptée à la santé » P10</p>
--	--	--	--

Annexe 5 : Imagier du CH de Douai.





OUI

NON

MOIS



mars avril mai juin juillet aout septembre octobre novembre decembre janvier fevrier

OUI

NON

AUTEUR : Nom : BOULOGNE

Prénom : Marie

Date de soutenance : 26 octobre 2022

Titre de la thèse : Vécu d'un patient Sourd d'une consultation avec son médecin généraliste.

Thèse - Médecine - Lille 2022

Cadre de classement : Thèse de Docteur en Médecine.

DES + FST/option : DES de Médecine Générale.

Mots-clés : Sourds ; Médecine Générale ; Communication ; Consultation médicale

Résumé :

Introduction : La surdité est le handicap sensoriel le plus fréquent en France. Les Sourds se définissent comme une communauté à part entière avec des spécificités et une culture propre. Ils pratiquent le plus souvent la LSF. L'accès aux soins pour les patients sourds s'est développé dans les années 1990 avec des médecins signeurs et la création des UASS. Malheureusement, leur implantation n'est pas égale sur tout le territoire. De nombreuses études montrent un moins bon accès aux soins des patients sourds à cause des difficultés qu'ils rencontrent vis-à-vis de leur handicap. L'objectif principal de cette étude est d'étudier le vécu des patients Sourds d'une consultation avec leur médecin généraliste. L'objectif secondaire est d'étudier les pistes possibles pour améliorer la prise en charge des patients Sourds.

Méthode : Étude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de 10 patients du Nord-Pas-de-Calais. Utilisation de l'analyse phénoménologique inductive.

Résultats : Notre étude montre que les patients Sourds placent la communication avec leur médecin généraliste comme une problématique essentielle des consultations. On remarque qu'une relation commence à se mettre en place avec leur médecin généraliste mais celle-ci est le plus souvent déséquilibrée. Ce déséquilibre entraîne un mécontentement de la part des patients Sourds par rapport aux inégalités qu'ils subissent à cause de leur handicap. On retrouve une « médecine paternaliste » avec l'absence de choix proposés par leur médecin. Ils proposent d'améliorer les connaissances des médecins sur la population Sourde et sont demandeurs d'une base de signes pour améliorer la communication. Ils souhaitent également continuer à s'appuyer sur les nouvelles technologies pour améliorer leur relation avec leur médecin.

Conclusion : Les patients Sourds sont plutôt mécontents de leur prise en charge en soins primaires. La communication est une problématique essentielle pour eux dans leur relation avec leur médecin généraliste. Ils souhaiteraient que les médecins connaissent mieux la manière de communiquer avec eux et augmentent leurs connaissances sur la communauté sourde.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Christophe VINCENT

Assesseurs : Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT
Madame le Docteur Julia MARQUANT

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT.