

Un public méconnu des médecins : les personnes sourdes

par M^{me} Alexia BRUMAGNE*, M^{me} Gaëlle FONTEYNE**
et le Dr Timothée LEROY***

* Chargée de projet
Cultures & Santé asbl
1000 Bruxelles
alexia.brumagne@cultures-sante.be

** Coordinatrice Promo Santé &
Médecine Générale asbl (PSMG)
1060 Bruxelles
coordination@promosante-mg.be

*** Médecin généraliste
Membre de PSMG
5530 Spontin

Les auteurs déclarent ne pas présenter de liens d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique ou de dispositifs médicaux en ce qui concerne cet article.

ABSTRACT

People who are deaf or hard of hearing have a lower level of health literacy and therefore a greater risk of being in poorer health than the general population. This article explains the reasons for this state of affairs and proposes several avenues and useful tools for the general practitioner to ensure quality health care for these people.

Keywords : deaf person, health literacy, social inequalities in health.

RÉSUMÉ

Les personnes sourdes ou malentendantes présentent un moins bon niveau de littératie en santé et donc un risque plus important d'être en moins bonne santé que la population générale. Cet article expose les raisons de cet état de fait et propose plusieurs pistes et outils utiles au médecin généraliste pour assurer des soins de santé de qualité à ces personnes.

Mots-clés : personne sourde, littératie en santé, inégalités sociales de santé.

Les personnes sourdes ou malentendantes représentent 8,6 % de la population belge¹. Ces personnes rencontrent des difficultés plus importantes que le reste de la population pour accéder aux informations en lien avec la santé, pour les comprendre, les évaluer et les utiliser, c'est ce qu'on appelle la littératie en santé. Or, de nombreuses études montrent que les personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé présentent un moins bon état de santé. Dès lors, quelles sont les spécificités des personnes sourdes en matière de littératie en santé et d'accès aux soins ? Quel rôle peuvent jouer les médecins généralistes ? Comment entrer en communication avec une personne sourde lors d'une consultation ? Cultures&Santé et PSMG ont publié 2 fiches à ce sujet et tenteront d'apporter des éléments de contextualisation et de réponses dans cet article.

Prétest

Vrai Faux

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Toutes les personnes sourdes savent lire sur les lèvres. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Les personnes sourdes ou malentendantes ont un plus faible niveau de littératie en santé que la population générale. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. La surdit  est un handicap qui n cessite une prise en charge m dicale tout au long de la vie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

R ponses en page 23.

Introduction

M. Renard, 40 ans et sourd de naissance, se pr sente   ma consultation pour des c phal es de longue date.   ma demande, M. Renard m'informe qu'il ma trise la langue des signes et peut lire sur les l vres.

Cela fait maintenant 10 ans qu'il encha ne les rendez-vous avec des sp cialistes qui lui ont prescrit une s rie d'examens afin d'identifier la cause de ses maux de t te. Les r sultats sont toujours revenus rassurants : « il n'y a rien », lui disent les sp cialistes. « Rien », pourtant lui en souffre, et personne ne peut lui donner une explication. M. Renard me confie que les pr c dents rendez-vous ont g n ralement  t  compliqu s : rendez-vous rat  parce qu'il n'entendait pas son nom dans la salle d'attente, pas d'interpr te pr vu pour la consultation, difficult    lire sur les l vres de certains m decins qui parlent vite, mauvaise compr hension des recommandations donn es dans le jargon m dical, etc. M. Renard se sent tr s frustr  et d cu de ses contacts avec le syst me de sant , il a pens    plusieurs reprises   renoncer.

Je poursuis la consultation en lui proposant de lire sur mes l vres si cela lui convient, je m'assure de toujours le regarder en lui parlant. J'apprends que monsieur est tr s stress  et a une situation de vie compliqu e. La simple



anamnèse et un examen clinique de base me permettent de confirmer qu'il s'agit de céphalées de tension provoquées par des contractures musculaires, en l'occurrence ses trapèzes. J'imprime un schéma simplifié trouvé sur internet pour lui expliquer la physiopathologie de base et je lui prescris des séances de kiné. Je lui propose de contacter immédiatement la kinésithérapeute pour fixer un rendez-vous avec lui. J'en profite pour informer la kinésithérapeute que M. Renard est sourd mais qu'il peut lire sur les lèvres.

La consultation aura duré une vingtaine de minutes. 3 séances de kiné ont permis de soulager ses douleurs.

Accès aux soins et littératie en santé des personnes sourdes

Les personnes sourdes ou malentendantes représentent 8,6% de la population belge. Elles rencontrent généralement d'importantes difficultés à accéder aux soins de santé mais également à l'information pour la santé, y compris aux messages de prévention comme par exemple les campagnes de dépistage radiodiffusées. Les obstacles pour consulter un ou une professionnelle de santé sont présents dès la prise de rendez-vous (qui se fait souvent par téléphone) et perdurent à toutes les étapes de la consultation (accueil en salle d'attente, communication pendant la consultation, compréhension des informations et des recommandations liées au traitement, etc.).

Peu de chiffres existent concernant le niveau de littératie en santé des personnes sourdes ou malentendantes, c'est pourtant un déterminant majeur de la santé. Certaines études montrent qu'il serait plus faible par rapport à la population générale² et se caractériserait entre autres par une maîtrise difficile de l'écrit, un besoin d'attention élevé nécessaire pour communiquer avec une personne entendant, l'accumulation de mauvaises expériences avec le système de santé qui génèrent stress, frustration ou méfiance mais aussi les préjugés liés à la surdité (mutité, déficience mentale) ou encore la méconnaissance par les professionnel·le·s de ce public, de sa culture propre et de ses spécificités.

De nombreuses études montrent que les personnes qui ont un faible niveau de littératie en santé présentent généralement un moins bon état de santé^{3,4,5}. Dans le cas des personnes sourdes, des chercheur·euse·s ont mis en lumière des conséquences spécifiques telles que la difficulté à prendre des décisions, le manque d'autonomie, le cumul de pathologies, des douleurs chroniques, des erreurs médicales ou de médication, la sur-prévalence de facteurs de risques cardiovasculaires ou encore un taux plus élevé de dépression et d'anxiété⁶.

Dans cet article, nous postulons qu'une meilleure connaissance de ce public permettrait une meilleure prise en charge par les professionnel·le·s de santé et ce afin de lever plus facilement certaines barrières d'accès aux soins et aux informations.

Qui sont les personnes sourdes ?

Les personnes sourdes et malentendantes ne forment pas un groupe homogène : les causes de la surdité, l'âge de survenue, le degré de surdité, la présence ou l'absence d'un appareil auditif ou d'un implant, l'utilisation de la langue des signes, la capacité à lire sur les lèvres, etc. sont autant d'éléments qui vont influencer la relation et la communication avec les professionnel·le·s ainsi que le niveau de littératie en santé.

Ainsi, chaque personne sourde ou malentendante a ses propres ressources, aptitudes et expériences qui sont à prendre en compte lors d'une consultation. S'informer sur la cause de la surdité, interroger la personne sur le(s) moyen(s) de communication privilégié(s), s'assurer du niveau de compréhension à l'écrit sont autant de préalables que le ou la professionnel·le doit connaître et prendre en compte (au même titre que toutes les autres informations sur la santé ou le contexte de vie de chaque patient·e).

Le choc des représentations

Dans le cadre d'une recherche⁷ portant sur l'impact des représentations sur l'accès aux soins des personnes sourdes en France et au Québec, deux chercheuses en sciences sociales notent le constat suivant : alors que les entendant·e·s et surtout le corps médical voient dans la surdité une déficience voire un handicap à éradiquer, certain·e·s sourd·e·s y voit une particularité à préserver et à défendre. En effet, le fait de se construire dans un registre exclusivement visuel, de partager pour certain·e·s une langue et une histoire communes les amènent à revendiquer une appartenance à un groupe culturel et social appelé « La communauté Sourde ».

Les autrices notent un autre paradoxe : alors que le corps médical est omniprésent dans la vie des personnes sourdes, particulièrement au début de leur vie (diagnostic, opération éventuelle, etc.), ces dernières sont par la suite ignorées voire exclues des services de santé et des campagnes d'information et de prévention qui ne sont pas du tout adaptés. À ce titre, le cas clinique évoqué plus haut pointe des exemples classiques du manque d'adaptation du système de santé, vécus et partagés par de nombreuses personnes sourdes.

Ces éléments participent à expliquer la méfiance ressentie par certaines personnes sourdes vis-à-vis du système de santé, méfiance qui peut teinter et influencer négativement les interactions à venir : moins de consultations, report de soins, agressivité.

Vers des pistes de solutions

En Belgique, quelques initiatives, encore éparses et confidentielles, existent pour permettre aux personnes sourdes d'interagir avec les professionnel-le-s de santé et avoir accès aux soins et aux informations pour la santé : certains médecins ou professionnel-le-s de santé ont appris la langue des signes et peuvent réaliser une consultation en signant ; les personnes sourdes (et les professionnel-le-s) peuvent faire appel aux services

d'interprètes en langue des signes (SISW en Wallonie et SISB à Bruxelles) en présentiel ou en visio (Relais Signes) ; la Province du Luxembourg a édité, en collaboration avec une association, un lexique médical pour communiquer avec les personnes sourdes⁸ ; le site web Sourdilove propose des informations en langue des signes sur des thèmes liés à l'éducation à la vie relationnelle et affective.

Sans devoir forcément s'initier à la langue et à la culture de la communauté sourde, certaines dispositions faciles à mettre en place peuvent s'avérer utiles pour faciliter une consultation médicale avec une personne sourde. Cultures&Santé asbl et PSMG ont produit deux fiches, l'une plus générale et l'autre spécifique au contexte des consultations de médecine générale qui visent à proposer des recommandations pour améliorer l'accueil et la communication avec les personnes sourdes (figure 1).

Figure 1. Fiche pour améliorer l'accueil et la communication avec les personnes sourdes.

Faciliter la consultation médicale avec les personnes sourdes ou malentendantes



1. La prise de rendez-vous

- Acceptez les prises de rendez-vous par sms et/ou par email et/ou par WhatsApp ou Signal et/ou en ligne
- Informez-vous auprès du-de la patient-e de **ses préférences en matière de communication** (langue des signes, lecture sur les lèvres, etc.). Attention, certaines personnes sourdes ou malentendantes ne maîtrisent pas bien l'écrit !
- Demandez au-à la patient-e s'il-elle viendra accompagné-e
- Si nécessaire, organisez la présence d'un-e interprète en langue des signes (voir le point 3 « La consultation »)
- Prévoyez une durée de consultation **plus longue**

2. La salle d'attente

- Avertissez votre patient-e par sms au moment de sa consultation
- Si vous le-la connaissez, allez le-la chercher dans la salle d'attente et/ou faites un signe explicite au niveau du regard
- Si c'est la 1^{ère} fois, utilisez une affichette avec le nom du-de la patient-e ou un écran si vous en disposez pour l'informer que vous allez le-la recevoir en consultation
- Placez des affiches d'information et de prévention claires et imagées

3. La consultation : selon les préférences de communication du-de la patient-e

- Assurez-vous de la présence d'un-e **interprète en langue des signes** (SISB, SISW, L'Epée) OU utiliser un service à distance (relais-signes.be, etc.). Des applications pour smartphone de transcription instantanée existent aussi.
- Adressez-vous en regardant le-la patient-e (et non l'interprète ou l'accompagnant-e)
- Mettez-vous face au-à la patient-e, **soyez visible** (pas à contre-jour, pas devant votre ordinateur, etc.)
- Utilisez un vocabulaire facile à comprendre (éviter les jeux de mot, etc.)
- Servez-vous de **supports écrits et visuels**, avec des images, des exemples, des schémas (papier, ordinateur, etc.), des gestes pour mimer
- Écrivez les termes médicaux
- Assurez-vous que votre patient-e a bien compris (malentendus, interprétation différente de certains symboles, etc.) ; si nécessaire, vous pouvez lui proposer de répéter ce qu'il-elle a compris et retenu.
- Veillez à ne pas faire deux choses à la fois, parler et utiliser votre ordinateur ou rédiger une ordonnance, pour que votre patient-e puisse toujours voir vos yeux et votre bouche
- Dans la mesure du possible, assurez-vous que **votre bouche est toujours bien visible** pour votre patient-e afin qu'il-elle puisse lire sur vos lèvres (évités les masques, ne mettez pas votre main devant votre bouche, etc.)

4. La prescription

- Imprimer un tableau de posologie** avec les indications précises et détaillées et expliquez-les
- Écrivez les noms des médicaments et/ou fournissez un visuel des boîtes de médicaments
- Notez en mot simple ce pourquoi vous prescrivez le médicament et ses effets thérapeutiques attendus

Rappel et points d'attention

Les personnes sourdes et malentendantes ne forment **pas un groupe homogène** : les causes de la surdité, l'âge de survenue, le degré de surdité, la présence d'un appareil auditif/implant ou pas, l'utilisation de la langue des signes, etc., influencent leur capacité de communication

>> **soyez à l'écoute de votre patient-e**, demandez-lui des informations complémentaires sur sa surdité lors d'une 1^{ère} consultation, et sur ses préférences en matière de communication.

- Toutes les personnes sourdes ne lisent pas sur les lèvres, ou bien cela nécessite beaucoup de concentration et c'est fatiguant.
- Certaines personnes sourdes ou malentendantes ne maîtrisent pas bien la langue écrite, ce n'est pas toujours la meilleure solution.

De nombreuses études mettent en avant les préjugés et la méconnaissance des professionnel-le-s de santé (et la population en générale) à propos des personnes sourdes et malentendantes

>> formez-vous/informez-vous sur le sujet, prenez contact avec une association de personnes sourdes ou malentendantes pour avoir des conseils.

Ces études dénoncent également **les difficultés d'accès aux soins** de santé pour les personnes sourdes et malentendantes : stress et angoisse de ne pas être compris par le-la professionnel-le de santé, incompréhension/mauvaise compréhension des prescriptions et recommandations médicales, accès plus limité à l'information en matière de santé (même si à l'heure actuelle, Internet en facilite l'accès), consultation plus courte, peu ou pas de prévention et de promotion de la santé, entre autre la santé mentale, etc.

>> soyez particulièrement attentif-ve à ces vulnérabilités lorsque vous recevez un-e patient-e sourd-e ou malentendant-e, en suivant les conseils repris dans cette fiche.

Références et informations complémentaires

- Fiche Lisa 7, La littératie en santé et les personnes sourdes, 2020, <https://cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/577-fiche-lisa-n-7-la-litteratie-en-sante-et-les-personnes-sourdes.html>
- ASPH. Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité, 2013
- Allaire C., dir. Informer les personnes sourdes ou malentendantes. Partage d'expériences. Saint-Denis : Inpes, coll. Référentiels de communication en santé publique, 2012 : 58 p., https://www.cnsa.fr/documentation/informer_les_personnes_sourdes_et_malentendantes-2.pdf
- Docdoc. Améliorer la communication entre les professionnels de santé et les patients sourds et malentendants, 2020, (retrouvez des vidéos, un modèle de tableau de posologie, etc.) <https://docdoc.fr/ameliorer-la-communication-entre-les-sourds-et-les-medecins/>
- La Province de Luxembourg et la Maison des Sourds de la Province de Luxembourg ont publié un lexique médical pour faciliter la communication entre personnel de santé et patient-e sourde ou malentendant-e : <http://www.province.luxembourg.be/fr/wallonie-medical-pour-mieux-communiquer-avec-les-personnes-sourdes.html?IDC=5439&ID=9476>
- Un outil de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique reprend de nombreuses informations utiles : https://visualmundi.flb.be/?fbclid=IwAR0_w-4opqUkci-BEeCM0bwiBN3zNp4NvE91H1Ydy-YZ0FRLMARV0BQ2Nw
- Nouvelle campagne de l'APEDAF : <https://apedaf.be/wendress/campagne-2021-nas-besoin-de-sentendre-pour-se-comprendre/>



8 rue de Suisse, 1060 Bruxelles +32 (0)2 218 85 95 info@promosante.be www.promosante.be
Rédigé par G.Fonteyne et T.Leroy, avec les contributions de Cultures & Santé et d'un panel de personnes sourdes



De la prise de rendez-vous à la prescription en passant par l'accueil en salle d'attente et la communication lors de la consultation, la fiche produite par PSMG réunit de nombreux trucs et astuces directement tirés de l'expérience d'un médecin signant et a été relue et alimentée par des personnes sourdes⁹.

La fiche de Cultures&Santé^a, quant à elle, élargit le propos à tout acteur ou actrice des secteurs sociaux et sanitaires, proposant des recommandations générales telles que la mise en place d'activités collectives en inclusion, l'appui sur le réseau social et associatif propre aux sourds, le recours aux technologies de l'information (visio, SMS, WhatsApp) et plus généralement, le renforcement des systèmes sociaux et de santé en proposant un questionnaire institutionnel¹⁰.

Conclusion

À travers ces quelques lignes, nous avons souhaité mettre l'accent sur les besoins et les difficultés rencontrées par ce public qui, selon nous, passe encore sous le radar lorsqu'il est question d'accès aux informations pour la santé et d'accès aux soins. Les médecins généralistes, en tant qu'acteurs et actrices de la première ligne de soin, ont un rôle important à jouer, non seulement en accueillant et en facilitant les consultations pour les personnes sourdes, mais également en étant attentif à l'accès et à la compréhension des informations en matière de santé et, finalement, en accompagnant les personnes sourdes et malentendantes dans leur parcours de santé.

a. Fiche Lisa : <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/572-fiche-lisa-n-7-la-litteratie-en-sante-et-les-personnes-sourdes.html>

Bibliographie

1. Fédération francophones des sourds de Belgique. Rapport annuel ; 2020. www.ffsb.be/identite/publications/
2. Cantero O. Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre communauté sourde et soignants de Suisse romande. Lausanne : Unil/Université de Lausanne ; 2016.
3. Van den broucke S, Renwart A, Gerard F, Rummens G, Vancorenland S Verniest R et al. Bilan des connaissances des Belges en matière de santé ; Éducation Santé 201 ; 315 : 3.
4. Kickbush I, Pelikan J, Apfel F, Tsouros A. Health literacy. The solid facts. Copenhagen ; WHO 2013 : 7.
5. Heath S, Murphy G. Littératie en santé dans les organisations communautaires : une trousse pour soutenir la mobilisation et la planification. Nouvelle-Écosse, Halifax ; 2014 : 11-13.
6. Cantero O. Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre communauté sourde et soignants de Suisse romande. Lausanne : Unil/Université de Lausanne ; 2016.
7. Dalle-Nazébi S, Lachance N. Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec. *Interrogations ? - Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société* 2008 ; 6.
8. [Le lexique médical pour communiquer avec les personnes sourdes](#) (à télécharger).
9. PSMG, la fiche « [Faciliter la consultation médicale avec les personnes sourdes ou malentendantes](#) » (à télécharger).
10. Cultures&Santé, la fiche Lisa « [La littératie en santé et les personnes sourdes](#) » (à télécharger).

EN PRATIQUE, NOUS RETIENDRONS

1. Les personnes sourdes ou malentendantes ne forment pas un groupe homogène.
2. Proposer un système de prise de rendez-vous par email, SMS, WhatsApp, Signal.
3. S'informer auprès de chaque patient-e sourd-e ou malentendant-e de son mode de communication privilégié.
4. Prévoir une durée de consultation plus longue.

La Rédaction