

Prise en charge de la patientèle sourde et malentendante: un défi à relever

Pr PASCAL SINGY^a, Dr ODILE CANTERO^b et Pr PATRICK BODENMANN^c

Rev Med Suisse 2019; 15: 482-4

En Suisse, une personne sur cent présente une limitation importante ou complète de l'ouïe, alors que 13% de la population est malentendante. La littérature révèle de fortes inégalités de santé entre populations entendante et sourde et malentendante (détresse psychologique, santé sexuelle, maladies chroniques, accès aux messages de prévention, etc.). Une réalité largement méconnue: les personnes dites sourdes forment une véritable communauté, au bénéfice d'un système de communication complet et partageant un ensemble de normes et de valeurs culturelles. La difficulté d'accès aux soins pour cette population commande la mise en place, pour l'heure balbutiante, d'adaptations au sein du monde socio-sanitaire permettant une communication efficiente et une prise en charge adéquate.

Health issues in deaf and hearing-impaired patients: a challenge to take up

In Switzerland, one person out of a hundred suffers from serious hearing impairment or complete hearing loss, whereas 13% of the population is hard of hearing. Scientific literature shows that the global health of the hearing-impaired population is also an issue (psychological distress, sexual health, chronic diseases, access to messages of prevention). It is a little-known fact that deaf people form a real community, with a complete and proper system of communication; they share cultural norms and values. The difficult access to care for this population calls for adaptations in the socio-sanitary world, thus enabling an effective level of communication and an appropriate handling of deaf patients.

SURDITÉ: UNE RÉALITÉ PLURIELLE

L'observation montre qu'on ne peut parler de surdité et de malentendance qu'en termes de pluralité. C'est ainsi qu'on distingue la surdité prélinguale (avant 3 ans, soit avant l'intégration des structures du langage verbal), imputable essentiellement à des facteurs génétiques, de la surdité postlinguale dont les causes sont multiples: maladies infectieuses, usages médicamenteux délétères, sénescence, etc. Par ailleurs, au plan de la perte auditive, on distingue cinq degrés de surdité: légère – la perte se situe entre 20 et 40 dB –; modérée – entre 40 et 70 dB –; sévère – entre 70 et 90 dB –; profonde – supérieure à 90 dB –; totale – l'audition n'est pas mesurable. Au plan statistique, pour ce qui touche à la Suisse, l'Office fédéral de la statistique¹ évalue

que près d'une personne sur cent (0,9%) présente une limitation très importante ou complète de l'ouïe. En outre, ce même office relève que près d'un million de personnes malentendantes (13%) vivent en Suisse, chiffre en constante progression en raison du vieillissement de la population. Par-delà de telles données, qui invitent à penser que la totalité ou presque des soignants ont été – ou seront – amenés à interagir avec des patients sourds ou malentendants,² se cachent des réalités médicales, sociales et culturelles encore trop mal connues du monde socio-sanitaire.

PERSONNES VULNÉRABLES

Vignette clinique n° 1

Géraldine se rend chez le médecin pour des migraines récurrentes. Il lui pose des questions sur ces problèmes d'audition pendant 15 minutes. Il n'aborde pas les migraines. Elle devra se rendre chez un autre soignant pour en discuter et trouver une solution.

En dépit de l'hétérogénéité de cette population, les personnes sourdes et malentendantes sont toutes en proie à une vulnérabilité. En termes de santé, cette population présente de claires inégalités face à la population entendante, cela tant au plan épidémiologique qu'au plan de la prise en charge clinique.³ Epidémiologiquement, les prévalences les plus inquiétantes associées à la perte auditive sont celles relatives à des troubles psychiques et psychologiques: près de la moitié des personnes sourdes, malentendantes (et/ou acouphéniques) connaissent au moins une fois dans leur vie un épisode de profonde détresse psychologique, tandis que 20% d'entre elles ont fait au moins une tentative de suicide,⁴ chiffre trois fois plus élevé que celui observé pour la population entendante. En outre, ces risques augmentés sont liés à des problèmes de communication avec un environnement familial et social démunis.⁵ Les enfants à la surdité sévère présentent un risque plus élevé que les autres d'être victimes de maltraitances ou d'abus sexuel, puisque considérés comme incapables de les dénoncer verbalement par leurs agresseurs, autant de facteurs de risque pour la survenue des troubles anxieux ou dépressifs.⁶

Au plan somatique, la population sourde et malentendante présente également des caractéristiques de vulnérabilité que ce soit en termes d'affections secondaires, de comorbidités, d'affections dues à l'âge ou encore de taux de décès prématurés. A ce titre, on peut signaler qu'un cumul d'atteintes pathologiques touche 25% des personnes sourdes, lesquelles présentent

^a Département de psychiatrie, CHUV, 1011 Lausanne, ^b Faculté de psychologie, Université de Lausanne, ^c Département vulnérabilités et médecine sociale, Centre universitaire de médecine générale et santé publique, 1011 Lausanne. pascal.singy@chuv.ch | odilecartero@gmail.com patrick.bodenmann@hospv.ch

ainsi soit un handicap sensoriel supplémentaire, soit un autre handicap physique ou encore une maladie somatique chronique. Concernant ce dernier aspect, il faut relever que les personnes dont la surdité est sévère forment l'une des populations dont le diabète est le plus mal pris en charge.⁷ Enfin, ces mêmes personnes souffrent de toute une série de troubles liés à leur condition: vertiges, otite chronique, douleurs du canal auditif externe, écoulements, eczéma, problèmes musculosquelettiques liés aux postures pour mieux entendre. L'essentiel des iniquités au plan de la prise en charge des personnes sourdes et malentendantes tient surtout dans le fait qu'elles apparaissent clairement moins bien informées sur leur propre état de santé que ne le sont les sujets entendants. Ceci est particulièrement vrai s'agissant du domaine de la santé sexuelle (VIH,⁸ contraception), des affections cardiaques,⁹ des maladies métaboliques et nutritionnelles⁶ (diabète, cholestérol, cancer). Pareil état de fait est sans conteste imputable à des problèmes d'intercompréhension dont se plaignent les patients sourds et malentendants¹⁰ et qui ne sont pas sans conséquences en termes de risques d'erreurs de diagnostics et de respect de prescriptions.² Ces problèmes, sont aussi relevés par leurs soignants,² souvent frustrés de ne pouvoir pleinement remplir leur mission.

PERSONNELS SOIGNANTS DÉMUNIS

Vignette clinique n° 2

Le jour de l'accouchement, la venue d'une interprète est refusée par l'équipe soignante. Léa se retrouve alors en salle d'accouchement, les soignants portent des masques et elle doit subir une péridurale. Sans la possibilité de lire sur les lèvres, la patiente n'a pas pu savoir quand est-ce qu'elle allait se produire.

Aujourd'hui encore, les personnels soignants, en Suisse comme ailleurs, ne sont pas à même d'interagir de manière optimale avec les personnes sourdes ou malentendantes.² Leur méconnaissance des réalités attachées aux surdités conduit au maintien de représentations compromettant une prise en charge adéquate d'un patient sourd ou malentendant. Dans les faits, ces représentations se traduisent au travers du développement d'attitudes que l'on peut qualifier de «mauvais» réflexes. A ce titre, on citera un recours trop confiant dans l'écrit, avec l'idée – erronée – selon laquelle tous les patients sourds ont une maîtrise de la contrepartie graphique de la langue orale,⁶ une articulation très appliquée des propos qu'ils prononcent, alors que la lecture labiale autorise la compréhension d'un mot sur trois.¹⁰ On peut également mentionner ici l'attribution du rôle d'interprète à un proche du patient, attribution qui pose le problème de la confidentialité et de la neutralité chez les tiers traduisants non formés.

En regard de tels «mauvais» réflexes, on note que les cliniciens ayant été sensibilisés ou formés à la communication avec des patients sourds ou malentendants constituent clairement l'exception. Tout laisse à penser, pourtant, que ce n'est qu'au prix d'une telle sensibilisation/formation que les soignants pourront, tout comme ils l'ont fait depuis longtemps s'agissant de la patiente migrante,¹¹ intégrer dans leur clinique l'idée que les obstacles

qui entravent la communication avec les patients concernés par la surdité sont à la fois de nature linguistique et culturelle. On le sait en effet depuis un certain temps maintenant: ces derniers, ou tout du moins une bonne partie d'entre eux, forment, dans les limites d'un espace donné, une véritable communauté que fédère la pratique en commun d'un même idiome.

DU DROIT À LA DIFFÉRENCE

Si certaines personnes sourdes/malentendantes s'accommodent d'un recours à des appareils auditifs plus ou moins sophistiqués ou à la lecture labiale pour tenter de surmonter ce qu'elles considèrent elles-mêmes comme un handicap sensoriel, une bonne partie d'entre elles, surtout celles dont la surdité est prélinguale, refusent de se laisser appréhender au travers des termes d'un modèle qui a longtemps prévalu, en médecine comme ailleurs. En effet, ce modèle – dit «de la déficience» – où la surdité est vue comme une invalidité qu'il s'agit de limiter par un effort de correction (oralisation) ou de compensation (appareillages) est de plus en plus contesté au profit de l'émergence d'un modèle – dit «de la culturalité» – pour lequel le fait d'être sourd ou malentendant représente un trait définitoire structurant un groupe social pourvu d'une histoire, d'une culture et d'une langue donnant droit, ce faisant, à prétendre à la reconnaissance. Pour convaincre, les tenants de ce modèle se sont appuyés sur le fait, scientifiquement incontestable,¹² selon lequel le langage mimo-gestuel offre la même omnipotence sémiotique que le langage verbal, en ce qu'il permet de tout dire. Mise à part la question du canal de réception (visuel versus auditif), le parallélisme entre une langue orale et une langue signée est complet: présence d'une syntaxe, articulation, évolution, plurifonctionnalité (par exemple, communicative, ludique, cryptique, etc.), variation (sociale, régionale, générationnelle), etc. On sait par ailleurs que la compréhension des mots et des signes gestuels suppose l'activation des mêmes zones cérébrales¹³ et qu'en termes d'acquisition, l'enfant sourd et l'enfant entendant passent par des phases similaires: babillage vocal et gestuel entre 7 et 10 mois, premiers mots/gestes formés entre 12 et 18 mois, deux mots/gestes entre 18 et 22 mois, développements morphosyntaxiques entre 22 et 36 mois.¹⁴ Fait d'importance, la pratique de la langue signée représente un des éléments constitutifs de la culture sourde aux yeux, non seulement d'une bonne part des personnes sourdes, mais aussi des chercheurs qui l'étudient aujourd'hui. A cet égard, s'il est vrai que ces derniers peinent encore à tomber d'accord sur une définition opératoire d'une telle culture,¹⁵ plusieurs d'entre eux n'hésitent pas à la considérer comme étant la somme des manières de faire, de raisonner, d'être et d'interagir observables dans les limites d'un groupe de personnes sourdes/malentendantes donné. Le droit à la reconnaissance de leur différence pour les personnes concernées par la surdité va croissant dans les sociétés techniciennes comme les nôtres, notamment grâce à l'officialité de plus en plus souvent accordée aux langues signées. Soucieuses d'un accès aux soins équitables, les structures de soins sont donc appelées au respect de ce droit en faisant, par exemple, appel pour les patients sourds ou malentendants qui le demandent à des interprètes professionnels ou à des supports visuels aptes à assurer une prise en charge tenant compte des particularités linguistiques et culturelles propres au groupe auquel appartiennent ces mêmes patients.

Vignette clinique n° 3

Michel se rend aux urgences en début de soirée. Il y passe la nuit et rencontre différents soignants. A chaque nouvelle arrivée, il doit leur expliquer qu'il est sourd et comment communiquer.

CONCLUSION

La revue de la littérature scientifique centrée sur la problématique des soins prodigués aux personnes à la surdité profonde ou sévère et aux personnes malentendantes permet de conclure à leur évidente vulnérabilité en termes d'accès tant aux soins qu'aux informations en santé et donc à des prises en charge inévitables. Les obstacles qu'elles rencontrent pourraient être levés à condition que les professionnels de la santé soient en capacité de mettre en œuvre des stratégies communicationnelles adaptées et qu'ils disposent d'outils d'aide à la communication performants. Or, tout indique que les soignants sont pour, l'heure, plutôt désemparés face à cette patientèle, manquant de temps et de moyens, inclinant, par exemple, à recourir à des proches pour assurer la traduction.

Il apparaît de première importance d'appeler les autorités compétentes à prendre de façon urgente un certain nombre de mesures qui permettraient de réduire cette disparité criante: une identification dès l'entrée de ces patients, un accueil approprié ainsi qu'un suivi adapté à leurs besoins. A cet égard, une sensibilisation aux interactions avec les personnes sourdes et malentendantes devrait être offerte à l'ensemble des personnels soignants et administratifs.

En outre, ces personnes devraient avoir accès à toutes les ressources nécessaires à l'exercice de leurs droits de patients, pouvant bénéficier d'interprètes professionnels, de soignants spécialisés et d'aides technologiques à la communication appropriées. Les démarches futures doivent s'axer autour d'actions concrètes sur le terrain, de formations pour le personnel soignant et d'études fondamentales ou de type recherche-action concernant cette patientèle, leurs proches, leurs soignants et les interprètes en langue des signes qui les assistent.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

IMPLICATIONS PRATIQUES

- Ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de la santé, le système doit permettre au patient de s'exprimer dans la langue de son choix. Lors d'une consultation avec un patient sourd ou malentendant, il convient de le questionner sur son mode de communication habituel
 - S'il a besoin de la langue des signes: faire appel à un interprète (www.procom-deaf.ch), maintenir le contact visuel avec le patient, recourir à des aides visuelles
 - S'il est habitué à la communication orale: parler distinctement, à voix normale, éliminez les bruits de fond, écrire les noms propres et termes médicaux en vous assurant que le patient a bien compris, recourir à des aides visuelles
- Tous les bons réflexes figurent sur une carte guidelines (format poche) disponible auprès des responsables du projet Breaking The Silence de l'Association lausannoise M.E.T.I.S. (<http://metislausanne.com/>)

1 Office fédéral de la statistique (OFS). Enquête suisse sur la santé. Retrieved 16.12.2016. from www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.html. 2012.

2 Cantero O. Accès aux soins et communication: vers une passerelle entre la communauté sourde et les soignants de Suisse romande. Lausanne: Université de Lausanne, 2016.

3 * Lezzoni LI, O'Day BL, Killeen M, Harker H. Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Ann Intern Med* 2004;140;5:356-62.

4 Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Le rapport à la santé des personnes sourdes,

malentendantes ou ayant des troubles de l'audition: Résultats d'une étude qualitative. Retrieved 15.12.2016, from www.firah.org/centre-ressources/upload/notices2/avril2013/rapport-a-la-sante-sur-dite-resultats-etude-qualitative.pdf 2011.

5 De Graaf R, Bilj R. Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment: differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosom Med* 2002;64;1:61-70.

6 Marit Kvam H. Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway. *Child Abuse Neglect* 2004;28;3:241-51.

7 Drion B. Sourds de naissance et dia-

bète: la langue des signes s'impose. *Equilibre* 2009;271:26-9.

8 * Bat-Chava Y, Martin D, Kosciw JG. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care* 2005;17:623-34.

9 Margellos-Anast H, Estarziou M, Kaufman G. Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago. *Prev Med* 2006;42:235-9.

10 ** Chastonay O, Blanchard J, Cantero O, et al. Les Sourds: une population vulnérable méconnue des professionnels de la santé. *Forum Médical Suisse* 2018;18:769-74.

11 Guex P, Singy P. Quand la médecine a besoin d'interprètes. *Cahiers Médicaux Sociaux*, 2003.

12 Nève de Mévergnies FX. Essai de

grammaire de la langue des signes française, Fascicule CCLXXI. Liège: Université de Liège, 1996.

13 Hicok G, Bellugi U, Klima ES. Sign Language in the brain. *Sci Am* 2001;284:58-65.

14 Vourc'h A. Les spécificités de l'acquisition et du développement du langage chez le jeune enfant sourd. Paris: Centre national de ressources Robert Laplane, 2010.

15 Laplane C. Surdité et culture sourde in «Linguistique des langues des signes» (SCL C10A). Licence SCL 2. AMU. Aix-en-Provence: Faculté ALLSHS d'Aix-en-Provence, 2015.

*à lire
** à lire absolument