



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2016

Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre la communauté sourde et les soignants de Suisse romande

Cantero Odile

Cantero Odile, 2016, Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre la communauté sourde et les soignants de Suisse romande

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_8874F4B5D9C75

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.

**Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre
la communauté sourde et les soignants de Suisse romande**

Thèse de doctorat
présentée à la

Faculté des Sciences Sociales et Politiques
de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de
Docteur en Psychologie

par
Odile Cantero

Directrice de thèse:
Prof. Marie Santiago-Delefosse

Jury :
Dr. Patrick Bodenmann
Dr. Jean Dagon
Prof. Ilario Rossi

Lausanne
(2016)



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences sociales
et politiques

Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre la communauté sourde et les soignants de Suisse romande

Thèse de doctorat
présentée à la

Faculté des Sciences Sociales et Politiques
de l'Université de Lausanne

pour l'obtention du grade de
Docteur en Psychologie

par

Odile Cantero

Directrice de thèse:
Prof. Marie Santiago-Delefosse

Jury :

Dr. Patrick Bodenmann
Dr. Jean Dagrón
Prof. Ilario Rossi

Lausanne
(2016)



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Conseil de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne, sur proposition d'un jury formé de

- Marie SANTIAGO DELEFOSSE, directrice de thèse, Professeure à l'Université de Lausanne
- Ilario ROSSI, Professeur à l'Université de Lausanne
- Patrick BODENMANN, Maître d'enseignement et de recherche à l'Université de Lausanne
- Jean DRAGON, Dr. en médecine à Marseille

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de Madame Odile CANTERO, intitulée :

**«Accès aux soins et communication : vers une passerelle entre
communauté sourde et soignants de Suisse romande »**

Lausanne, le 18 avril 2016

Le Doyen de la Faculté

Professeur
Jean-Philippe Leresche

REMERCIEMENTS	5
RESUME	6
ABSTRACT	6
CHAPITRE 1 : INTRODUCTION.....	7
1.1 UNE RENCONTRE AVEC LA LANGUE DES SIGNES : UN PARCOURS PERSONNEL.....	8
1.2 BREAKING THE SILENCE.....	11
1.3 L'AVENTURE DU DOCTORAT.....	15
1.4 PLAN ET CONTENU DES CHAPITRES.....	17
CHAPITRE 2 : SURDITE ET MONDE MEDICAL -	19
REVUE DE LA LITTERATURE ET DEFINITION DE L'OBJET	19
2.1 LA SURDITE.....	19
2.1.1 <i>Surdit� et culture sourde : une longue histoire m�connue</i>	19
2.1.2 <i>D�finitions</i>	23
2.1.3 <i>Approche classique: la d�ficience</i>	26
2.1.4 <i>Approche socioculturelle: la sp�cificit�</i>	27
2.2 SOURDS ET SANTE.....	29
2.2.1 <i>Acc�s aux soins</i>	30
2.2.2 <i>Acc�s � l'information en sant�</i>	33
2.2.3 <i>Langue des signes et sant�</i>	36
2.2.4 <i>Perception du monde m�dical</i>	37
2.2.5 <i>Interpr�tes en langue des signes</i>	40
2.3 SOIGNANTS ET SURDITE.....	43
2.3.1 <i>Perception et connaissance de la population sourde</i>	43
2.3.2 <i>Pratiques: pi�ges et fausses croyances</i>	46
2.3.3 <i>Contexte m�dical suisse romand en lien avec la surdit�</i>	50
2.4 COMMUNICATION ET RELATION PATIENT-SOIGNANT	52
2.4.1 <i>Principes th�oriques</i>	52
2.4.2 <i>Communication interculturelle</i>	69
2.4.3 <i>Le triologue</i>	76
2.4.4 <i>Formation actuelle des m�decins en Suisse romande (SCLO)</i>	81
2.5 LOI SUR L'EGALITE POUR LES HANDICAPES	85
2.6 SYNTH�SE	86
CHAPITRE 3 : PROBLEMATIQUE, QUESTIONS DE RECHERCHE ET CADRES DE REFERENCE	94
3.1 CADRE DE REFERENCE THEORIQUE : LA PSYCHOLOGIE COMMUNAUTAIRE DE LA SANTE	97
3.1.1 <i>La sant� communautaire</i>	97
3.1.2 <i>La psychologie communautaire</i>	99
Origines.....	101
Th�ories et concepts.....	103
3.1.3 <i>Psychologie communautaire de la sant�</i>	107
3.2 CADRE DE REFERENCE METHODOLOGIQUE	111
3.2.1 <i>Les m�thodes qualitatives</i>	112
3.2.2 <i>Chercheur: r�le et posture r�flexive</i>	114
3.2.3 <i>Position ontologique, �pist�mologique et axiologique</i>	118
3.2.4 <i>Double posture : ni sourde ni soignante</i>	122
CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE.....	124
4.1. RECOLTE DES DONNEES	124
4.1.1 <i>Focus Groupes</i>	125
D�roulement des trois Focus Groupes.....	128
4.1.2 <i>Entretiens semi-directifs</i>	137
Les 15 entretiens de l'�tude	139
4.2 METHODES D'ANALYSE.....	146

4.2.1 Analyse thématique de contenu.....	146
4.2.2 Iramuteq : méthode d'analyse lexicale.....	149
4.3 DISPOSITIF DE RECHERCHE : SYNTHÈSE.....	152
CHAPITRE 5 : RESULTATS	156
5.1 FOCUS GROUPES	156
5.1.1 Cadre.....	156
Lieux	156
Horaires.....	157
Disposition des interlocuteurs.....	157
Cadre contractuel.....	158
5.1.2 Participants.....	159
5.1.3 ATC [Analyse Thématique de Contenu].....	166
Thèmes et Catégories : construction et illustration.....	170
Thème 1 : La Santé.....	172
Thème 2 : Relation et vision du monde médical.....	176
Thème 3 : Communication	184
Thème 4: Statu quo et améliorations	196
Thème 5 : Surdit� et Culture	202
Thème 6 : Revendications	206
5.1.4 Synth�se et analyse transversale.....	211
Quelle d�finition de la surdit� ?	213
Quel acc�s aux soins ?	214
Quelle perception du monde m�dical ?	215
Quel r�le pour les interpr�tes ?	217
5.2 ENTRETIENS.....	218
5.2.1 Cadre.....	218
Lieux	218
Horaires.....	219
Disposition des interlocuteurs.....	220
Cadre contractuel.....	220
5.2.2 Participants.....	221
5.2.3 ATC	225
Thèmes et Catégories :	229
Cat�gorie 1 : La communication	231
Cat�gorie 2 : Personnes sourdes	247
Cat�gorie 3 : Autonomie des patients	257
Cat�gorie 4 : Relations et Acteurs.....	260
Cat�gorie 5 : Contexte et Pratique	266
Cat�gorie 6 : Statu Quo et Am�liorations.....	271
5.2.4 Synth�se et analyse transversale.....	279
Quelle communication et quels probl�mes ?	282
Quelles r�actions face � ces probl�mes ?	283
Qu'est-ce qui change dans une consultation interculturelle ?	285
Quel r�le pour les interpr�tes ?	288
Quelles perceptions des patients sourds ?	290
5.3 CONCLUSION.....	292
CHAPITRE 6 : DISCUSSION ET MODELISATION.....	295
6.1 DISCUSSION CONJOINTE DES DONN�ES.....	295
6.1.1 Les divergences	296
Les caract�ristiques culturelles de l'autre	297
Revendication « vs » banalisation d'une sp�cificit�.....	298
Communication non verbale.....	300
Importance des �tapes de la consultation.....	301
6.1.2 Les similitudes	301
La d�brouillardise « vs » la n�cessit� d'une bonne communication.....	301
Zone de confort.....	302
�viter la parentification	303
Le r�le de l'interpr�te	303
L'envie et la responsabilit� du changement.....	304
6.1.3 La vision du futur	305

6.2 MODELISATION.....	307
6.2.1 Reconnaissance de la spécificité culturelle.....	313
6.2.2 Non reconnaissance de la spécificité culturelle.....	314
CHAPITRE 7 : PERSPECTIVES, LIMITES ET CONCLUSION	318
7.1 LIMITES DE CE TRAVAIL	319
7.2 PERSPECTIVES.....	321
<i>Perspectives technologiques.....</i>	<i>321</i>
<i>Perspectives pédagogiques</i>	<i>322</i>
<i>Perspectives de recherche</i>	<i>323</i>
<i>Perspectives politiques.....</i>	<i>326</i>
7.3 CONCLUSION.....	327
INDEX DES FIGURES	332
INDEX DES TABLEAUX.....	333
BIBLIOGRAPHIE.....	334
ANNEXES	347

Remerciements

Merci à Anne-Claude pour le travail qu'elle a initié et la confiance qu'elle m'a accordée depuis plusieurs années.

Merci à Marie Santiago pour sa gestion d'équipe qui m'a permis de me consacrer pleinement à cette thèse de doctorat. Ainsi que pour sa confiance au moment où je lui ai parlé d'un sujet dont elle ignorait tout, dans lequel elle m'a encouragée à me lancer.

Merci à mes collègues du CerPsa pour leurs retours pertinents lors des séances doctorales et l'esprit d'équipe précieux qu'elles savent alimenter.

Merci à mes collègues de *Breaking The Silence*, qui ont été une source de motivation et d'inspiration.

Merci à mes parents de m'avoir permis de suivre des cours de langue des signes. Et qui ont toujours été attentifs et encourageants lors de mes récits des différentes étapes de ce travail. Ainsi que pour leurs précieuses corrections.

Merci à Philippe Gervais pour sa relecture attentive, pertinente et ses retours bienveillants qui m'ont permis d'avancer.

Merci à Patrick Bodenmann et à Pascal Singy d'avoir cru en ce projet et de m'avoir ouvert des portes restées fermées avant leurs interventions.

Merci à Jean Dagrón pour tout ce qu'il a entrepris en France, pour ses ouvrages qui m'ont permis de commencer ce travail et notre repas au Café Romand en 2011 auquel j'ai souvent repensé pour me motiver.

Merci à Jenny et à Cyril, mes deux thésards préférés, en particulier lorsqu'il s'agit de faire des pauses cafés.

Merci à Juliana, pour être devenue et restée ma principale alliée dans ce parcours doctoral que nous avons commencé ensemble.

Merci à Alain pour son soutien sans faille ainsi que nos précieuses séances de brainstorming.

Merci à Renaud pour ces sessions de rédaction aux Diablerets.

Merci à tous mes collègues improvisateurs qui m'ont demandé régulièrement comment avançait ma thèse et qui n'ont cessé de m'encourager. Dont l'énergie et le talent m'ont fait du bien sur et hors scène pendant ces cinq années.

Merci aux membres de mon jury d'avoir accepté d'en faire partie et d'avoir accordé leur temps et leur attention à ce travail.

Résumé

Cette étude pionnière dans le domaine de la psychologie communautaire de la santé, en donnant la parole à des membres de la communauté sourde suisse romande, jette un éclairage qualitatif sur les rapports soignants-patients. Trois focus groupes en langue des signes avec des personnes sourdes ainsi que 15 entretiens de recherche semi directifs avec des soignants ont été menés. Une analyse thématique de contenu assistée par le logiciel Iramuteq a été effectuée sur les données qualitatives récoltées.

Les résultats mettent en lumière différents obstacles à la mise en place d'une communication satisfaisante entre ces acteurs du terrain. Les participants expriment des avis différents et nuancés au sujet de la surdité, des relations patients-soignants, de la communication et de ses obstacles, de l'autonomie des patients, du contexte médical actuel et de ses améliorations. Une comparaison de leurs discours a été effectuée afin de souligner les similitudes et les divergences qu'ils présentent.

En élaborant des pistes concrètes d'amélioration ainsi que des perspectives technologiques, pédagogiques et politiques, basées sur les propos tenus par ses participants, cette étude entend sensibiliser le monde médical aux besoins spécifiques de cette communauté et participer activement à cette évolution.

Abstract

This pioneering community health psychology study, focusing on the deaf community of the French speaking part of Switzerland, throws a qualitative lighting on caregiver – patient relationships. Three focus groups in sign language with deaf people and 15 semi-structured interviews with caregivers were conducted. A thematic content analysis assisted by the Iramuteq software was performed on the collected qualitative data.

The results of this community health psychology research highlight different barriers to the development of a good communication between those stakeholders. Participants express different and nuanced beliefs about: deafness, patient-caregiver relationship, communication – and its barriers-, the current medical context and its improvement. A comparison of their accounts was carried out to highlight their similarities and differences.

By developing concrete improvements and technological, educational, and political perspectives – based on participants' point of view -, this study intends to increase awareness among the medical community to the specific needs of the deaf community and actively participate in this process.

Chapitre 1 : Introduction

Les définitions de la surdité que l'on trouve en entrant ce mot sur un moteur de recherche se centrent toutes autour de l'idée de « perte », de « baisse », de « déficience », « d'état pathologique » ou encore de « diminution ». Ces termes, relèvent tous d'une approche audiophonologique de la surdité, qui consiste à percevoir la surdité en la comparant à une normalité physiologique et donc à la définir comme un manque.

Cette vision est contestée par certains auteurs qui proposent une approche socioculturelle de la surdité. Cette dernière implique un objet de recherche collectif: la communauté sourde. L'emblème de cette communauté est la langue des signes, que sa caractéristique visuelle distingue nettement de la langue orale. Cette communauté, qui possède également sa propre histoire, ses significations symboliques sociales et ses codes sociaux, considère la surdité comme une différence et non une déficience.

Cette thèse s'inscrit dans l'approche socioculturelle de la surdité, en adoptant une démarche communautaire en psychologie de la santé afin d'étudier les besoins en santé de la communauté sourde suisse romande et les relations entre soignants et patients sourds. Contextualisons cette thématique : Premièrement, je dirai brièvement comment et pourquoi je me suis intéressée à cette thématique, puis j'évoquerai l'histoire de la surdité, de la culture sourde, ainsi que l'évolution de l'accès aux soins des personnes sourdes.

1.1 Une rencontre avec la langue des signes : un parcours personnel

Un matin de juin 2008, je suis surveillante des examens de maturité fédérale. Ils se déroulent dans une salle de l'Université de Lausanne. Ce poste est l'un de mes jobs d'étudiante depuis deux ans déjà et il consiste à donner les consignes du bon déroulement de l'examen aux 100 gymnasiens présents, leur distribuer les copies, les surveiller pendant 4 heures, ramasser les copies et rédiger un rapport qui généralement se résume à trois lettres « RAS ».

Mais ce mardi matin là, une femme vient m'avertir qu'elle est là pour une étudiante sourde. Elle va traduire en langue des signes tout ce qui est dit avant le début de l'examen. En entendant « langue des signes », je souris. Je suis contente d'avoir cette étudiante dans ma salle. En effet, je ne sais pas très bien comment exprimer la tendresse que je ressens face à cette langue : je ne la comprends pas, je ne connais pas de personne sourde, mais depuis que je suis enfant, elle me fascine.

Je commence donc à énoncer les consignes, et l'interprète traduit ce que je dis, c'est la première fois que je vis une telle expérience. Cherchant souvent des moyens de détendre les candidats et d'abaisser la tension ambiante lors de ces explications matinales, je place une blague au sujet des sorties-toilettes : « eh oui, on va vous suivre même aux toilettes, on sera vraiment plus amis à la fin de cette session d'examen, vous verrez ! » À la fin de la blague, je jette un coup d'œil à la candidate sourde. Pas un sourire. Deux explications possibles : celle qui fait mal à l'ego - elle n'a pas trouvé ça drôle -, ou alors celle qui lancera une réflexion intense pendant les quatre heures de surveillance : l'interprète a peut-être « trié » l'information afin de gagner du temps et d'aller à l'essentiel. Ce qui fait tout de même mal à l'ego, puisque ça signifierait que l'interprète n'a pas trouvé ma blague importante. Je n'ai jamais eu la réponse à cette question, et je l'ai vite éludée, afin de m'en poser d'autres.

S'ensuivent les quatre heures de surveillance les moins efficaces de ma carrière de surveillante. Les questions au sujet de la langue des signes, de l'interprétation, de l'accès à la consultation psychologique pour les personnes sourdes fusent dans mon cerveau. Ma pause, habituellement au café et aux plaisanteries entre collègues sera dédiée cette fois à des recherches Google sur l'un des ordinateurs des couloirs du bâtiment de l'Amphipôle: «psychologue pour sourds», «psychologue langue des signes, Lausanne», «consultation psy interprète langue des signes », etc.

Suite à ces recherches et à des discussions lausannoises, familiales et universitaires sur le sujet, je rentre en contact avec différentes personnes impliquées dans la communauté des sourds en Suisse romande, qui m'expliquent que les professionnels entendants pratiquant la langue des signes manquent cruellement dans notre région. Lors de chacune de ces discussions, on m'encourage à commencer les cours de langue des signes. Ce que je fais à la rentrée de septembre 2008, grâce à l'aide financière de mes parents.

Dès mon premier cours de langue des signes, je tombe encore plus amoureuse de ce moyen de communiquer. J'apprends vite, me dit-on, et je me sens frustrée lorsque je ne parviens pas à exprimer ce que je veux dire complètement.

Cela fait maintenant 7 ans que je suis ces cours au sein de la Fédération suisse des sourds (FSS) et je ne cesse de m'émerveiller de ces discussions entièrement gestuelles. Se comprendre pendant deux heures, sans émettre un seul son. Je me sens souvent déstabilisée par le retour à l'oral de sorte que le français me paraît tout à coup compliqué et plein de détours.

En novembre 2010, mon intérêt grandissant pour la langue des signes et mes études universitaires en psychologie de la santé m'amènent à assister au colloque intitulé «Accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes

de Suisse romande » organisé par l'association lausannoise *Les Mains pour le Dire (MPLD)*. Cette association traduit en langue des signes et met en ligne de l'information et de la prévention en matière de santé. Une équipe composée de professionnels sourds et entendants collaborant pour mieux informer les personnes sourdes en Suisse romande.

Ce colloque est très inspirant, et j'y découvre le travail de professionnels sourds et entendants, employés par les unités d'accueil et de soins en langue des signes de différents hôpitaux français. De nouvelles questions surgissent et occuperont mes heures de surveillance d'examens, mais animeront surtout les discussions du groupe de réflexion convoqué par la direction médicale du CHUV, auquel je prends part suite à ce colloque.

Mon mémoire de master, consacré à l'identité culturelle sourde une fois terminé, je propose mes services de future psychologue de la santé aux responsables des MPLD, qui m'offrent une place avec enthousiasme.

À la fin d'un cours à l'Unil, une enseignante me tendra un mail écrit par la Pr Marie Santiago, qui informe ses collègues que les candidatures pour deux nouveaux postes d'assistantes au sein du Centre de recherche en psychologie de la santé (CerPsa) sont ouvertes. Je remercie l'enseignante en disant que j'ai déjà trouvé un emploi.

Quelques jours après cette proposition, les responsables du CHUV participant aux séances du groupe de réflexion nous disent qu'un travail de thèse ou qu'un master sur le sujet permettrait de donner de la crédibilité au dossier. Je l'entends, et à nouveau la machine à questions se met en marche. Quelques jours plus tard, j'envoie ma candidature pour la place d'assistante doctorante, sans trop savoir pourquoi, mais avec les reproches de mon ami de l'époque «ça y est, tu trouves encore un moyen de surcharger tes journées, t'as déjà trouvé un job, Odile!»

Trois semaines plus tard, les responsables des MPLD arrivent en retard à la dernière séance du groupe de réflexion du CHUV : Blêmes, elles nous annoncent que suite à des coupes budgétaires inattendues, l'association a fait faillite pendant la nuit. Le ton est grave, elles me prennent à part à la fin de la séance pour me présenter des excuses : la promesse d'engagement tombe à l'eau. Je comprends rapidement que c'est un détail en comparaison à tout ce qui s'est effondré cette nuit-là.

Quelques jours après cette mauvaise nouvelle, j'apprends que Marie Santiago veut me rencontrer pour un entretien. Je décroche le poste suite à une rencontre durant laquelle 95% de ma salive a servi à expliquer à quel point l'accès aux soins des personnes sourdes était insatisfaisant en Suisse romande, et que mon terrain serait plus compliqué que prévu (dans ma lettre de motivation, je parlais de mon futur contrat au MPLD comme un terrain idéal), mais que je croyais sincèrement à la nécessité et à la faisabilité d'un tel projet. Je suis engagée le soir même.

Revue de littérature, rédaction de mon projet de thèse, rencontres avec des responsables de la FSS, des interprètes, des personnes sourdes. L'aventure doctorale commence et me plaît.

1.2 Breaking The Silence

En novembre 2012, je reçois un mail de la responsable des actions locales de l'association M.E.T.I.S (Mouvement des étudiants en médecine travaillant contre les inégalités d'accès à la santé). Elle me parle d'un projet mené dans plusieurs facultés de médecine à travers le monde, appelé *Breaking The Silence*, qui vise à améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes. Ils sont très enthousiastes à l'idée de lancer le projet à Lausanne, mais n'ont aucune connaissance en matière de surdit . En « googlisant » des mots-clés, ils sont tombés sur mon profil « Unisciences » et souhaitent me rencontrer.

Après deux rencontres avec des membres de cette association, je deviens l'une des responsables officielles du projet. Je trouve ce groupe d'étudiants très motivant, ils reçoivent mes idées avec enthousiasme et se montrent encourageants par rapport à mon projet de thèse. Parallèlement, j'ai des contacts réguliers avec le Pr Pascal Singy et le Dr Patrick Bodenmann, spécialistes respectivement de la communication patient-médecin et de la santé des populations vulnérables, qui prennent régulièrement de mes nouvelles, m'invitent à intervenir lors de leurs cours au sein de la FBM. Leur soutien sans faille est précieux pour une doctorante en psychologie de la santé travaillant dans le domaine de la surdité. En effet, il n'est pas évident de se frayer un chemin dans la sphère hospitalière lorsqu'on n'en fait pas partie et que l'on travaille sur un sujet qui divise. Il vaut mieux trouver rapidement des alliés.

Breaking The Silence (BTS) est ainsi devenu le pendant concret de mon travail de thèse. Nous sommes une équipe de quatre, trois étudiants en médecine et moi-même, prêts à tout pour sensibiliser les soignants à l'accueil et aux soins du patient sourd. Ce projet compte deux axes : 1 - sensibiliser les étudiants en médecine à la problématique de la surdité ; 2- sensibiliser le personnel soignant à l'accueil et à la prise en charge du patient sourd.

Concernant l'axe 1, nous intervenons régulièrement dans des cours de médecine pour expliquer quels sont les problèmes de la communauté sourde en matière d'accès aux services de soins, donner des informations au sujet de la culture sourde et de la langue des signes, mais également sensibiliser les étudiants à certains pièges à éviter lors d'une rencontre avec un patient sourd.

L'axe 2 nous a permis d'élaborer notre action la plus puissante : des cours d'initiation à la langue des signes au sein du CHUV. En juillet 2014, nous tournons une vidéo de sensibilisation¹ pour encourager les soignants et les étudiants à s'inscrire à notre cours, programmé débutant en novembre. Avant

¹ (<https://vimeo.com/104993788>)

la diffusion de la vidéo, nous avons prévu une classe avec 12 places, en collaboration avec la FSS qui nous offre les honoraires de l'enseignante. Quarante-huit heures après la mise en ligne de la vidéo, nous avons déjà une vingtaine d'inscrits. Nous décidons rapidement de doubler la classe, mais les mails de soignants et d'étudiants continuent d'inonder la boîte mail (heureusement créée pour l'occasion).

Au moment où j'écris ces lignes, 10 classes ont été mises en place, et 140 personnes ont suivi cette initiation. Un grand nombre d'entre eux, au moment de remplir le formulaire d'évaluation des cours, ont exprimé le souhait d'un cours avancé : ils sont ainsi 24 à suivre un cours de niveau 2 en novembre 2015, et 25 à attendre de suivre leur initiation en 2016.

En avril 2015, BTS remporte le *Project Awards* de la *Swiss Medical Student's Association* (SWIMSA). Tout au long de cette aventure, nous avons profité d'une importante médiatisation en Suisse romande. En effet, notre vidéo a été partagée un grand nombre de fois sur les réseaux sociaux, ce qui a attiré l'attention de différents journaux et de la Radio Télévision Suisse romande (RTS). Certains journalistes suivent le projet de près et publient régulièrement à son sujet.

Ce projet me tient particulièrement à cœur. J'ai senti très rapidement la motivation de ces étudiants en médecine à améliorer concrètement l'accès aux soins des personnes sourdes. Comme si, en m'adressant au bas de la pyramide hiérarchique, je rencontrais des personnes qui croient encore à la possibilité de changer le système. Tous bénévoles, nous avons réussi à franchir des étapes les unes après les autres et à «mettre le pied dans la porte» du CHUV comme on s'amuse à dire. Grâce à l'aide financière de précieux partenaires, nous avons pu réaliser la vidéo et mettre les cours de LSF en place, qui rencontrent un succès inespéré. Succès remarqué par la Direction du CHUV et le Médecin cantonal, qui nous ont contactés récemment afin de nous proposer leur aide pour la suite de nos actions.

Suite à leur participation aux cours d'initiation, trois étudiantes en médecine, se sont inscrites au cours hebdomadaire de langue des signes proposé par la FSS : leur projet est d'apprendre véritablement cette langue et de pouvoir recevoir des personnes sourdes dans des consultations futures. Elles deviendraient ainsi les premières doctresses *signeuses*² du canton de Vaud.

Je suis émue par cette curiosité qui s'éveille au sein du personnel soignant et des étudiants, mais qui s'étend également au-delà du monde hospitalier : je me trouvais dans une salle de cinéma récemment et j'ai assisté à trois bandes-annonces, toutes contenant de la langue des signes. Néanmoins, je sens que cet intérêt est différent chez les participants à nos cours : dans leur mail d'inscription, ils partagent des anecdotes difficiles au sujet de patients sourds, des questionnements pertinents ou encore un « besoin » de suivre cette initiation. Ce qui va clairement à l'encontre des conclusions hâtives de certains directeurs d'hôpitaux rencontrés par le passé : « Les médecins n'ont ni le temps ni l'envie de suivre un cours de LSF ».

Il était évident à mes yeux que les consultations que les sourds me racontaient comme ayant été très compliquées, ne devaient pas avoir été faciles à vivre pour les soignants non plus. Lors d'une conférence au CHUV, dans laquelle Marie Castella, Françoise Esen (une infirmière pratiquant la langue des signes) et moi intervenions, un médecin a pris la parole pour exprimer sa culpabilité au sujet d'une consultation datant de plusieurs années : il avait dû annoncer une maladie d'ordre gynécologique à une patiente sourde et il avait annoncé le diagnostic à sa fille de 16 ans qui l'accompagnait, tout en se disant qu'il faisait une erreur. Erreur qu'il avait rapidement tenté d'oublier, mais à laquelle il disait penser souvent. La salle était composée pour moitié de soignants et pour moitié de sourds : le médecin en question était assis au milieu de la salle et les sourds étaient installés devant lui, sur les premiers

² Terme issu de la nomenclature sourde (voir partie 2.6), désignant les personnes capables de s'exprimer en langue des signes.

rangs, afin de bien voir l'interprète qui se tenait à côté de nous sur l'estrade. Lors du récit de cette anecdote, les sourds ne pouvaient donc pas le voir et acquiesçaient en regardant l'interprète, comme si c'était une histoire banale. Une fois l'histoire terminée, une grande partie d'entre eux se sont retournés et l'ont regardé en continuant d'acquiescer, ce qui l'a fait sourire. J'y ai vu une rencontre entre deux mondes. Une sourde a pris la parole tout de suite en disant « moi j'ai une autre histoire rigolote et presque pire : un gynécologue une fois m'a appelée sur mon téléphone pour m'annoncer un diagnostic que j'attendais avec angoisse. J'ai laissé sonner mon portable sur la table en le regardant. »

1.3 L'aventure du doctorat

Mener une recherche de doctorat est une expérience à la fois scientifique et humaine. J'ai eu le sentiment de changer de casquette un grand nombre de fois : étudiante, chercheuse, conférencière, confidente, porte-parole, etc. Je perçois cette aventure comme une série d'étapes qui m'ont fait vivre différentes satisfactions et déceptions. Je pense qu'il faut être prêt, lorsqu'on étudie un sujet qui nous est cher, à passer par des émotions très différentes.

J'ai été émue lors des focus groupes menés avec les personnes sourdes. Emue de constater que le dispositif choisi semble répondre à mes attentes, que chacun se sent libre de partager et d'exprimer ses opinions. Émue par le dispositif mis en place, par la présence d'autant de personnes sourdes, par leurs récits d'expériences négatives, de l'injustice qu'ils ont pu ressentir, mais également par les débats internes au groupe. Émue par le travail des interprètes, - véritables machines de guerre qui se relaient inlassablement pendant deux heures, n'hésitant pas à me faire des retours à la suite de la discussion - par ma collaboration avec Marie Castella, intermédiaire lors de ces groupes, toujours bienveillante envers moi, m'expliquant comment faire au mieux et intervenant de façon brillante lors de la conversation.

J'ai été tout aussi émue lors de mes 15 rencontres avec les soignants. Émue par leur ouverture, par leur façon de partager des expériences qu'ils ont mal vécues, lors desquelles ils ont eu l'impression de faire faux. Fascinée par les principes de certains, qui semblent bâtis sur une expérience solide et qui guident encore leur pratique aujourd'hui. Émue lorsqu'ils définissaient les contraintes qui les empêchaient de prendre le temps de communiquer avec leurs patients.

Enfin, j'ai été émue en repensant à toutes ces données, au sein desquelles je percevais des similitudes entre les sourds et les soignants, mais surtout une envie commune d'améliorer la situation. Certes, ces deux communautés ne se basent pas sur les mêmes modèles et ne pensent pas forcément aux mêmes moyens pour l'améliorer, mais elles se rejoignent dans l'idée qu'il y a des choses à faire et se montrent prêtes à agir dans ce sens.

Tout a donc été question de rencontres et de collaborations. J'ai écouté des récits de professionnels de la surdité, de personnes sourdes, de soignants, ils m'ont aussi écoutée, nous avons avancé ensemble. Certains avaient le pouvoir d'ouvrir certaines portes, d'autres avaient des idées pour les ouvrir de façon percutante. Peu importe, il fallait simplement en ouvrir le plus possible.

Au moment où j'écris ces lignes, je me trouve dans un café lausannois, je viens de tourner la tête en direction de la fenêtre, sur la terrasse d'en face j'aperçois Martin Chapuis, un ami de mes parents, interprète LSF que j'avais rencontré suite à mon expérience de la blague des toilettes, à qui j'ai posé mes premières questions au sujet de la surdité, celui qui a prononcé pour la première fois les mots «culture sourde», ou encore «communauté sourde» et qui m'a donné les noms de toutes les personnes que j'ai rencontrées par la suite. Encore une fois, je prends conscience que tout a été question de rencontres, de brainstormings collectifs, d'entraide et de passion commune et contagieuse.

La genèse des questions qui m'ont amenée à réaliser cette recherche ayant été présentée dans ce premier chapitre, il s'agit maintenant de s'intéresser à chacune de ses étapes. En étudiant les besoins en santé de la communauté sourde ainsi que les perceptions des soignants en matière de problèmes de communication et de surdité, il est possible d'identifier les sujets sur lesquels les participants se rejoignent ainsi que ceux qui les éloignent et enfin de rapporter les pistes concrètes que proposent ces experts du terrain pour améliorer leur situation actuelle. Chaque chapitre correspond à une étape précise de ce processus de recherche.

Je tiens ici à expliquer pourquoi j'ai décidé de recourir au pronom personnel de la première personne du singulier dans cette rédaction. L'usage du « je » est encouragé par les normes de rédaction que j'ai décidé d'adopter pour ce travail, fixées par l'Association américaine de psychologie (APA, 2010) et en vigueur au sein de l'institut de Psychologie de l'Université de Lausanne. Le manuel des publications de cette Association recommande le « je » afin d'éviter les ambiguïtés dues aux autres formulations (« nous », « les auteurs », etc.). En utilisant le « je », il devient possible de distinguer ce qui est mené, pensé ou affirmé par l'auteur de l'ouvrage et ce qui appartient à d'autres. De plus, la plupart des écrits en psychologie communautaire sont également rédigés en « je » afin de souligner l'engagement personnel du chercheur dans son travail. Ayant opté pour cette approche, j'ai donc décidé de rédiger ce travail en « je » et d'utiliser le « nous » uniquement lorsque je fais référence à des périodes où j'ai travaillé avec d'autres personnes.

1.4 Plan et contenu des chapitres

Le chapitre 2 propose une revue de la littérature qui aborde les différentes visions de la surdité, l'accès aux soins des personnes sourdes et les représentations de la surdité qui peut prévaloir au sein de la sphère soignante. Ce chapitre permet également de faire un point théorique en matière de communication et de la relation patient – soignant. Suite à ces éléments, le

chapitre 3 présente la problématique de cette recherche ainsi que le cadre de référence méthodologique. Il se termine par le rôle et la posture réflexive de chercheuse que j'ai choisi d'adopter.

Le chapitre 4 contient la description du dispositif de recherche, ainsi que la population rencontrée. Puis, la description des deux méthodes de récolte de données, l'entretien semi-directif et le focus groupe, ainsi que les deux méthodes d'analyse : l'analyse thématique de contenu et l'analyse Alceste menée par le logiciel Iramuteq.

Le chapitre 5 présente les données récoltées, tout d'abord celles issues des 3 focus groupes, puis celle des 15 entretiens semi-directifs. Tous les participants à cette recherche sont présentés, ainsi que le cadre dans lequel s'est déroulée chaque récolte de données. Les résultats de l'analyse thématique de contenu sont ensuite mis en lien avec les éléments théoriques présentés dans le chapitre 2.

Sur la base de ces résultats, je mènerai une discussion au chapitre 6 qui rendra compte des divergences et des similitudes que nous pouvons observer entre le discours des personnes sourdes et des soignants. Cette analyse se terminera par une modélisation de la reconnaissance de la spécificité culturelle et de ses conséquences en terme de comportements et de lien patient-soignant.

Pour terminer, le chapitre 7 présentera les apports de ce travail, ses limites ainsi que les perspectives en matière de technologie, de recherche, de pédagogie et de politique.

Chapitre 2 : Surdit  et monde m dical - Revue de la litt rature et d finition de l'objet

Ce chapitre permettra, sur la base de la litt rature scientifique publi e   ce sujet, de d finir la notion de surdit , de donner un aper u de la culture sourde et de son histoire, et de traiter rapidement de l'acc s aux soins des personnes sourdes, (2.1., 2.2). Les connaissances et les attitudes des soignants en lien avec les personnes sourdes, qui ont  galement fait l'objet de plusieurs  tudes seront pr sent es au point 2.3. La question de la relation m decin-patient sera ensuite abord e (2.4), et plus particuli rement les  l ments constitutifs de la communication patient-m decin.

Suite   cette revue de litt rature, je pr senterai la probl matique de ce travail et les questions de recherche que j'ai d cid  d' tudier. Pour ce faire, je pr senterai le cadre de r f rence th orique (3.1) ainsi que le cadre de r f rence m thodologique (3.2), sur lesquels je me suis appuy e. La fin de cette partie me permettra  galement d'expliciter mes choix en mati re de terminologie et de clarifier ma posture de chercheuse.

2.1 La surdit 

2.1.1 Surdit  et culture sourde : une longue histoire m connue

Bertin (2010)  tablit un historique des diff rentes approches de la surdit , les propos qui suivent sont enti rement bas es sur son ouvrage : *Les sourds, une minorit  invisible*.

La plus ancienne trace du mot «sourd» a  t  identifi e dans la premi re  criture recens e   ce jour, qui porte le nom de cun iforme et qui se situait en

Mésopotamie. Dans ces premiers écrits, deux caractères cunéiformes désignaient les personnes sourdes : «sukkuku» (sourd) et «ashikku» (muet). Ceci prouve que les civilisations de l'Orient ancien avaient identifié et nommé le phénomène de surdit , en la distinguant de la mutit . Une distinction   souligner, puisqu'elle se perdra dans des civilisations chronologiquement post rieures de la Gr ce classique et de la Rome antique : Hippocrate et Galien consid raient ces deux ph nom nes comme n cessairement li s, postulant l'existence d'une anastomose entre les nerfs de la langue et ceux des oreilles.

Cette erreur d'association a pendant longtemps port  pr judice   la perception de l'intelligence des personnes sourdes. En effet, la primaut  de la parole pour le d veloppement intellectuel devient centrale avec Aristote et marquera toute l'histoire de la pens e occidentale sur cette question. Cette hypoth se, bien qu'infirm e par *les* d couvertes m dicales ult rieures, reste encore aujourd'hui   l'origine de la stigmatisation des sourds et d'une volont  de faire parler les personnes sourdes. Elle donnera naissance au mouvement de l' ducation oraliste des enfants sourds, bas e sur une m thode  labor e par l'espagnol Pedro Ponce de L on (16 e si cle) pour un apprentissage de l'articulation.

Parall mement   ces sources, celles concernant la langue des signes apparaissent au XVIIe si cle en France, avec  tienne de Fay, sourd et professeur dans un monast re. La premi re  cole bas e sur une m thode gestuelle na t   Paris au XVIIIe si cle gr ce   l'initiative de Charles-Michel de l' p e dont les valeurs semblent s'opposer   l'ambiance «oraliste» de son  poque.

Deux logiques oppos es se mettent alors en place, l'une d fendant l'id e d'un manque   compenser, d'une norme sociale   int grer, l'autre s'appuyant au contraire sur la sp cificit  culturelle et sur ce qui fonctionne naturellement pour les sourds, la langue de signes.

L'initiative de l'Abbé de l'Épée permet ainsi aux sourds de devenir acteurs de leur histoire. Cette nouvelle orientation pédagogique basée sur la langue des signes sera publiée sous le nom de « véritable manière d'instruire les sourds et muets » en 1784 et opère une rupture majeure avec ses prédécesseurs oralistes. De plus, grâce à cette nouvelle prise en charge éducative, certains sourds (Jean Massieu, Ferdinand Berthier et Laurent Clerc, parmi les plus célèbres) deviennent philosophes, professeurs et théologiens, entrent dans l'histoire de la communauté Sourde comme des figures de proue et écrivent au sujet de leur condition (Gaucher, 2005).

Mais la médicalisation de la surdité ainsi que la volonté d'oralisation prend le dessus au tournant du XIXe siècle, au moment où la médecine démontre que surdité et mutité ne sont pas liées. Les sourds deviennent alors « normalisables » et sont considérés comme « intégrables » dans le système d'enseignement ordinaire. Il faut leur apprendre à parler. En réaction, dans un contexte général de plus en plus hostile à la langue des signes, certains sourds se rassemblent et créent le Comité des sourds-muets de Paris. Ainsi, dès 1834 différents événements communautaires sont organisés, visant à créer du lien social entre les personnes sourdes et à montrer au monde entendant la nécessité de la langue des signes. Ferdinand Berthier fondera la première association sourde française autonome d'un cadre religieux ou pédagogique, qu'il appellera « nation sourde-muette » (Gaucher, 2005).

Ce mouvement de réaction identitaire, avec son train de revendications pédagogiques et de rassemblements sociaux se verra affaibli par l'interdiction des signes dans l'enseignement de 1880. Cette décision, prise lors du congrès international de Milan, symbolise le triomphe du mouvement oraliste et ancre l'idée que le geste nuit à la parole. Les conséquences de ce congrès sont concrètes en terme de stigmatisation et de répression de la langue des signes. Le système institutionnel devient ainsi hostile à la communication gestuelle et les personnes sourdes doivent trouver des alternatives. Ainsi c'est grâce à la persévérance des associations sourdes et l'organisation d'événements sportifs

internationaux sourds que la langue des signes peut continuer à exister. Dès 1889, trois congrès sourds-muets sont organisés à Paris, Chicago et Genève afin de réclamer, sans succès, le rétablissement d'une méthode d'éducation mixte. Le monde sourd est ainsi mis entre parenthèses pendant des dizaines d'années.

Ainsi il faudra attendre 1951 pour voir la naissance à Rome de La Fédération mondiale des Sourds (FMS). Les rencontres internationales et pluridisciplinaires qu'elle organise marquent le début du «Réveil sourd». Professionnels sourds et entendants s'allient dans un combat pour l'affirmation et la visibilité de la langue des signes, pour l'accès à l'éducation, à l'information et à la culture de la communauté sourde. Dans le domaine de la psychologie, certains auteurs prennent la défense de la langue des signes, la psychanalyse jouera un rôle majeur dans cette réhabilitation grâce notamment à la prise de position de Françoise Dolto en 1981 lors d'une conférence à l'Institut national des jeunes sourds de Paris.

Ce mouvement de réveil aboutira à l'ouverture de classes bilingues, à la formation d'interprètes, à la dénomination «LSF» pour qualifier la langue des signes française, à l'étude de la LSF par des équipes de sciences humaines et à la première émission signée à la télévision française en 1979.

Sur le plan juridique la reconnaissance officielle et constitutionnelle de la langue des signes a été plus difficile, l'Autriche et la Nouvelle-Zélande sont les deux seuls pays à avoir modifié leur constitution pour faire mention de la langue des signes. En Suisse, seule la constitution genevoise a été modifiée afin de mentionner la langue des signes, le 1er juin 2013. La Fédération suisse des sourds (FSS-SGB, 2016) a été fondée en 1946 par des experts entendants. Les deux premiers sourds à être élu au comité directeur de la Fédération en 1969 sont Felix Urech et Margrit Tanner. À partir de cet événement, la FSS-SGB devient plus politique en s'engageant pour l'obtention du sous-titrage de la télévision suisse et du Teletext, mais également pour la

reconnaissance et la revendication de la langue de signes, trop longtemps interdite. En 1997, Ruth Dreifuss acceptera une pétition pour la reconnaissance de la langue des signes déposée par la FSS-SGB.

Le combat de la communauté sourde a traversé les siècles. C'est grâce à l'action de personnes sourdes, revendiquant leur appartenance à cette communauté (ce n'est pas le cas de toutes les personnes sourdes) que l'accès à la langue des signes des sourds ainsi que la sensibilisation des entendants a pu voir le jour. Ces sourds affirment une spécificité linguistique et culturelle et le partage d'une culture et non d'une condition médicale. Ils considèrent, comme d'autres minorités dont la langue orale officielle n'est pas la langue maternelle, qu'ils sont handicapés uniquement lorsqu'ils sont en contact avec des individus de la culture majoritaire (Phillips, 1996).

2.1.2 Définitions

Au niveau mondial, environ 360 millions de personnes présentent une perte auditive modérée (malentendants) ou profonde (sourds) des deux oreilles (OMS, 2015). Forom-écoute (fondation romande des malentendants) estime qu'il existe 960'000 malentendants en Suisse, soit 13% de la population (Forom-écoute, 2011). L'Office fédéral de la statistique (OFS) évalue, en 2007, que 80'000 personnes suisses (1.3% de la population totale) sont atteintes d'un handicap (important ou total) de l'ouïe (OFS, 2007). L'évaluation de la prévalence de la surdité est rendue complexe en raison des différents degrés et types qu'elle peut présenter. Néanmoins, une revue de la littérature menée par Stevens et al. (2013) analysant les résultats de 42 études issues de 29 pays avancent différents chiffres prenant en compte le degré de surdité, le sexe, l'âge et la région. Concernant la région et le type de surdité mobilisés dans ce travail, les résultats de Stevens et al. (2013) sont les suivants : 0.1% de la population est atteinte de surdité profonde ou complète dans pays à haut revenu.

La surdit  est donc un ph nom ne important, qui se manifeste sous des formes tr s diff rentes, allant d'une l g re d ficiency auditive   une perte profonde de l'ou ie. Comme l'expliquent Meador et Zazove (2005, p.218, traduit de l'anglais): « La population sourde et malentendante est un groupe h t rog ne, qui inclut des individus avec des degr s diff rents de perte auditive, diff rentes langues et qui n'appartiennent pas aux m mes cultures». En Suisse romande, il n'existe pas de statistiques permettant de se rendre compte de cette h t rog n it .

Le qualificatif « sourd » poss de donc diff rentes significations, que Middleton et al. (2010) ont class  de la mani re suivante: le terme de « sourd » s'applique g n ralement aux personnes atteintes de surdit s profondes et pr langagi res, celui de « malentendant »   celles atteintes mod r ment ou s v rement et/ou apr s l'acquisition du langage et enfin celui de « Sourd » aux personnes qui ont recours   la langue des signes comme mode de communication principal et qui loin de percevoir leur surdit  comme une d ficiency m dicale, la vivent comme le symbole de leur appartenance   un groupe culturel et social (Ladd, 1988), appel  « la communaut  Sourde ».³ Les personnes atteintes de surdit  ne se sentent donc pas forc ment appartenir   la communaut  culturelle sourde.

La langue des signes est l'embl me de la communaut  et de la culture sourde, elle est la langue *premi re* des sourds : ses modalit s gestuo-visuelles permettent un acc s pr coce, direct et complet   la communication (Badoux, 2006). La LSF est diff rente du fran ais d'un point de vue grammatical, mais  galement au niveau des signes qui, en mobilisant tel ou tel aspect morphologique des objets ou des concepts, ne fonctionnent pas comme des mots (Virole, 2000). La langue des signes est donc l'un des modes de communication des personnes sourdes. Contrairement aux sourds *signants*,

³ « Sourd » ne sera pas utilis  dans ce travail pour d signer les personnes appartenant   la communaut  sourde, car cette majuscule, principalement utilis e dans la litt rature anglophone, est quasi absente de la litt rature au sujet de la communaut  sourde suisse romande.

certains sourds ont suivi un apprentissage du français oral, grâce à un appareillage auditif et à la lecture labiale.

Entre ces deux possibilités existe encore le *langage parlé complété* (LPC), arrivé en Suisse dans les années 80. Il consiste à s'exprimer oralement tout en effectuant certains signes avec une main sur le visage. Ce mode de communication permet aux sourds, en complétant la lecture labiale, de mieux comprendre les entendants lors d'interactions orales et, ainsi, de communiquer en français (ALPC, 2011). Certaines personnes sourdes recourent également au français signé, qui consiste à accompagner l'oralisation des mots par des signes issus de la LSF, en respectant la grammaire du français et non celle de la LSF (Quipourt & Gache, 2003).

Ces modes de communication, comme dit précédemment, sont à l'origine de différentes cultures. La plupart des écrits à ce sujet décrivent deux orientations culturelles générales : la culture sourde (parents sourds; implication au sein de la communauté Sourde; LSF) et la culture entendant (parents entendants s'exprimant oralement; éducation à l'oral; appareils auditifs; LPC). Notons ici que certaines personnes sourdes peuvent se trouver dans une culture mixte, étant au contact de différents groupes sociaux (amis au sein de la communauté sourde, amis entendants, partenaire sourd ou entendant).

Ces catégories aident à comprendre les liens qui peuvent exister entre communication et identité culturelle chez les sourds, mais il est évident qu'il doit exister ce que Delaporte (2002), anthropologue spécialisé dans l'exploration du monde sourd depuis 1994, appelle le « paradoxe anthropologique ». Dans son ouvrage *Les sourds, c'est comme ça*, il explique que « les sourds sont partagés entre deux univers : individus isolés, dispersés, séparés les uns des autres, ils construisent un monde sourd dans lequel ils se reconnaissent comme êtres de langage, porteurs d'une dignité identique à celle des entendants. Mais ils ne peuvent y vivre en permanence. Leurs parents, leurs frères et sœurs sont le plus souvent entendants. Plus important

encore, neuf fois sur dix, leurs enfants le sont. Qu'ils soient artisans, ouvriers ou employés, leur vie professionnelle se poursuit au milieu des entendants. Leur existence sociale est gouvernée par les entendants, avec qui ils se débrouillent comme ils peuvent - souvent fort bien. [...] Ils vivent immergés dans un monde entendant, plus immergés que ne l'a jamais été aucune minorité ethnique. Lorsque les sourds se sentent étrangers au monde entendant, c'est donc à un monde qu'ils savent aussi le leur. » (p.149). Il souligne donc la division de l' « être-sourd ». Ce paradoxe résume ce que peuvent ressentir les personnes sourdes et plus concrètement il fait naître chez ces dernières différentes manières d'être, de faire et de communiquer. En ne partageant ni la langue du pays qu'ils habitent, ni celle utilisée pour communiquer dans leur famille, les sourds signeurs forment une minorité spécifique (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008).

Il faut noter que la notion de « culture » sourde n'est pas reconnue par l'entier de la communauté scientifique. En effet, les recherches scientifiques traitant de la surdit  se situent g n ralement dans l'approche appel e, selon les auteurs, « classique », « m dicale » ou encore « audiophonologique » de la surdit  (2.1.3), qui la consid re comme une d fici nce et un manque. L'approche « socioculturelle » de la surdit , qui la consid re comme une sp cificit  culturelle (2.1.4) et une richesse,  tant nettement moins r pandue.

2.1.3 Approche classique : la d fici nce

L'approche classique, la plus traditionnelle, de la surdit  s'inscrit dans une perspective entendant et majoritaire (Harmer, 1999). Elle rel ve d'un mod le m dical qui a pour objectif de proposer des moyens de compenser le manque provoqu  par la d fici nce auditive, de faire progresser les personnes sourdes - appel es « sourd-muet », « malentendant » ou encore « d ficient auditif » (Quipourt & Gache, 2003) - en mati re d'oralisation et de socialisation. L'int gration des personnes sourdes au sein de la soci t  entendant constitue la vis e principale de cette approche. La normalisation permet

d'améliorer les conditions de vie des personnes déficientes, en les rapprochant des normes et des modèles sociaux (Poirier, 2005). Une logique « médicale » naît de cette approche : le sourd doit être « soigné », réadapté et rééduqué grâce à des moyens techniques (appareils auditifs, implants, thérapie ORL) et humains (aide à la communication) (Quipourt & Gache, 2003).

Différentes disciplines (médecine, sociologie, pédagogie) peuvent opter pour cette approche lors de recherches en lien avec la surdité, notamment les *Disability Studies*, connues pour leur approche interdisciplinaire (Poirier, 2005), qui sont apparues en réaction à la perception « catastrophiste » du handicap physique, liée à l'approche biomédicale. Ces études proposent de tenir compte de la composante sociale du handicap, et de sa construction socio-économique et culturelle. Selon elles, il faut distinguer déficience et handicap : la déficience est intrinsèque, biologique et physique, alors que le handicap se situe dans l'interaction entre l'individu et son environnement (Blais, 2006). Elles considèrent qu'il existe des personnes diminuées et démunies socialement et que la société doit veiller à ne pas les exclure en adaptant leur environnement.

Les points communs entre les recherches qui s'inscrivent dans cette approche sont la perception de : la surdité en tant que handicap et déficience, la bonne audition en tant que norme (Delaporte, 2002) et les personnes sourdes en tant qu'individus qui souhaitent entendre et apprendre à communiquer à la manière des entendants (Poirier, 2005).

2.1.4 Approche socioculturelle : la spécificité

Les études inscrites dans cette approche reconnaissent à la culture sourde un caractère et une vision du monde propre (Poirier, 2005). Elles revendiquent une approche du vécu et de l'appréhension de la réalité par les sourds en termes de spécificité. Elles abordent les communautés de personnes sourdes d'un point de vue culturel et ethnique et les définissent en fonction d'une

culture, d'une langue et d'une histoire. Cette approche réfute l'idée de corps déficients à réparer et ne fait pas des personnes entendantes la norme de référence (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008). Cette approche développe l'idée que « les sourds », en pratiquant une langue différente de celle des entendants, entretiennent un rapport particulier avec le monde environnant (Mottez, 1977). Les études se situant dans cette approche, notamment les *Deaf Studies*, s'opposent à la surmédicalisation de la surdité de l'approche médicale (Quipourt & Gache, 2003) et reprochent aux *Disability Studies* de négliger la spécificité culturelle et linguistique des personnes sourdes. Elles considèrent que les sourds forment un groupe, une collectivité, une communauté (Poirier, 2005). Si le mot handicap est utilisé par des représentants de cette approche, c'est qu'il s'agit du handicap de communication, partagé également par les entendants (Quipourt & Gache, 2003).

Quel que soit le champ disciplinaire dans lequel s'inscrivent ces recherches, elles partagent les perceptions suivantes : la surdité en tant que spécificité et caractéristique culturelle ; les personnes sourdes en tant que communauté revendiquant la reconnaissance de la langue des signes et de leur culture.

Cette approche a recours au vocabulaire de la communauté sourde, voire à ses ethnonymes. Par exemple, certains écrits n'hésitent pas à utiliser le mot « entendant » (issu de la langue des signes), une catégorie anthropologique qui fait fi des caractéristiques individuelles. Les entendants sont les autres, ceux qui ne sont pas comme nous et donc un ethnonyme (Delaporte, 2002).

Selon Gaucher (2005), la communauté culturelle sourde a sa langue, son histoire, ses traditions et sa propre nomenclature : devenus-sourds, oralistes, malentendants, demi-sourds, entendants, vrais sourds. Elle distingue le « vrai » sourd du reste des individus en le qualifiant d' « être linguistique » et en accordant une importance majeure à la relation qu'entretient le corps sourd avec la langue des signes, qui dépasse l'importance biologique de la surdité.

La communauté culturelle sourde est donc composée de sourds qui en recourant à la langue des signes, dépassent ainsi le statut de porteurs d'une incapacité pour devenir porteurs d'une langue.

Le terme de « culture sourde » existe en langue des signes et il est constamment employé au sein de la communauté pour désigner à la fois une communauté locale de référence et une entité internationale qui réunit les sourds du monde entier. Ces termes de culture et de communauté permettent aux personnes sourdes de sortir du processus de stigmatisation qui a marqué leur histoire et créent la possibilité d'affirmer une spécificité et de créer des emblèmes (Gaucher, 2005).

L'objectif de ce travail de thèse est d'étudier l'accès aux soins des sourds ayant recours à la LSF et se définissant comme appartenant à la culture et à la communauté sourde. Cette recherche s'inscrit donc dans une approche socioculturelle de la surdit , reconna t qu'il existe une communaut  sourde en Suisse romande et qu'il est int ressant de l' tudier en mobilisant une approche communautaire. L'approche communautaire en sant  permet d' tudier le lien culturel et non le lien pathologique qu'il existe entre la surdit  et la sant , tout en consid rant la sant  non pas d'un point de vue individuel, mais bien comme un objet collectif et communautaire.

2.2 Sourds et Sant 

Le lien entre la communaut  sourde et le monde m dical a  t   tudi  par diff rents auteurs et sous diff rents angles. La revue de litt rature   ce sujet permet de faire un  tat des lieux de ce qui a  t   tabli scientifiquement dans ce domaine.

2.2.1 Accès aux soins

Au début des années 80, une épidémie de VIH frappe la communauté sourde française (Dagron, 2008). Le sida devient alors révélateur du manque d'information au sein de cette communauté. La mort de nombreux séropositifs sourds provoque une immense souffrance communautaire (Dagron, 2008) et les médecins découvrent, malheureusement trop tard, les raisons de ce drame: certains jeunes sourds n'ont pas saisi le terme «séropositif», écrit sur un bout de papier par leur médecin, et d'autres n'ont retenu que le terme «positif». Il s'avère que ces jeunes consultent seuls, afin de préserver l'intimité de leur vie sexuelle et qu'ils ne sont ainsi pas toujours en mesure de comprendre ce que leur médecin leur dit (Dagron, 2008). D'autres sourds partagent la croyance que le virus HIV est transmis par les rayons du soleil, confusion due à la manière dont il est représenté sur les affiches préventives (boule orange avec des pics), et recourent à la crème solaire pour s'en protéger (Drion, 2011).

À la suite de ces événements, des associations naissent et des mouvements de prévention sont mis en place, réunissant des responsables du Ministère de la santé et un mouvement sourd dynamique et créatif. «C'est l'une des rares fois où des Sourds ont pu développer leur point de vue et agir dans le cadre et en phase avec les objectifs d'une association entendante» (Dagron, 2008, p.93). La mise en place de consultations en langue des signes, d'études portant sur cette communauté et de préventions adaptées, appuyées par certaines volontés politiques, mènent, en juin 1995, à l'inauguration d'une consultation médicale en LSF dans le Centre Hospitalier Universitaire de La Salpêtrière à Paris (Dagron, 2008). Par la suite, d'autres «unités d'accueil et de soins des patients sourds en LSF» voient le jour en France. Actuellement au nombre de 18, elles permettent à des personnes sourdes de rencontrer des spécialistes de la santé somatique et mentale qui pratiquent la LSF (Gouvernement français: Ministère en charge de la santé, 2011; Gueydan, 2015). Suite à ces évolutions, certains départements ont également amélioré leurs services d'urgences (fax, émulateurs SMS, marche à suivre adaptée aux

personnes sourdes, icônes et messages simples) et une plateforme nationale a été mise en place en 2011 (urgence 114). La prise de conscience des années 80 a donné naissance à des améliorations concrètes sur le territoire français.

En Suisse, en revanche, il n'existe actuellement aucune unité de ce type. En 2000, face à l'absence de promotion de la santé et au manque de programmes de prévention pour les personnes sourdes en Suisse romande, l'association Les mains pour le dire (LMD) est créée (Pisourd, 2011). Une équipe de sourds et d'entendants cible les besoins en santé de la communauté et entament des campagnes spécifiques de prévention et d'information. Un site internet, des interventions et animations régulières ainsi que des formations constituent certaines parties d'un immense travail. Des vidéos en LSF, notamment, permettent aux personnes sourdes de s'informer et de prendre en charge leur santé et leurs choix de vie. Les moyens financiers commencent à manquer, l'association s'affaiblit et finit par se dissoudre en mars 2011, suivie par le site Pisourd en janvier 2012. En novembre 2010, comme dans un dernier élan de survie, le comité de LMD organise un colloque au CHUV autour du thème « Quel accès aux soins pour les personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande ? » et invite sept spécialistes de la santé et de la surdité à informer un public nombreux sur cette thématique. Suite à cet événement, l'association supervise un groupe de réflexion créé par l'adjointe à la direction médicale du CHUV, chargé d'élaborer des propositions concrètes d'améliorations de l'accueil des patients sourds. Un projet a été proposé par ce groupe composé d'entendants et de sourds, qui n'ont eu aucune nouvelle depuis leur dernière rencontre avec la direction.

Dans la littérature scientifique, plusieurs auteurs ont étudié les conséquences d'une communication inadaptée entre les patients sourds et les soignants, ainsi que les conséquences qu'elles peuvent entraîner. Ces auteurs sont majoritairement anglophones et ont opté pour des méthodes quantitatives. Dagron et Drion, cités à plusieurs reprises dans cette partie, sont deux

médecins francophones (français et belge) qui se basent sur leurs expériences de terrain et certaines investigations au sein de communautés sourdes locales pour formuler leurs propos.

Ils relèvent en premier lieu la source de malentendus que représente, l'absence de maîtrise des canaux habituels de la communication chez ces patients. Ces malentendus attestent d'un décalage culturel certain entre les soignants entendants et les patients sourds et soulèvent des questions d'ordre éthique. Toujours selon Dagron (2008), les soignants doivent étudier cette mauvaise compréhension afin de l'éviter. Andrade Pereira et De Carvalho Fortes (2010) décrivent également l'atteinte à l'éthique des relations patient-médecin qu'entraîne le processus entravé de communication et d'information. Selon ces auteurs, c'est la terminologie médicale qui est ici en cause : inaccessible pour ces personnes, dont la compréhension est complexifiée par une reconnaissance visuelle des mots (les lettres sans *signification sonore* deviennent de simples symboles visuels – les mots sont repérés par partie et rapidement associés à d'autres mots qui présentent les mêmes signes), elle est fréquemment source de malentendus.

Ces problèmes de compréhension non seulement limitent l'accès à l'information pour ces patients, mais, selon Barnett (2002a), diminuent également leur capacité à prendre des décisions. C'est, selon différents auteurs (Andrade Pereira & De Carvalho Fortes, 2010; Barnett, 2002a; Steinberg, Barnett, Meador, Wiggins, & Zazove, 2006), l'autonomie des patients sourds se trouve ainsi mise à mal dans la situation actuelle. L'autonomie est ici entendue au sens où Botelho (1992) l'a définie dans ses travaux au sujet de la relation patient – médecin : plus le patient est confiné à un rôle passif, plus le médecin contrôle la relation et à l'inverse, plus le patient peut assumer une part importante du contrôle et de la responsabilité, plus le médecin pourra jouer un rôle de consultant et de facilitateur et plus la relation entre le médecin et le patient sera égalitaire.

Selon Andrade Pereira et De Carvalho Fortes (2010), les patients sourds sont fréquemment, voire la plupart du temps, accompagnés lors des consultations, parfois par des professionnels et très souvent par des membres de leur famille. Toujours selon eux, ces accompagnants non professionnels discutent avec le soignant, prennent des décisions par rapport au corps et à la santé de la personne sourde, menaçant ainsi directement l'autonomie de ces patients. Enfin, selon Mottram (1999), ce manque d'autonomie, ces problèmes de communication ainsi que l'accompagnement de ces patients participent au maintien du modèle paternaliste des relations patient-médecin. À ce sujet, Harmer (1999) précise que les patients sourds qualifient de « paternaliste » la façon dont agissent les médecins en leur présence.

L'accès aux soins des personnes sourdes est donc complexifié à différents niveaux, notamment lorsqu'il s'agit d'acquérir de l'information en matière de santé.

2.2.2 Accès à l'information en santé

La littératie (*literacy*) est un concept multidimensionnel qui s'étend bien au-delà de la capacité de lire et d'écrire (Richard & Lussier, 2009). Il s'agit de la capacité à comprendre et à utiliser la lecture, l'écriture et la parole pour participer à la société, donner son avis et atteindre ses objectifs (Rootman & Gordon-El-Bihbety, 2008). Mise en lien avec la santé, elle devient « la littératie en santé » (*health literacy*) et elle désigne « les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé » (OMS, 1999). Les gens accèdent à de l'information au sujet de leur santé grâce à leur famille, leurs amis, la radio, la télévision, les écrits ou encore internet (Steinberg et al., 2006). Tous ces canaux d'informations dépendent d'une communication efficace et d'une compréhension aisée de la langue orale et écrite. Commençons par une présentation générale de ce phénomène, puis réfléchissons à l'impact que peut avoir la surdité sur ces compétences de littératie en santé.

Selon Bodenmann et al. (2015) la littératie en santé dépend de la littératie et conditionne l'individu dans son approche du système de santé. Elle a un impact direct sur un certain nombre d'*outcomes* cliniques notamment les coûts engendrés au sein du système de santé. Ces auteurs, sur la base d'une revue systématique de la littérature menée par Berkman, Sheridan, and Donahue (2011) rapportent qu'une faible littératie en santé peut entraîner : un accès restreint aux programmes de prévention et de dépistage, des comportements à risques plus fréquents, des diagnostics plus tardifs, une moindre compliance, un plus mauvais contrôle des maladies chroniques et d'un point de vue plus global, un moins bon usage du système de santé avec un recours plus fréquent aux services d'urgence.

En terme de chiffres, le rapport de la Health Literacy Survey Europe menée entre 2009 et 2012 indique que 40 à 49% de ses 8000 interviewés (issus de 8 pays) éprouvent des difficultés à comprendre leur médecin, à décider quel dépistage effectuer ou ne comprennent pas l'impact de mesures de politique de santé. En Suisse, l'Association Lire et Ecrire (2012) nous apprend que 800'000 adultes, soit 16% d'entre eux, maîtrisent mal la lecture et l'écriture, selon une enquête de la Confédération suisse (2003).

Bodenmann et al. (2015) proposent différents conseils à destination des soignants. Il est préférable de considérer tout patient comme étant potentiellement à risque de faible littératie en santé au début de l'entretien. Quelques indices sont listés afin de repérer une telle situation : des comportements du patient (rend des formulaires incomplets, manque les rendez-vous, présente une compliance variable) ; dit avoir oublié ses lunettes ou souhaiter emporter les documents écrits chez lui afin de les faire lire par un membre de sa famille ; donne des réponses imprécises aux questions concernant ses médicaments. Face à ces comportements, les auteurs conseillent de dissiper la gêne du patient, de l'encourager à poser des questions, à parler plus lentement, et à utiliser un langage simple sans jargon,

limiter le nombre d'informations et d'utiliser des supports visuels et accessibles. Enfin, ils recommandent une technique particulièrement efficace : le *teach-back*, qui consiste à demander au patient de réexpliquer ce que le médecin vient de dire.

Plusieurs auteurs (Alquati Bisol, Sperb, Brewer, Kakuta Kato, & Shor-Posner, 2008; Bat-Chava, 2005; Dagron, 1999; Folkins et al., 2005; Harmer, 1999; 2010; Jones, Renger, & Kang, 2007; Pollard; Pollard & Barnett, 2009) ont lié ce concept aux personnes sourdes. La plupart a utilisé le mot « littératie », ceux qui ne le font pas décrivent pourtant les éléments qui la composent. Selon eux, les personnes sourdes présentent souvent une basse littératie en santé pour différentes raisons. Tout d'abord, les compétences en langue orale étant diminuées (pour de nombreux sourds, la langue orale locale est leur seconde langue), les sourds accèdent à moins de connaissances en matière de santé (Hammer, 1999; (Pollard; Pollard & Barnett, 2009). Ensuite, leur mauvaise compréhension de la langue écrite les empêche de se renseigner « facilement » au sujet de la santé en général, de comprendre pleinement les campagnes de prévention et de comprendre ce que le médecin écrit sur les prescriptions. Ces éléments entrent en lien avec l'autonomie du patient puisque les informations nécessaires pour prendre une décision libre et éclairée ainsi que celles permettant de prendre un traitement correctement, ne sont trop souvent pas disponibles (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008).

Pollard and Barnett (2009) ont fait passer un test à 57 personnes sourdes, dont 81% possédaient un diplôme universitaire, permettant d'évaluer le niveau de littératie en santé. Ils concluent que leur échantillon de personnes sourdes diplômées montre un risque significatif de basse littératie en santé. Et qu'il faut donc imaginer que la population sourde plus générale court un risque encore plus grand de développer des problèmes de santé en lien avec une basse littératie en santé.

Steinberg, Wiggins, Barmada, and Sullivan (2002) rapportent que là où les autres populations présentant une basse littératie en santé peuvent choisir de se tourner vers leurs parents pour obtenir de l'information, les sourds, eux, ne peuvent pas faire de même, car la plupart d'entre eux ont une famille entendante qui n'a pas les compétences adéquates en langue des signes pour leur fournir de telles explications. Toujours selon ces auteurs, les sourds étant limités en matière d'accessibilité aux conversations familiales, aux médias et aux écrits, sont touchés par un manque d'information en matière de santé et d'utilisation du système de santé. Ces deux éléments ont un impact négatif sur leur état de santé.

La faible littéracie en santé est directement liée au fait que la langue orale locale est très souvent la seconde langue des personnes sourdes. Au-delà de la compréhension limitée de la communication orale et écrite et les conséquences qu'elle entraîne en matière de connaissances en santé, la langue des signes influence également la conception de la santé.

2.2.3 Langue des signes et santé

Drion (2011), dans un article intitulé « Soins et éducation à la santé en langue des signes », explique que les représentations de la santé ou de la maladie sont propres à chaque culture, et que c'est pour cela qu'il faut concevoir que les spécificités visuelles et spatiales de la langue des signes influencent la perception des concepts de santé que peuvent avoir les personnes sourdes.

Aucun auteur cité mobilisé dans cette revue de la littérature n'a conceptualisé cette influence de la langue des signes sur la perception de la santé. Il convient ici de rappeler que la perception visuelle est prédominante chez les personnes sourdes, en particulier en cas d'incompréhension de l'oral ou de l'écrit, comme expliqué précédemment. Deux exemples historiques et emblématiques permettent d'illustrer cette influence primordiale de la perception visuelle en lien avec le thème de la santé. Le premier est relaté par une auteure sourde française, Emmanuelle Laborit (1994): la représentation

du virus HIV (rond orange orné de piquants) ressemble à celle du soleil, si bien que certains sourds pensent « sida = soleil = danger », ce qui les pousse à se protéger du sida uniquement en évitant de s'exposer au soleil. Le second prouve également la prédominance du message visuel sur tous les autres : il arrive que des sourds peu convaincus par le résultat de leur prise de sang demandent à vérifier la chose en piquant dans l'autre bras. Cela démontre l'absence de maîtrise du concept de circulation sanguine. Drion (2011) avait l'habitude de répondre à ces demandes en expliquant le concept de la pompe cardiaque et de la circulation. Les explications d'un sourd ont permis de mieux comprendre où se situait ce malentendu : il arrive souvent qu'une planche anatomique classique soit affichée dans les cabinets des médecins et qu'elle présente le système vasculaire du corps humain. Généralement, le système veineux est tracé en bleu dans l'hémicorps droit et le système artériel en rouge dans l'hémicorps gauche. Ce patient a alors expliqué que le corps était ainsi composé à moitié de sang bleu et à moitié de sang rouge. Il faut comprendre ces exemples comme l'illustration du recours immédiat et évident à l'information visuelle pour combler un manque d'information que peuvent effectuer les personnes sourdes.

Les informations en santé expliquées directement en langue des signes sont bien mieux comprises par les patients sourds, et c'est la raison pour laquelle il existe une mobilisation importante de la communauté en matière de diffusion de l'information médicale entre pairs (Steinberg et al., 2002). Les récits des expériences de santé sont courants au sein de la communauté et donnent ainsi naissance à des perceptions communautaires de la sphère médicale et de ses représentants.

2.2.4 Perception du monde médical

Ces différents éléments sont souvent à l'origine, au sein de cette communauté, d'une vision très négative du corps médical (Andrade Pereira & De Carvalho Fortes, 2010) et d'une basse satisfaction quant à la qualité des soins (Iezzoni, O'Day, Killeen, & Harker, 2004). Le manque de confiance qu'ils

ressentent à l'égard des professionnels de la santé est basé en partie sur la médicalisation historique des personnes sourdes (Lane, 1984). En effet, la communauté sourde a longtemps été perçue à travers le prisme du modèle de l'infirmité, et ainsi comme une population à soigner. De plus, depuis l'enfance, les personnes sourdes sont au contact de nombreux professionnels de la santé (professionnels de l'audition, médecins, logopédistes, orthophonistes, psychiatres, chirurgiens, etc.), pouvant parfois perpétuer ce modèle de l'infirmité. Cette omniprésence de soignants entre en contradiction avec le manque d'adaptation historique des campagnes de prévention et de la prise en charge de cette population (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008). Parmi tous ces professionnels, peu, voire aucun, sont capables de communiquer directement avec leur patient, et la plupart n'ont pas ou peu de connaissances au sujet de la culture sourde. Leurs diagnostics centrés sur une perspective ethnocentrique entendante peuvent contribuer au maintien de la perception des sourds comme étant handicapés (Phillips, 1996). L'association entre la surdité et le déficit intellectuel a existé pendant longtemps et de façon centrale dans le monde médical, ce qui nourrit également la méfiance des sourds à l'égard des soignants (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008).

Parallèlement, cela peut entraîner des conséquences psychologiques et des risques encore plus importants : un grand nombre de patients développe une peur et un embarras lors des visites médicales, qui leur a trop souvent laissé des souvenirs négatifs (Barnett, 1999; lezzoni et al., 2004). Au-delà de la sphère émotionnelle, Barnett (1999) affirme que cette communauté est victime d'un *desempowerment* inquiétant auquel il faut remédier au plus vite. *Desempowerment* doit être compris ici comme le contraire de l'*empowerment*, terme emprunté à la littérature anglo-saxonne, dont les nombreuses définitions présentent des points communs qui permettent de saisir les deux dimensions principales de ce concept : celle du pouvoir (racine du mot) et celle du processus d'apprentissage pour y accéder, qui peut être individuel ou collectif. Le *desempowerment* fait donc référence aux obstacles à l'autoréalisation,

l'émancipation, l'acquisition de pouvoir d'agir ou encore à la transformation sociale des individus, des groupes ou des communautés.

Cette situation entraîne également des risques médicaux. D'une part, certaines personnes sourdes développent un cumul de pathologies, qui représente ce que Allaire et Sitbon (2011) définissent comme un «sur-handicap». Ludders (1987) pour sa part constate que les personnes sourdes passent un plus grand nombre de jours au lit et/ou reçoivent plus de visites du docteur à domicile que la population entendante. De plus, ils sont limités, en terme d'activités, de manière plus importante par la douleur chronique. D'autre part, il semble que cette communauté soit menacée de manière plus importante par: une communication patient-médecin entravée, des erreurs médicales, de médication, de diagnostic ainsi que des problèmes techniques et d'anesthésie (Iezzoni et al., 2004). Selon Ludders (1987), 59% des patients sourds ne comprennent pas la prescription que leur donne leur médecin.

Barnett et Franks (2002), en comparant les sourds de naissance et les devenus sourds, constatent que les sourds de naissance vont moins souvent chez le docteur et sont moins susceptibles d'avoir vu un médecin dans les deux dernières années. Ils soulignent que ce constat peut également être fait au sujet des minorités linguistiques, qui présentent également un état de santé moins bon que celui de la population générale et qui font moins recours au système de santé.

Steinberg et al. (2002) rapportent que les patients sourds pensent que leurs médecins les informent de tout ce qui nécessaire, malgré le peu de confiance qu'ils placent dans leurs rapports avec eux.

Tous ces éléments tendent à aggraver des situations de base, à entraîner des changements fréquents de médecin traitant, plusieurs visites au sujet de la même plainte, ainsi que des consultations lors desquelles le patient sourd ne dit souvent pas un mot (Andrade Pereira & De Carvalho Fortes, 2010). Zazove

et al. (1993) concluent d'ailleurs à ce sujet que la communauté sourde est la minorité la plus à risque en termes de santé.

Que ce soit dans le domaine de la santé ou ailleurs, les personnes sourdes ont souvent recours à des interprètes en langue des signes. Ces professionnels font partie de la vie des personnes sourdes et leur permettent de communiquer ou d'accéder à des informations plus aisément.

2.2.5 Interprètes en langue des signes

Quipourt et Gache (2003) expliquent que la professionnalisation des interprètes en langue des signes date des années 80. Les fondements éthiques et techniques de ce métier ont alors été mis en place et clarifiés, suite au « réveil sourd » (la prise de conscience linguistique et identitaire de la communauté sourde). Selon ces auteurs, les interprètes permettent de renverser l'inégalité que présente une situation de communication endolingue en plaçant la LSF et la langue orale au même niveau.

Le code éthique des interprètes repose sur trois points forts : fidélité au message, neutralité et secret professionnel (Quipourt et Gache, 2003). La confiance instaurée entre interprète et usager est indispensable au bon déroulement de l'interaction. Or les interprètes se distinguent des accompagnants familiaux puisqu'ils restent neutres et se limitent à la traduction de tout ce qui est dit lors de l'interaction. Mais Quipourt et Gache (2003) précisent également qu'il existe une hostilité envers la LSF au sein du contexte institutionnel dominant et que cela peut parfois donner lieu à une défense virulente de cette déontologie. Les interprètes en langue des signes se distinguent donc des autres interprètes puisque la langue pour laquelle ils œuvrent n'est pas reconnue au même titre que les langues orales. De plus, la façon dont la société considérera leur métier est directement liée au regard politique porté sur les sourds.

Concernant l'interprétariat en situation médicale, il semble que la présence d'un interprète professionnel améliore la consultation et soit particulièrement importante aux yeux des médecins et des patients sourds (Bonet, 2009). Il semble également que la présence d'interprètes augmente le recours aux services de santé chez les personnes sourdes (Ralston et al., 1996). Ces interprètes, selon Rosenberg et al. (2007), peuvent jouer le rôle de *culture brokers* et permettent, en lui servant de pont vers la culture sourde, un plus grand contrôle du médecin. Les interprètes professionnels se distinguent des interprètes familiaux, qui jouent généralement plutôt le rôle de *care givers* et qui prendront pleinement part à la consultation (propre agenda en jeu, prises de décisions, etc.). Ainsi, les interprètes peuvent être des partenaires dans la relation thérapeutique uniquement lorsqu'ils effectuent une traduction paralinguistique et culturelle de tout ce qui se dit. La formation professionnelle de l'interprète est alors absolument nécessaire: les médecins semblent respecter les règles de la communication uniquement en présence d'un interprète professionnel et non lorsque ce dernier est un membre de la famille (Rosenberg et al., 2007).

Il arrive que même en présence d'un interprète, la personne sourde ne comprenne pas ce qui est dit (Drion, Planchon, Boone, & Samoy, 2009; Quipourt & Gache, 2003). C'est pour cette raison qu'une nouvelle profession est née dans les unités de soins en langue des signes, il s'agit des « intermédiaires ». Drion et al. (2009) expliquent que l'intermédiation appartenait pendant de nombreuses années au milieu juridique et que ceux qui l'exercent sont chargés d'interpréter les conceptions et les représentations d'un monde, au profit d'un autre monde. Au-delà de la traduction linguistique, il s'agit d'une véritable traduction culturelle permettant de mieux comprendre les réactions et les attentes du client. Les unités de soins en langue des signes, comptent donc des intermédiaires au sein de leur équipe. Ces professionnels sourds ont une fonction au sein de l'unité (éducateur, aide-soignant, formateur, etc.) et se chargent également de l'intermédiation lors de certaines consultations. Lorsque le patient a un niveau de langue des signes plus bas

que celui nécessaire pour comprendre la traduction effectuée par l'interprète, par exemple. Ils peuvent ainsi assister un médecin entendant signeur, ou un médecin et un interprète à mieux se comprendre, linguistiquement et culturellement.

Ces auteurs internationaux soulignent tous des inégalités en matière d'accès aux soins pour les personnes sourdes. De façon plus globale, Marmot (2003) explique qu'il s'agit de comprendre ces inégalités en lien avec l'environnement social des individus et leurs expériences de vie. Les inégalités dans les soins sont le résultat des inégalités dans la société. Il affirme ainsi qu'il est trop difficile de changer les individus et qu'il est plus facile de changer la société. En appliquant cela à la population sourde, il est probable que les inégalités d'accès aux soins rapportées dans cette partie découlent des inégalités sociales qui ont marqué l'histoire de la communauté sourde (partie 2.1.1).

En Suisse romande, il n'existe pas de permanence d'interprètes LSF au sein des hôpitaux, ni d'intermédiaireurs. Les sourds doivent faire appel eux-mêmes à des interprètes pour se rendre à leurs consultations. Les sourds effectuent donc leurs visites à l'hôpital seuls ou accompagnés par un proche. Au CHUV, il existe une liste des personnes employées par l'institution maîtrisant (à différents niveaux) la langue des signes, qui peuvent servir d'aide à la communication lors de consultations avec des patients sourds, mais qui ne remplacent en aucun cas les interprètes professionnels ; cette liste ne compte que trois employés.

Tous les éléments présentés jusqu'ici impliquent systématiquement le soignant et plus particulièrement la relation soignant-soigné, qui semble être complexifiée à différents niveaux par la surdit . La prochaine partie de ce travail permettra de faire le point   propos de ce qui a  t  constat  par diff rents auteurs du c t  des soignants au contact de patients sourds.

2.3 Soignants et Surdit 

Les individus qui partagent des connaissances, des croyances, des attitudes, des comportements, une langue, des valeurs, des rituels et des styles de discours peuvent  tre appr hend s comme un groupe culturel (Phillips, 1996). Selon cette d finition, les soignants peuvent  tre per us comme un groupe culturel. Ainsi, suite aux liens entre la communaut  sourde et la sant , expos s dans la partie 2.2, il est temps de s'int resser   ceux qui existent entre la communaut  soignante et la surdit .

2.3.1 Perception et connaissance de la population sourde

Peu de recherches se sont int ress es aux perceptions que peuvent avoir les soignants des patients sourds. En effet, la majeure partie des  tudes m lant sant  et culture sourde, se sont attel es    tudier les perceptions des patients sourds envers leurs soignants. N anmoins, il existe quelques  tudes quantitatives nord-am ricaines qui se sont int ress es aux perceptions des soignants concernant la surdit  et les patients sourds. Leurs r sultats sont pr sent s dans cette partie.

Pour commencer, Barnett et Franks (2002) disent que la plupart des m decins ne sont pas correctement pr par s   prendre en charge les patients sourds de fa on adapt e linguistiquement et culturellement. Il existe un grand manque de connaissances au sujet de la culture sourde et des droits des personnes sourdes au sein de la sph re m dicale (Barnett & Franks, 2002 ; Steinberg et al., 1998).

Dalle-Naz bi et Lachance (2008) ont identifi  l'impact que peuvent avoir les repr sentations de la surdit  sur l'acc s aux soins de la communaut  sourde. Les repr sentations socialement partag es par les soignants entendants, lorsqu'elles sont de l'ordre du pathologique, du handicap ou encore de la d ficience   r parer, peuvent entra ner des difficult s avec les patients sourds, voire des ruptures de communication.

Ralston et al. (1996) mentionnent également l'impact des représentations sur la qualité de la relation entre un médecin et son patient. Ils précisent qu'il est possible que des croyances culturelles préconçues au sujet des personnes handicapées influencent le comportement des médecins face à un patient sourd. Ils ont utilisé deux questionnaires au sujet de la relation et de la communication médecin – patients. L'un concernait les patients en général et l'autre les patients sourds, ils ont été rempli par 165 médecins, auxquels ils ont envoyé l'un ou l'autre des questionnaires. Ceux qui se sont exprimés au sujet des patients sourds ont dit: avoir plus de difficulté à communiquer avec ces patients et à les comprendre et penser que ces patients ne leur faisaient pas confiance. Ces auteurs affirment donc qu'il existe une différence entre la façon dont les médecins perçoivent leurs patients sourds, et celle dont ils perçoivent leur clientèle plus élargie. Ils ajoutent que les questionnaires généraux ont été plus facilement renvoyés que ceux concernant les personnes sourdes. Certains résultats plus détaillés sont intéressants. Les médecins disent rencontrer différents problèmes communicationnels avec leurs patients sourds. Ils ont par exemple le sentiment que les sourds peinent à comprendre ce qu'ils leur expliquent. Les résultats indiquent également que les patients sourds demandent moins souvent de répéter les explications du médecin par rapport à la clientèle générale (contrairement à ce que l'on pourrait attendre dans une situation de communication problématique). Le fait que les médecins pensent que les patients sourds ne leur font pas confiance, a peut-être un impact sur le traitement qu'ils mettent en place, toujours selon les mêmes auteurs. Le sentiment d'inconfort lors de consultations avec des personnes sourdes, ne semble pas être influencé par le nombre de suivis de patients sourds. Selon ces auteurs, le nombre plus important de visites chez les médecins au sein de la population sourde, pourrait être la conséquence de leur incompréhension des explications ou de la non-considération de leurs croyances culturelles de la part des soignants.

Aux Etats-Unis, il existe une obligation pour les cabinets médicaux de payer un interprète lors d'une consultation avec un patient sourd (mentionnée dans l'Americans with Disabilities Act (ADA)), mais cette directive ne semble pas être connue des médecins. Il serait donc important de sensibiliser et de former le corps médical à ce sujet, afin de faciliter l'accès aux soins des personnes sourdes et d'éviter les procédures judiciaires (Hoang et al., 2010).

Hintermair et Albertini (2005), dans un article au sujet de l'éthique, de la surdité et des nouvelles technologies médicales rapportent l'envie de « soigner », voire d' « éradiquer » la surdité qui peut exister au sein du monde médical et qui peut donner lieu à certaines croyances et pratiques. En effet, les innovations médicales attirent la fascination des médias, les articles et les vidéos au sujet de l'implant cochléaire sont régulièrement publiés et partagés sur les réseaux sociaux. Selon Enerstveldt (1996), cité par Hintermair et Albertini (2005), une telle technologie n'aurait pas été inventée si les sourds étaient considérés comme des élus des dieux. Le succès, le financement et la médiatisation de cette nouvelle technologie sont enracinés dans la représentation médicale et socialement partagée de la surdité-handicap. Ces auteurs avancent l'idée que ce phénomène social a un impact négatif sur les familles d'enfants sourds, que les parents entendants ne sont pas totalement informés et sont influencés par les mots utilisés pour décrire ce bijou technologique (« humaniser les personnes sourdes » ; « combattre le mal » ; « éradiquer cette maladie » ; « victoire sur le handicap » ; « réparer » - expressions repérées dans des articles scientifiques ou des textes de promotion de l'éducation oraliste). Ces familles sont souvent privées de la véritable enfance de leur enfant sourd et d'un temps approprié pour prendre des décisions éclairées. Plus largement, c'est bien la santé normative que ces auteurs remettent en question ainsi que le statut de « déviant déficient » que la société prête aux personnes sourdes. Le monde scientifique médical tente de gérer tous les problèmes qui peuvent être rencontrés par les humains et considère la souffrance comme inutile, comme un défaut moléculaire qu'il s'agit de corriger. Dans ce cadre de référence, la surdité n'existe qu'en tant

que défaut de l'oreille interne. Ils rappellent également que la technologie aide, mais crée également de nouveaux problèmes inattendus, de nouvelles dépendances, et que trop souvent les impacts négatifs des technologies sont évalués une fois qu'elles sont déjà sur le marché.

Ces auteurs distinguent ainsi l'éthique collective, qui consiste à dire « ou » et « soit » et donc, à faire choisir les parents entre un implant et l'oral « ou » pas d'appareil et la langue des signes (qui menace ainsi la culture sourde), de l'éthique individualiste qui préfère le « et »/ « aussi », afin de combiner le meilleur de toutes les possibilités. Pour conclure, Hintermair et Albertini (2005) préconisent que le corps médical et éducatif qui œuvre autour des enfants sourds résiste à la fascination technologique et se souvienne que la surdité est bien plus qu'un défaut biologique.

Ces études explorent, grâce à des méthodes quantitatives ou des revues de littérature, quelle représentation de la surdité peuvent avoir les représentants du monde médical. Ces résultats quantitatifs alertent, éclairent et expliquent la façon dont la représentation audiophonologique (présentée dans la partie 2.1.3) de la surdité s'oppose à la représentation socioculturelle de la surdité, et quels comportements cela peut engendrer, en particulier au sein de la sphère médicale. D'autres études se sont intéressées aux croyances et stratégies plus concrètes que peuvent développer les soignants face à un patient sourd.

2.3.2 Pratiques : pièges et fausses croyances

Au niveau des comportements plus concrets, nous trouvons très souvent une représentation de la communication par écrit avec un sourd comme pouvant pallier aux difficultés orales. Or, un grand nombre de personnes sourdes ont une mauvaise compréhension de l'écrit, doublée d'une lecture difficile⁴ et, il semblerait donc, que les soignants surestiment souvent son efficacité (Ebert & Heckerling, 1995). Parmi les autres croyances et les fausses solutions qui en

⁴ Chiffres de Altshuler (1971) rapportés par l'auteur : 90% des personnes sourdes lisent au niveau ou en dessous du niveau d'une cinquième année scolaire.

découlent, lezzoni et al. (2004) identifient la surestimation de l'efficacité de la lecture labiale (compréhension seulement de 50% de ce qui est dit), ainsi que la présence banalisée d'un membre de la famille du patient sourd lors des consultations.

À ce sujet, Dagron et al. (1998) et Drion (2009) qualifient ces éléments de « pièges à éviter » pour les médecins lors de rencontres avec des patients sourds. Premièrement, le recours aux interprètes familiaux ou non professionnels (rassurant le praticien qui se sent *déchargé* du problème de communication), est dangereux selon Drion (2009), car il confie la transmission du message à une personne non formée dans le domaine médical (quelle est l'assurance de sa compréhension et de sa retransmission du message?). Dagron et al. (1998) expliquent que cette pratique est refusée par la population générale, mais qu'elle est un « passage obligé » pour les sourds. La présence d'un tiers modifie les règles habituelles d'interaction non-verbale ce qui entrave la possibilité d'évaluation de la compréhension entre les interlocuteurs, qui repose dans une situation normale sur les données visuelles (regard, expressions du visage et du corps) plus difficiles à observer dans cette situation.

Le second piège est le recours à l'écrit: les sourds savent parfois lire, mais sans avoir nécessairement accès au sens du texte lu (Drion, 2009). Cette pratique perturbe le rythme de l'échange et le rendent laborieux et peu subtil, ce qui met en danger la dynamique relationnelle (Dagron et al., 1998).

Concernant les interprètes, Hoang et al. (2010) expliquent que les médecins semblent partager la croyance qu'il faut y faire recours lors d'une consultation avec un patient sourd, mais que peu d'entre eux organisent véritablement sa venue (Ebert & Heckerling, 1995; Shabaik et al., 2010; Steinberg et al., 2006). Qu'ils ne sont pas conscients de l'obligation légale (aux États-Unis) de fournir un interprète à leurs patients sourds, qui, eux-mêmes, ne semblent pas comprendre correctement leurs droits (Hoang et al., 2010).

D'un point de vue plus général, Ferguson et Candib (2002) montrent que les patients issus de minorités et ne parlant pas la même langue que leur médecin, sont moins à même de susciter des réponses empathiques de la part de ce professionnel, d'établir une relation avec ce dernier, de recevoir une information suffisante et d'être encouragés à participer aux décisions médicales. Ils affirment que les patients sourds sont particulièrement exposés à ce risque.

Barnett and Franks (2002) rapportent que lorsqu'une consultation nécessite un temps consacré à la communication plus long qu'habituel, il restera moins de temps pour discuter des services de préventions recommandés. Ce qui peut expliquer en partie le manque d'informations préventives au sein de la communauté sourde.

Afin d'éviter ces pièges et leurs conséquences, ces auteurs (Barnett & Franks, 2002; Ubido, Huntington, & Warburton, 2002) *encouragent* les professionnels de la santé à s'informer à propos de la surdité et surtout, à recevoir chaque patient sourd comme étant unique, ce dernier point exigeant de lui demander quel est son mode de communication le plus habituel. D'autres auteurs proposent des conseils concrets à l'intention des praticiens: l'utilisation de matériel iconographique visuel au lieu de l'écrit (Drion, 2009), s'assurer de la compréhension du patient de manière régulière et systématique (Barnett, 2002a; lezzoni et al., 2004) et le recours systématique à un interprète professionnel avec des connaissances médicales (lezzoni et al., 2004; Steinberg et al., 2006). Jean Dagrón souligne ces éléments dans une pétition intitulée *le patient a son mot à dire*: « Si le médecin a un devoir d'information, le patient doit avoir le droit à la compréhension de cette information » (ARDDS, 2000, p.13).

Ces éléments composent des programmes de formation pour les étudiants en médecine aux Etats-Unis et en France, centrés sur les compétences culturelles et communicatives sourdes. Le *Deaf Community Training program*

de 2 ans, durant lequel les étudiants sont formés à la langue des signes américaine et dont un semestre consiste en un programme d'immersion au sein de l'Université sourde de Gallaudet. Hoang et al. (2010) sont les seuls chercheurs à avoir évalué et comparé les compétences des étudiants ayant suivi un tel programme par rapport à des étudiants n'ayant pas eu accès à cette formation. Des questionnaires ont permis d'évaluer leurs connaissances culturelles sourdes, leurs perceptions des patients sourds, ainsi que le recours aux interprètes. Les étudiants n'ayant pas suivi le programme présentent significativement moins de connaissances culturelles sourdes. Les étudiants formés semblent concevoir les problèmes d'une personne sourde hospitalisée au-delà de ceux dus à une surdité physiologique.

Hoang et al. (2010) défendent l'idée d'un lien entre le manque d'accès aux soins des personnes sourdes et les compétences culturelles des soignants. Cette association a été faite par un grand nombre d'auteurs (Barnett, 1999; Farber, Nakaji, & Sadler, 2004; Iezzoni et al., 2004; Phillips, 1996; Sadler et al., 2001; Smith & Hasnig, 1991; Steinberg et al., 2002; Tamaskar et al., 2000; Witte & Kuzel, 2000). Ils ajoutent que le contact entre les soignants et des personnes sourdes dans un contexte clinique est le moyen le plus efficace pour augmenter leurs compétences culturelles. Selon ces auteurs, percevoir les sourds comme une minorité linguistique et socioculturelle peut aider les soignants à répondre plus efficacement aux problèmes rencontrés par la diversité humaine dans un contexte clinique.

Dagron et al. (1998) expliquent qu'un grand nombre de structures ne prennent pas en compte cette spécificité culturelle, par manque de connaissance du monde des sourds et que l'inauguration de la première consultation en langue des signes de 1995 était une réponse à cela. En créant des espaces bilingues dans le service public, les responsables ont affirmé qu'il y avait un obstacle linguistique à surmonter, mais également un fossé entre le monde des sourds et des entendants à combler et que le choix de la langue devait revenir aux patients. Ces auteurs placent cette problématique au cœur de leur travail, selon eux la première question à se poser lors d'une consultation médicale est

de savoir dans quelle langue la personne rêve ou tombe amoureuse, car c'est dans cette langue qu'une personne en situation de vulnérabilité voudra être soignée. Il en va de même pour les personnes sourdes, à l'exception que les soignants face à elles se posent rarement la question de la langue.

Ces résultats internationaux au sujet de l'accès aux soins des personnes sourdes ayant été rapportés, passons maintenant à une description de la situation en Suisse romande.

2.3.3 Contexte médical suisse romand en lien avec la surdité

Les seuls chiffres suisses disponibles sont ceux issus d'une étude dirigée par Prélaz Girod (2010). Cette étude a été conduite dans l'optique de créer une structure d'accueil pour les sourds au sein des hôpitaux suisses romands. Son objectif était d'évaluer la satisfaction actuelle de cette communauté quant à leur accès aux soins ainsi que de connaître ce qu'il serait nécessaire d'améliorer (2010). Pour ce faire, un questionnaire a été mis en ligne (vidéo de traduction en LSF disponible pour chaque question). Ce dernier a été rempli par 540 professionnels de la santé et 50 sourds. Cette différence de participation s'explique par la difficulté de répondre par écrit pour les personnes sourdes.

Concernant les professionnels de la santé, 82% d'entre eux disent avoir déjà mené une consultation avec une personne sourde. Parmi ceux-ci, 50% estiment que ces consultations posaient des problèmes, particulièrement de compréhension, de communication, de transmission d'informations et de disponibilité d'aides à la communication. Ils sont également 84% à estimer que la prise en charge de patients sourds/malentendants nécessite des adaptations particulières. Ces soignants ont décrit de manière ouverte les difficultés rencontrées lors de telles consultations: le *malaise* est mentionné un certain nombre de fois, ainsi que la sensation d'être complètement *démuni* face à ces patients, voire soi-même *handicapé*. Les besoins qu'ils ont

identifiés sont une meilleure information (90%), des cours de sensibilisation (72%) et l'apprentissage de la langue des signes (60%).

Quatre-vingts pour cent d'entre eux n'ont que rarement, voire jamais, fait appel à un interprète LSF et ils sont 51% à généralement faire (« toujours », « très fréquemment » et « fréquemment ») appel à la famille ou à l'entourage de la personne sourde pour assurer la traduction. À la question « Pensez-vous que la création d'un pôle santé surdité en Suisse romande serait une bonne idée ? », 48% des professionnels « se disent totalement acquis à l'idée » et l'un d'entre eux a répondu de manière ouverte en disant « Il ne faut pas stigmatiser les sourds, il s'agit de les intégrer, il faut améliorer nos services, les adapter à leurs besoins et non le contraire ». Ces quelques chiffres donnent à penser qu'une investigation plus profonde permettrait des éclairages intéressants.

Concernant les réponses des patients au sujet de leurs besoins et de leur satisfaction, la problématique de la *parentification* a été identifiée dans leurs réponses à de nombreuses reprises, tout comme celle de devoir systématiquement réexpliquer leur situation à chaque nouveau soignant. Quarante-deux pour cent des répondants sourds sont satisfaits (« très contents » et « contents ») de l'accueil à l'hôpital, 52% considèrent les soins reçus comme satisfaisants et 39% sont satisfaits par le suivi médical. En revanche, seuls 25% d'entre eux se disent satisfaits de la communication avec les soignants. Il semble donc que les besoins de ces répondants se situent plutôt au niveau de la communication avec les soignants (compréhension, information) et de leur autonomie dans la sphère médicale (*parentification*, prise de décision).

Cette recherche est résumée de façon très synthétique, puisque ce rapport se base sur une conférence donnée en 2010 au CHUV par Prélaz-Girod. Cette communication a été l'unique « publication » de cette recherche, peu avant la cessation d'activité des Mains pour Le dire. Néanmoins son résultat concernant les besoins en matière de communication patient-soignant, nous

invite à approfondir cette problématique. Les éléments présentés dans la partie suivante (2.4) seront utiles pour l'analyse des résultats en lien avec la communication et la relation entre soignants entendants et patients sourds. Ces éléments sont ceux qui composent actuellement les cours centrés sur la communication que suivent les futurs soignants lors de leur formation en Suisse romande. Il semble donc important de les présenter dans ce chapitre afin de les mettre en lien avec l'analyse des résultats de ce travail dans les chapitres 4 et 5.

2.4 Communication et relation patient-soignant

« La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit », Peter Drucker

Une revue de littérature effectuée par Santé Canada (2001), citée par Fournier et Kerzanet (2007) montre qu'une bonne communication patient-médecin a un impact positif sur le suivi du traitement, ses résultats et la qualité de vie du patient. Une bonne communication améliore la satisfaction du patient et du soignant. Il est donc important de s'attarder sur ce qui, en théorie, est nécessaire à une bonne communication.

2.4.1 Principes théoriques

En questionnant plusieurs enseignants et étudiants appartenant à la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne, j'ai appris que les principales références théoriques en matière de communication professionnelle en santé sont : « Outils et stratégies pour communiquer avec le patient » (Silverman, Kurtz, & Draper, 2010) ainsi que les modèles de Richard et al. (2010). Ces auteurs fondent leur propos sur l'approche des guides Calgary-Cambridge, qui intègrent les principes du modèle de la relation centrée sur le patient en s'appuyant sur des données issues des domaines de la santé et de l'éducation. Ces guides ont schématisé et modélisé la communication

professionnelle sous forme de « Roulette combinatoire » (von Fragstein et al., 2008). Avant de présenter cette modélisation (modifiée par Richard et al., 2010), commençons par nous intéresser aux principes fondamentaux de la communication soignant-patient selon ces auteurs.

Richard et al. (2010) définissent la communication professionnelle comme une forme particulière de la communication interpersonnelle. Un échange, verbal ou par tout autre moyen (gestes, écritures, supports techniques), entre un médecin, un patient, les proches de celui-ci, un autre professionnel de la santé ou face à un public. Cette communication, dans un contexte médical, a deux fonctions : 1) L'échange d'informations ; 2) Le développement d'une relation. Une communication réussie suppose une coopération entre les interlocuteurs et repose sur 1) une maîtrise d'un répertoire de comportements communicationnels, 2) une capacité d'adaptation aux différents interlocuteurs ou contextes et 3) la capacité d'atteindre ses buts professionnels et relationnels d'une manière compatible avec les buts et besoins de l'autre interlocuteur.

Ces auteurs ont opté pour une roulette, puisque c'est un outil très répandu dans les institutions médicales québécoises (qui peut par exemple servir à compiler différents facteurs afin de calculer la date prévue d'un accouchement, le moment d'injection de contraceptifs ou encore, le calendrier des vaccinations). La première modélisation de la communication sous cette forme a été élaborée par von Fragstein et al. (2008), la version modifiée par Richard et al. (2010) figure ci-dessous. L'aspect combinatoire illustre la caractéristique dynamique de cette communication et offre ainsi un grand nombre de combinaisons possibles entre les différentes constituantes.

proposent un tableau rassemblant les 9 constituantes en lien avec les 4 métacatégories.

Tableau 1 : les neuf constituantes de la communication regroupées en quatre métacatégories

Métacatégorie et Titre	Cercle	Constituante
1 (Bleu) Les fonctions génériques et Les dimensions de la communication	1	- Échanger de l'information - Établir une relation
	2	- Dimensions cognitive, affective et sociale
2 (Vert) L'essentiel de l'entrevue médicale : les guides Calgary-Cambridge	3	- Les tâches transversales
	4	- Les tâches séquentielles
3 (Jaune) Les entrevues médicales adaptées à la variété des pratiques cliniques	5	- Âge et genre
	6	- Situations cliniques
	7	- Contexte ou milieux de soins
4 (Orange) La communication médicale : ses multiples formes et expressions	8	- Autres interlocuteurs
	9	- Moyens

Les cercles 1 et 2 représentent les deux capacités que les médecins doivent maîtriser. Il est nécessaire qu'ils sachent échanger de l'information :

- Efficacement avec les patients et leurs proches : il s'agit donc de comprendre leur expression verbale et linguistique / leur langage non verbal / utiliser de l'information valide / identifier les contenus à présenter / adapter l'information (diagnostic, traitement, pronostic) à leur niveau de littératie / adapter l'information au médium de communication / vérifier leur compréhension.
- Cette efficacité se manifeste par la capacité à: identifier les contenus à présenter en tenant compte du rôle et du statut de l'interlocuteur / tenir compte du contexte dans lequel la communication se produit.

Concernant la relation, son caractère asymétrique est important et il faut le comprendre, le médecin possède des compétences médicales, mais le patient

possède une expérience de la maladie et de ses symptômes. Établir une relation avec les patients et leurs proches se manifeste par la capacité de :

- faire preuve de courtoisie, respect, honnêteté, sensibilité / préserver leur dignité, leur amour propre, leur fierté et leur honneur / établir et maintenir une relation chaleureuse, accueillant dans le respect de son rôle professionnel et dans les limites de ce qui est socialement et médicalement admis / fonder la relation sur la confiance, l'éthique et le respect / guider le patient dans sa démarche thérapeutique / exercer une influence sur le patient concernant les questions médicales / gérer les potentiels conflits interpersonnels et désaccords.

Le cercle 2 inclut trois dimensions dont les soignants doivent tenir compte :

- Sociale : être capable d'adapter ses propos en fonction des caractéristiques sociales de la personne, comme sa religion, son appartenance culturelle, son statut économique, etc.
- Cognitive : être capable d'adapter ses propos au niveau de fonctionnement cognitif de la personne, de ses représentations, de son niveau d'éducation et de littératie en matière de santé.
- Affective : être capable d'identifier les sentiments et les émotions de son interlocuteur et d'exprimer cette compréhension sans blesser, heurter ou gêner d'une quelconque manière.

Les cercles 3 et 4 présentent l'entrevue médicale selon le modèle Calgary-Cambridge. Une liste d'un certain nombre d'habiletés communicationnelles fondamentales, dont la maîtrise est considérée comme un pré-requis pour la mise en œuvre d'une entrevue médicale :

- Poser des questions ouvertes ou fermées de façon judicieuse
- Écouter attentivement
- Interrompre avec tact
- Identifier indices verbaux et non-verbaux de l'interlocuteur et y répondre
- Faire des résumés périodiquement
- Annoncer les transitions

- Utiliser le reflet et l'empathie de façon judicieuse
- Vérifier sa propre compréhension des faits, des représentations et des perceptions rapportées
- Vérifier la compréhension du patient ou de ses proches au sujet du problème, de l'investigation et du traitement.

Ils ajoutent que le médecin doit :

- Lever les obstacles à la communication qui relèvent de : la personne (vue, ouïe, parole, mobilité) / environnement (bruit, organisation spatiale) / situation clinique (douleur aiguë, fatigue, nausée, etc.)
- Maîtriser la langue d'usage de son interlocuteur et employer le paralinguistique et le non verbal de façon culturellement appropriée.

Une fois ces « conditions » remplies, il existe deux catégories de tâches qui permettent la mise en œuvre d'une entrevue médicale selon ce modèle : les tâches transversales (cercle 3) et les tâches séquentielles (cercle 4). Les tâches transversales consistent à structurer l'entrevue et construire la relation, elles ont lieu tout au long de l'entrevue. Les tâches séquentielles sont les étapes de l'entrevue (commencer l'entrevue / recueillir de l'information / communiquer durant l'examen physique / expliquer et planifier / Terminer l'entrevue).

La troisième métacatégorie concerne les situations qui nécessitent des adaptations de l'entrevue médicale « générique ». Ces situations sont reliées au genre et à l'âge des patients (cercle 5), à des situations cliniques spécifiques (cercle 6), aux divers contextes de pratique (cercle 7). Concernant les situations cliniques spécifiques, elles peuvent être de différents ordres :

- Problèmes de santé mentale
- Problèmes de dépendance
- Problèmes stigmatisants (HIV, troubles de la personnalité, etc.)
- Problèmes cognitifs (démence, déficit intellectuel, etc.)
- Problèmes en lien avec la pauvreté

- Problèmes associés à un faible niveau de littératie ou d'éducation
- Problèmes de violence et d'abus physiques ou psychologiques
- Problèmes d'origine génétique

Dans ces situations, le médecin devra être capable d'expliquer dans un langage simple et compréhensible des données abstraites (vulgariser), sans faire peur ni détruire l'espoir (risques et pronostics) et de gérer le malaise (voire l'angoisse) du patient.

Le contexte de pratique (cercle 7) modifie l'échange d'information et la relation que le médecin peut mettre en place avec son patient ou ses collègues. La salle d'urgence, le cabinet, l'hôpital de soins aigus, de soins longue durée, le domicile du patient sont divers contextes qui favorisent certains types de relations et de communication. Il ne s'agit pas d'une association exclusive, mais plutôt d'une correspondance entre le lieu, le rôle du médecin et la nature des problèmes qui y sont généralement rencontrés.

De plus, selon la chronicité (aiguë/chronique) et la gravité (bénin/grave), différents types de relations peuvent s'établir entre un médecin et un patient (cercle 7) et ils ont un impact sur la nature de leur communication :

1. **Expertise – prise en charge** : situations cliniques très aiguës, le médecin prend des décisions, quitte à expliquer ses choix *a posteriori* au patient. L'expression verbale est succincte (« nous allons prendre soin de vous », par exemple). On qualifie la relation d'asymétrique.
2. **Expertise – guidance** : situations cliniques qui demandent une intervention relevant de l'expertise médicale, maladie chronique non maîtrisée, problèmes plus aigus, qui exigent du médecin qu'il partage son opinion professionnelle avec le patient. L'objectif de communication est donc d'informer le patient et de s'assurer de sa compréhension. Le médecin peut introduire des aspects psychosociaux et tenir compte

explicitement des opinions et des croyances du patient. Bien que toujours asymétrique, la relation laisse plus de place à la collaboration.

3. **Partenaire** : Les maladies chroniques stables composent les situations cliniques de cette catégorie. Le médecin soutient le patient dans son processus d'auto-soins et vérifie l'atteinte des cibles de soins qu'il a fixés en collaboration avec le patient. L'asymétrie de la relation s'atténue, l'objectif du médecin devient de maintenir la motivation du patient dans la maîtrise de son problème de santé. Les discussions à propos des dimensions psychosociales, des opinions et croyances du patient sont alors pertinentes car elles sont significatives dans le changement ou le maintien d'habitudes de vie pour le patient.

4. **Facilitateur** : Dans le cas des maladies chroniques bien maîtrisées par le patient, le rôle du médecin est de s'assurer que la maladie demeure contrôlée. Le patient a développé une bonne compréhension de sa maladie et il est capable d'évaluer l'évolution de son état. L'objectif du médecin est donc de maintenir la motivation du patient, mais également d'augmenter ses connaissances et de répondre à ses questions concernant le traitement et ses alternatives. Les dimensions psychosociales et les habitudes de vie occupent une grande place et doivent être discutées pour l'implantation du traitement. Le patient est invité à donner son point de vue et un véritable dialogue est installé.

Ces différents rôles illustrent le comportement le plus probable en fonction des situations. Les types de rôles que les médecins risquent d'adopter se situent ainsi sur un continuum entre prise en charge et collaboration. Il est évident que d'autres comportements sont possibles dans ces différents types de situations. Remarquons ici que le facteur principal sensé influencer la relation qui s'installe entre le patient et le médecin est la maladie.

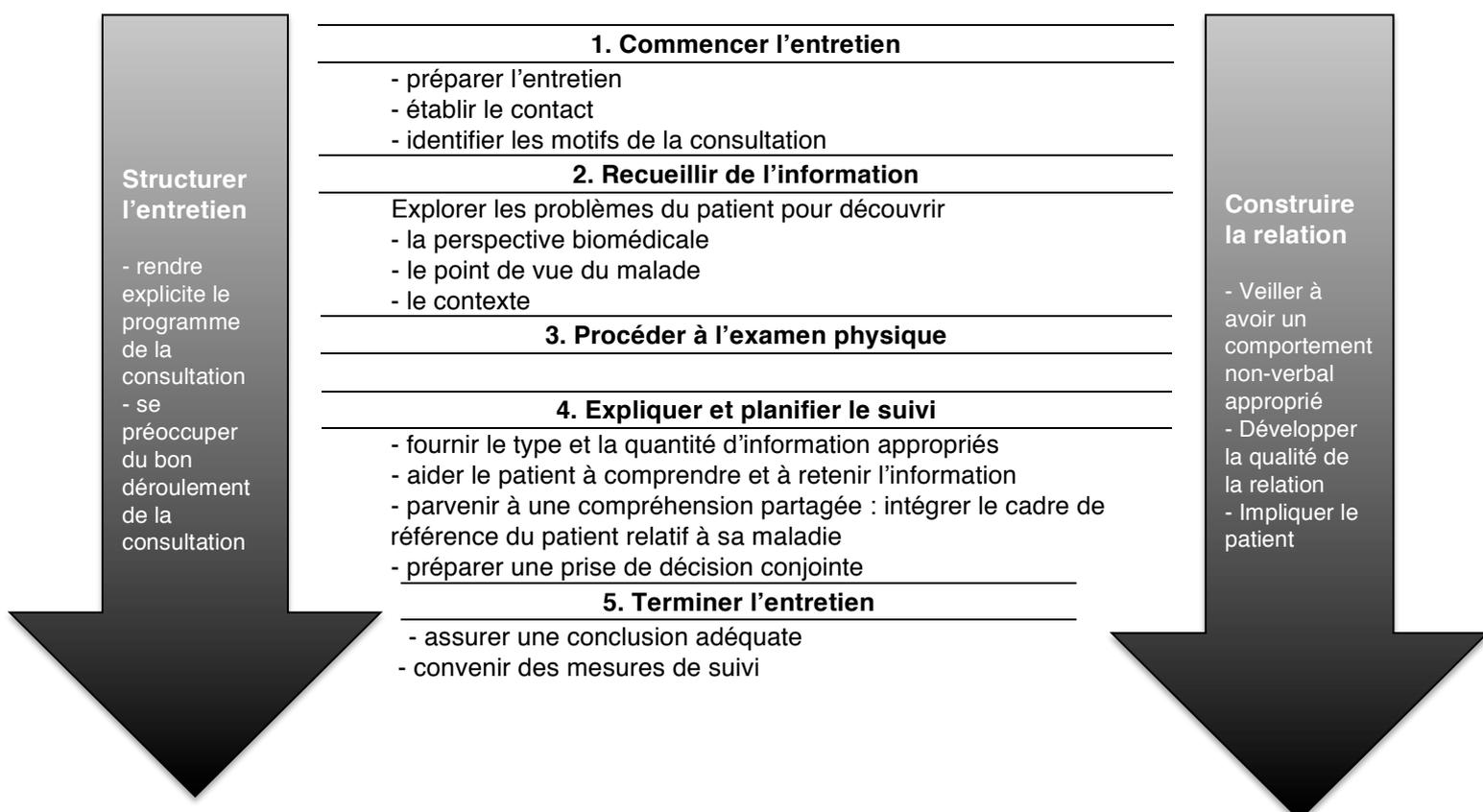
Le cercle 8 concerne les autres interlocuteurs avec qui le médecin peut être amené à interagir, en lien ou non avec le patient. Dans la sphère soignante, le médecin communiquera notamment avec : les membres de la famille, proches et soignants naturels / interprètes, professionnels ou familiaux.

Dans le cercle 9, les auteurs détaillent différents moyens de communication utilisés par le médecin: en présence (la parole, le téléphone) / par voie électronique (messages écrits, vidéoconférence, les sites web) / par écrit (dossier médical, demande de consultation ou d'examen, rapport écrit de consultation) / présentation ou conférence (en plénière, atelier interactif). Notons ici que les deux seuls moyens de « communication en présence » répertoriés par les auteurs sont la parole et le téléphone. L'écrit, utilisé par les soignants pour communiquer avec les patients sourds selon un grand nombre d'auteurs n'en fait pas partie.

Cette roulette combinatoire est une représentation de la communication médicale et n'en constitue pas encore un véritable modèle selon Richard et al. (2010). Les habiletés communicationnelles qui y figurent ont été choisies car elles ont été identifiées comme associées à de meilleurs résultats de soins par les guides Calgary-Cambridge. De plus, cette méthode est une des rares à présenter une approche intégrée et systématique de l'apprentissage de l'entrevue médicale. Cette modélisation concentrique produit une vision d'ensemble des différentes constituantes de la communication professionnelle du médecin. Elle permet de nommer avec une plus grande confiance ce qui a été fait et ce qui aurait pu être fait d'un point de vue communicationnel et devient ainsi un outil concret pour soutenir l'apprentissage de la communication lors de jeux de rôles ou de supervisions. Sa catégorisation permettra également d'identifier quelles composantes de la communication peuvent être modifiées, mais également quels rôles peuvent jouer les soignants entendants et les patients sourds lors de leurs rencontres.

Passons maintenant au second ouvrage de référence en matière de formation à la communication dans un contexte médical. Silverman et al. (2010) se basent également sur les guides de Calgary-Cambridge afin de définir les différents outils et stratégies qu'un médecin peut mettre en place afin de bien communiquer avec son patient. L'objectif de leur ouvrage est la conceptualisation des étapes de l'entretien médecin-patient et de leur déroulement dans le temps. Ce cadre permet aux apprenants et aux formateurs de visualiser et de comprendre les liens qu'il existe entre des éléments de fond et de forme de la communication. Dans ce travail, il est pris comme un cadre « idéal » de la consultation, qu'il s'agira de confronter aux discours des personnes sourdes et des soignants interviewés.

Figure 2 : schéma des étapes d'une consultation (Silverman et al., 2010, p.50)



Commencer l'entretien (1) consiste à dire bonjour, à se présenter et à s'assurer que le patient soit confortablement installé. Afin de comprendre pourquoi le patient est venu, les auteurs conseillent de commencer par une question ouverte et d'écouter attentivement les premiers propos du patient. Ensuite récapituler les motifs de la venue du patient, s'assurer de n'avoir rien négligé et négocier le programme de l'entretien en tenant compte des besoins du patient et du médecin.

Vient ensuite l'exploration des problèmes du patient (2), grâce au récit qu'il en fera et aux réponses qu'il donnera. Il est important d'écouter attentivement le patient, de ne pas l'interrompre et de lui laisser le temps de réfléchir. Il est possible de faciliter les réponses du patient, par des moyens verbaux ou non-verbaux (encouragement, silence, répétition, reformulation ou interprétation). Le médecin peut également relever les indices verbaux et non-verbaux, les vérifier et y répondre. Il s'agit de clarifier certains propos du patient s'ils semblent embrouillés ou peu précis. Résumer régulièrement le récit du patient permet de s'assurer qu'il est bien compris et invite le patient à compléter ou à corriger l'information. Les questions et les commentaires formulés par le médecin doivent être concis et faciles à comprendre. Les dates et la chronologie des faits doivent être précisées.

Parallèlement à ce récit bio-médical, il est important de comprendre le point de vue du malade en détectant et en explorant : les représentations du patient (croyances au sujet de la cause de son état), ses craintes, ses souhaits et attentes (ses objectifs, l'aide qu'il espère recevoir) et les répercussions de ses problèmes de santé (comment cela affecte la vie du patient). Tout en l'encourageant à exprimer ses émotions.

Concernant la flèche de gauche, « construire la relation », les auteurs proposent trois tâches afin de construire une bonne relation avec son patient :

- Adopter un bon comportement non verbal (contact visuel, expression faciale, posture, gestuelle, mouvements, modulation de la voix) ; ne pas

parasiter le dialogue ou la relation s'il faut lire un document ou prendre des notes ; manifester de la confiance en soi.

- Développer la qualité de la relation (entendre et comprendre le point de vue et le ressenti du patient, ne pas porter de jugement ; manifester de l'empathie ; apporter du soutien (exprimer intérêt, compréhension, reconnaître les efforts du patient, offrir un partenariat) ; traiter avec tact.
- Impliquer le patient (faire part de ses réflexions, fournir des explications, expliquer ce qu'on fait et demander la permission pendant l'examen physique).

Ils citent également le concept d'adaptation qu'ont élaboré Briggs et Banahan (1979) et qui consiste à « accepter la parole du patient et en reconnaître la légitimité», qui doit être manifesté après avoir entendu le récit du patient.

Concernant la transmission d'informations (diagnostic et planification du suivi), il faut donner au patient une information détaillée et adaptée, ce qui nécessite d'évaluer les besoins d'information propres à chaque patient. Il est déconseillé de pratiquer de la rétention ou de la surcharge d'information. Afin de faciliter la compréhension et la mémorisation de l'information, il faut les organiser (en unités facilement assimilables), marquer les transitions entre les différents thèmes, répéter et résumer, utiliser un style concis et un vocabulaire simple, utiliser des supports visuels (schémas, modèles, informations et instructions écrites) et enfin vérifier si le patient a compris l'information fournie.

Silverman et al. (2010), après avoir abordé ces objectifs de la consultation, consacrent un chapitre aux problèmes de communication. Ils peignent un tableau insatisfaisant de la formation des futurs médecins en terme de compétences communicationnelles et relationnelles. Ils expliquent que les étudiants en médecine sont actuellement formés dans un univers d'objectivité et de technologie. Cette objectivité leur est présentée comme un rempart efficace contre les émotions. Suchman et Williamson (2003), cités par ces auteurs, démontrent que les étudiants en médecine apprennent surtout au

travers de ce qu'ils voient, plutôt qu'en lisant des livres. Ils prédisent donc que si ces étudiants observent des interactions empreintes de collaboration, de respect, d'écoute, d'empathie, de soutien, au sein desquelles « la différence de l'autre est abordée avec un intérêt bienveillant, dans une volonté de dialogue, sans conflit ni volonté de domination » (p.169), ils y verront des modèles de relation interpersonnelle dans le monde médical et s'en inspireront.

Les auteurs définissent ensuite ce qu'ils entendent par communication non verbale. Ils commencent par préciser que le médecin doit être attentif au comportement non verbal du patient, mais également au sien. Par non verbal, ils entendent : la posture, la proximité, le toucher, les mouvements corporels, l'expression faciale, le regard, la voix, la gestion du temps, la présence physique, l'environnement. Cette communication est un processus continu, qui dure aussi longtemps que les interlocuteurs sont en présence, car « nous ne pouvons pas nous empêcher de communiquer non verbalement (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967). Ces interlocuteurs peuvent recevoir et envoyer simultanément différents messages non verbaux, en exerçant un contrôle délibéré sur certains signaux, mais en n'étant néanmoins pas conscients d'une grande partie d'entre eux.

Lorsqu'un comportement non verbal ne vient pas confirmer le langage verbal, des malentendus peuvent se produire. La recherche en communication a d'ailleurs prouvé que lors d'incohérence ou de contradiction entre le verbal et le non verbal, c'est le non verbal qui prévaut. Ces auteurs font référence à une recherche de Hall et al. (1981), menée dans un centre de santé communautaire et familiale, afin de présenter le concept de réciprocité en matière de non verbal : lorsque l'un des interlocuteurs se montre satisfait, en colère ou inquiet, l'autre fait de même.

Ces auteurs défendent l'intérêt qu'il faut porter au comportement non verbal pour différentes raisons : « les normes culturelles en vigueur dans le monde

médical s'opposent à ce que les patients verbalisent leur ressenti » (p.178). Les patients sont donc peu enclins à exprimer ouvertement leurs idées et leurs émotions et optent pour des moyens indirects. Il faut donc prêter attention aux indices non verbaux fournis par le patient, bien que la réception de ces messages soit chargée de distorsions et de malentendus potentiels. Il faut donc toujours vérifier ses interprétations avec le patient.

Il est nécessaire de surveiller son langage non verbal en tant que médecin afin de minimiser les chances de confusion ou d'interprétation erronée chez le patient. Ils précisent que les patients sont particulièrement attentifs aux indices non verbaux qu'ils peuvent capter dans les attitudes du médecin, au sujet desquels ils demandent rarement confirmation et sur lesquels ils fondent leurs impressions.

Rappelons ici l'importance du non-verbal pour les personnes sourdes dont le mode de communication principal est gestuel et donc l'attention que ces personnes peuvent accorder à ces signaux émis par leurs interlocuteurs.

De nombreuses statistiques, issues d'études qui datent majoritairement des années quatre-vingts, sont présentées afin d'identifier les problèmes de communication qui peuvent survenir durant la phase d'explication et de planification de la consultation. Il en ressort que le praticien donne généralement des informations très insuffisantes en comparaison aux attentes de leurs patients (diagnostic, médication, pronostic). Les patients et les médecins ne semblent pas accorder la même importance aux différents types d'information médicale. D'après certaines études (Korsh et al., 1968 ; Svarstad, 1974), le jargon médical crée une barrière de communication et les patients demandent rarement l'explication des termes et avouent ne pas comprendre dans 15% des cas. En recourant délibérément à un langage très technique, le médecin peut contrôler la communication et limiter les questions des patients - cela semble être deux fois plus fréquent si le médecin est pressé par le temps.

Les sourds étant considérés comme appartenant à une minorité culturelle et sociale dans cette recherche, intéressons-nous maintenant à ce que Silverman et al. (2010) formulent au sujet de la diversité des patients. Ils expliquent que les compétences de communication requises dans des situations interculturelles sont une application particulière des compétences de base utiles pour comprendre le patient et construire une relation. Ils définissent les contextes interculturels comme ceux où il y a disparité entre le médecin et le patient. Ils expliquent que la culture implique certaines idées sur la santé et la maladie, une certaine conception de la causalité, des croyances au sujet des soignants et des voies d'accès aux soins. Ces situations semblent présenter un grand nombre d'obstacles, empêchant le patient d'être satisfait et le médecin de faire son travail correctement. Ils présentent une liste des problèmes et obstacles courants dans la communication transculturelle (p.288) :

- La langue
 - langue étrangère / utilisation de l'argot / accent, dialecte / familiarité déplacée.
- Utilisation et interprétation du langage non verbal
 - contact physique / langage corporel / proximité et distance / contact visuel / manifestation des affects et des émotions.
- Croyances concernant la culture et la santé
 - interprétation des symptômes (normal et anormal) / croyances sur les causes et l'efficacité des traitements possibles / attitude face à la maladie / utilisation de médecines alternatives ou complémentaires / attentes concernant les rôles et les relations selon le sexe et l'âge / le rôle du médecin et des interactions sociales en terme de pouvoir et de manifestation du respect / perceptions des responsabilités concernant l'adhésion aux recommandations médicales / événement de la vie familiale / aspects psycho-sociaux / le rôle du médecin face à la maladie mentale et au handicap.

- Points délicats
 - la sexualité / la gêne lors de certains examens physiques / la consommation et l'abus d'alcool ou d'autres substances / la violence domestique et les abus sexuels / le partage de mauvaises nouvelles.
- Problèmes et obstacles propres à la pratique médicale
 - partenariat médecin-patient, investissement familial, responsabilité personnelle et familiale face à la santé et aux traitements / éthique médicale / les a priori, stéréotypes et préjugés du médecin / la consultation concomitante de praticiens de médecine complémentaire ou alternative.

Un médecin qui se retrouve face à un patient qui appartient à une culture différente de la sienne, doit concilier deux démarches : éviter les stéréotypes et les clichés ethniques tout en validant les spécificités culturelles, qu'il doit faire l'effort de connaître et de comprendre. Ainsi, sa façon de soigner changera radicalement et une relation de confiance et de compréhension mutuelle pourra se développer.

Cette théorie implique que le soignant identifie la spécificité culturelle chez son patient et s'y adapte en y répondant de façon appropriée. J'aimerais terminer cette partie en présentant un avis légèrement divergeant sur ce point. Neighbour (2005) présente la notion de *de-stereotyping* dans son ouvrage « *The Inner Consultation* ». Cela consiste à lutter contre le réflexe, trop courant chez les soignants, d'assignation des patients à une certaine catégorie, dès que ces derniers semblent être des membres d'un groupe social, éducationnel, professionnel, politique, culturel ou sexuel. Ces catégories stéréotypées provoquent des sentiments chez le médecin, et sont le reflet de préjugés, qui n'ont pas leur place dans une salle de consultation. Ce concept est directement lié au fait d'être dans « l'ici et maintenant » selon Neighbour (2005), le principe de base de l'*Inner Consultation*. Car en luttant contre ces pensées stéréotypées (p.ex. en se concentrant sur ce qu'on voit

chez le patient), en évitant les projections, le médecin reste connecté à la personne qui est en face de lui et concentré uniquement sur ce qu'elle amène (récit, symptômes, corps) à ce moment précis dans ce cabinet. Cet auteur encourage les soignants à être pleinement conscients de la façon dont les choses sont « ici et maintenant » et à se détendre (différentes techniques sont proposées dans cet ouvrage) face au stress que peuvent provoquer les projections dans le futur ou les souvenirs du passé.

La communication et la relation entre un patient et un soignant sont donc multidimensionnelles selon les théories présentées dans cette partie. Elles peuvent être « bien » développées sous certaines conditions et grâce à certaines compétences. La diversité culturelle influence la communication et exige une adaptation de la part des soignants. Toujours dans l'idée que la surdit  compose une partie de cette diversité culturelle et puisque différents  crits au sujet de la surdit  effectuent un parall le entre les personnes sourdes et les personnes  trang res, en expliquant que la langue des signes rassemble les crit res d'une langue   part enti re (grammaire, syntaxe, histoire), qu'elle doit donc  tre reconnue comme telle et distingu e du fran ais oral. Il s'agit maintenant de s'int resser aux sentiments qui peuvent na tre chez les soignants face   un patient issu d'une autre culture, aux strat gies transculturelles qu'ils peuvent mettre en place, ainsi qu'aux diff rents acteurs qui peuvent entrer en jeu lors de ces consultations. Sp cifions ici les termes « interculturel » et « transculturel » : interculturel fait r f rence aux contacts de deux syst mes culturels diff rents alors que le pr fixe *trans-* pr cise qu'il s'agit de ce qui peut traverser diff rentes cultures. Dans un contexte m dical, Bodenmann et Jackson (2011) d finissent les comp tences transculturelles des soignants comme « comme un ensemble d'attitudes, de connaissances et d'un savoir-faire qui permettent au m decin mais aussi   tout professionnel en contact avec des patients, de prodiguer des soins et une attention de qualit    des patients d'origines diverses » (p. 1035). Ces comp tences et la pratique clinique qui les englobent (la clinique transculturelle) s'inscrivent dans le

courant de l'*empowerment*, qui a pour objectif d'augmenter le pouvoir d'agir des personnes en situation de vulnérabilité (Bouznah, 2015).

Quels sont les principes théoriques de la communication interculturelle? Quelles sont les compétences transculturelles encouragées par les auteurs concernant les soignants face aux patients qui ne parlent pas la même langue qu'eux?

2.4.2 Communication interculturelle

Selon l'OFS (2014), le pourcentage de population étrangère en Suisse s'élève à 24.3 %, ce qui correspond à un presque un quart de la population. L'adjectif « allophone » désigne les personnes dont la langue maternelle n'est pas une langue officielle locale et qui ne parlent pas une langue officielle locale ou l'anglais ni à la maison, ni sur leur lieu de travail ou à l'école (INTERPRET, 2011). Selon Porquier (1894) une conversation peut être qualifiée d'« exolingue », lorsque celle-ci présente des inégalités au niveau des compétences linguistiques des interlocuteurs par rapport à la langue de la communication en cours (Dausendschön-Gay, 2003). Étant donné les disparités culturelles et linguistiques qui existent entre patients migrants et soignants, ces consultations peuvent être qualifiées d'exolingues (Traverso, 2001).

Face à des patients étrangers, les interviewés d'une recherche qualitative anglaise (Kai et al., 2007) disent se sentir dans l'appréhension et l'inconfort. Ils se sentent très incertains au sujet de l'interculturel, et l'absence d'une langue « commune » rend la situation concrètement compliquée. Les soignants sentent alors la pression d'une double contrainte : ils ont le sentiment que s'ils posent des questions aux patients au sujet de leur culture, leur ignorance pourrait être ressentie comme de la discrimination de la part des patients et ils sont également inquiets à l'idée que les autres patients ou leurs collègues considèrent qu'ils privilégient certains patients en raison du temps supplémentaire qu'ils leur accordent. Parallèlement, Durieux-Paillard et

Loutan (2005) expliquent le rôle que les stéréotypes peuvent jouer lors de ces rencontres interculturelles : le stéréotype est une opinion toute faite, qui vise à réduire les singularités, lorsque ce dernier est culturel il consiste en une évaluation sommaire basée sur l'appartenance de groupe (la nationalité, le sexe, la profession ou la religion). Catégoriser l'étranger permet de diminuer la menace de son altérité et c'est une réaction universelle et séculaire des êtres-humains face à ce qui leur est différent. Néanmoins, la diversité culturelle dans le milieu des soins peut également être source de richesse et de renouvellement. Elle remet en cause les pratiques habituelles, en poussant les soignants à s'adapter et à acquérir de nouvelles compétences relationnelles et communicationnelles.

Ces auteurs parlent de *desempowerment* des professionnels lorsqu'ils ressentent de l'incertitude, qui peut provoquer du stress et de l'anxiété lors de consultations interculturelles, ainsi que de l'inertie dans leur approche clinique. Alors qu'en enseignant des comportements et des attitudes appropriés, on permet aux soignants de jouer un rôle dans la diminution des problèmes de disparités aux soins locale et internationale (Bodenmann et Green, 2012). Bodenmann et Jackson (2011) empruntent et modifient une figure initialement créée par le Cross-cultural framework du Manhattan Cross-Cultural Group et qu'ils appellent « le trèfle transculturel ». Cette modélisation compte 4 sphères qui correspondent à quatre comportements et attitudes à adopter pour améliorer la communication patient-soignant et ses compétences transculturelles.

Figure 3 : le « trèfle transculturel » (Bodenmann et Jackson, 2011)



En s'intéressant à toutes les caractéristiques et spécificités du patient qui figure sur ce trèfle, les soignants permettent un partage de décision avec leur patient. Ces éléments ont une influence positive sur la satisfaction des patients. En effet, l'enseignement de ces compétences transculturelles améliore la prise en charge de patients d'origine étrangère et diminue les risques d'inégalité au niveau de l'accès et de la qualité des soins (Bodenmann et Jackson, 2011). Cela participe à l'amélioration des conditions de santé des minorités culturelles, en raison de son lien avec la qualité de la communication patient-soignant (Durieux-Paillard et Loutan, 2005).

Cette diversité culturelle rend les soins d'autant plus complexes et exigent des soignants des connaissances de ces différentes cultures, ce qui touche directement aux pratiques communicatives de ces derniers (Graber, 2002). Il est intéressant de s'arrêter sur les différentes stratégies que les soignants

suisse romands interviewés par Graber (2002) disent mettre en place face à des patients allophones : communication non verbale, reformulation, langage véhiculaire, « moyens du bord », membre du personnel ou de la famille du patient appelé pour traduire. Cette étude met en lumière la diversité des stratégies en fonction du service auquel appartiennent les soignants : en maternité, le personnel privilégie la communication non verbale (gestes, mime), la reformulation et l'utilisation d'une langue véhiculaire. L'idéal selon ces soignants serait de disposer d'un ordinateur qui traduise. En chirurgie et médecine, les soignants recourent principalement à du personnel de l'hôpital ou alors à un membre de la famille. Une deuxième langue (anglais ou allemand) peut également être une solution.

Ces auteurs précisent que les stratégies de ces différents services ne sont pas organisées et varient en fonction des soignants. Les soignants issus de ces deux services ne font pas appel aux interprètes médiateurs culturels formés et cela ne leur pose pas problème. Les interprètes font souvent partie du suivi médical des personnes sourdes, comme nous avons pu le voir dans la partie 2.2 de ce travail. Intéressons nous donc aux rôles que la littérature scientifique actuelle attribue aux interprètes, de façon à pouvoir les questionner plus tard en fonction des résultats obtenus.

Le métier d'interprète médiateur culturel est décrit de façon particulièrement complète par Leanza (2006). Lorsqu'on entend « interprète », on pense souvent à un interprète de conférence, à un « traducteur », dont la tâche est de traduire au plus près un discours ou un dialogue in vivo. Contrairement aux traducteurs de texte écrit, l'interprète de conférence trouve un équivalent signifiant dans une autre langue et dans l'immédiateté de l'action, c'est en raison de cette part interprétative qu'ils sont appelés ainsi. Les interprètes effectuent un travail de « signification-à-signification » et non de mot-à-mot. Les institutions font appel à ces professionnels, d'abord pour surmonter la barrière de la langue. Ce type d'interprétariat est désigné de plus en plus régulièrement comme « communautaire » (vient de *community interpreting*)

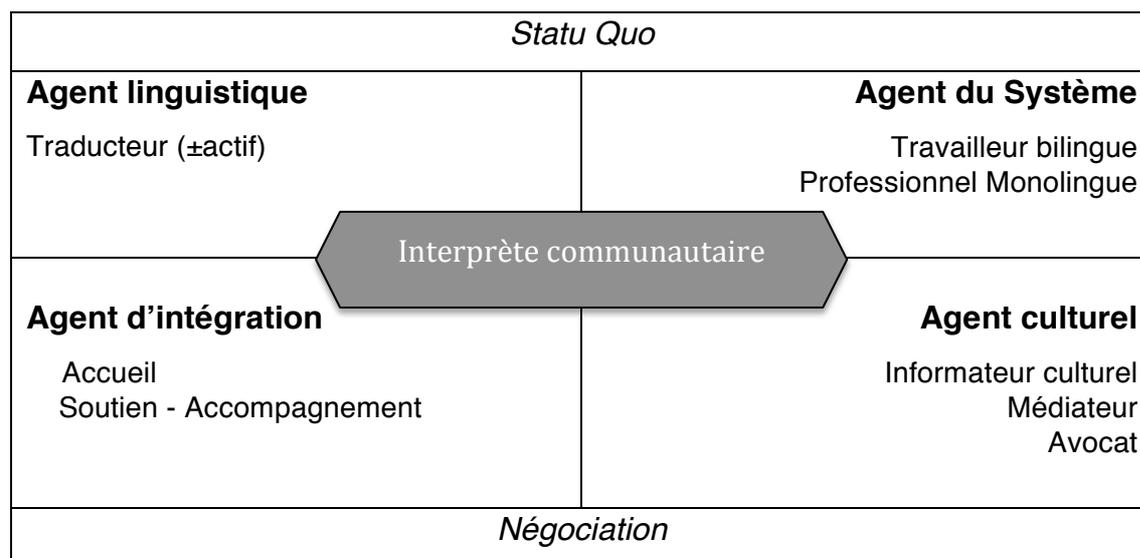
dans la littérature spécialisée puisqu'il s'inscrit dans les situations quotidiennes au sein de l'institution et non plus uniquement lors d'événements ponctuels et exceptionnels.

L'interprète peut jouer différents rôles selon les situations :

- Il peut s'en tenir à son rôle de traducteur (discret, effacé, pas d'intervention sur le sens).
- Il peut aider le professionnel à mieux comprendre l'utilisateur grâce à des explications culturelles et devenir ainsi un informateur culturel.
- Il peut ajouter de la médiation, en gérant deux systèmes de valeurs ou de représentations conflictuelles. En tant que médiateur, il va tenter d'installer un modèle commun susceptible d'avoir un sens pour les deux protagonistes en expliquant les questions et les réponses de chacun.
- Lors de conflits de valeurs, l'interprète peut sentir sa loyauté envers l'utilisateur ou sa communauté dépasser celle qu'il ressent pour l'institution et ainsi se positionner en avocat de l'utilisateur

Les rôles d'informateur culturel, de médiateur et d'avocat engagent l'interprète à aller au-delà de sa tâche linguistique et à s'impliquer sur le registre communautaire. Ces quatre rôles s'intègrent dans un modèle plus large des quatre facettes de l'interprète culturel, axé autour de la position symbolique qu'elles impliquent face à la spécificité culturelle (Leanza, 2006) :

Tableau 2: Postures et rôles possibles pour un interprète communautaire



L'agent linguistique se concentre sur la transmission du discours et des significations. En tant qu'agent du système, l'interprète défend le discours institutionnel et il se rapproche symboliquement du professionnel. Ces deux postures s'appuient sur le discours dominant et le soutiennent. Elles confirment ainsi le statu quo en terme de pratiques. La caractéristique culturelle peut être ignorée, niée, assimilée, ou encore dénigrée.

Dans la posture d'agent culturel, l'interprète explique, défend ou encore négocie la caractéristique culturelle, il est ainsi plus proche de l'utilisateur. Ses rôles d'accueil et de soutien consistent à trouver des ressources pour aider les migrants à mener leur vie quotidienne. Ces deux postures légitiment donc la caractéristique culturelle.

Cet auteur rapporte que le constat majeur de la recherche est que de façon majoritaire, les interprètes semblent appuyer le discours biomédical. Lorsque ces derniers se situent dans le registre communautaire, ils endossent généralement le rôle de l'informateur culturel, le moins menaçant, qui laisse au médecin l'initiative de la négociation, qui n'a finalement jamais lieu. Ce constat peut être expliqué : les soignants ne sont pas formés au dialogue et ne reçoivent pas d'information au sujet des compétences des interprètes, au-delà de celles de traduction. Il est courant d'entendre les professionnels de la santé appeler les interprètes « les traducteurs », les réduisant ainsi à cette seule

tâche. Leanza (2006) avance également un probable manque de formation du côté des interprètes communautaires : il serait important qu'ils mènent un travail de décentration non seulement envers la culture qu'ils représentent, mais aussi envers la culture institutionnelle et locale.

Actuellement, « l'interprète communautaire serait plus enclin à favoriser le discours du dominant, un discours plus assimilateur que véritablement intégrateur dans le sens d'une construction culturelle commune » (Leanza, 2006, p.120).

Les soignants connaissent mal le travail des interprètes et peuvent ressentir une perte de contrôle de l'interaction, de l'exclusion, de l'inquiétude à l'idée de manquer à leur professionnalisme, de la frustration et du désarroi face à ces situations interculturelles auxquelles ils ne sont pas ou peu préparés. L'auteur termine par une proposition d'amélioration : la mise en place d'un enseignement à ce sujet dans le cursus de base des médecins ainsi que la création d'espaces de dialogues entre professionnels et interprètes au sein des institutions, dans le but de développer une dynamique de collaboration et, progressivement, de faire émerger une culture professionnelle commune. L'accueil interculturel est du ressort des interprètes, des professionnels, des institutions et de la société.

Qui dit appel à un interprète lors d'une consultation médicale, dit triologue. Ces consultations à trois voix ont été théorisées et décortiquées par deux travaux suisses romands, dont les grandes lignes sont présentées dans la partie suivante. Les situations de triologue étant souvent vécues par les personnes sourdes, habituées à la présence des interprètes, il est donc pertinent de nous intéresser à la théorie traitant de cette forme de discussion afin de pouvoir plus tard la confronter à la façon dont les soignants et les sourds interviewés dans cette recherche la perçoivent.

2.4.3 Le trialogue

Les soignants suisses mènent de plus en plus de consultations en présence de patients qui maîtrisent peu ou pas le français et disposent de différentes solutions pour faire face à ces situations, dont celle de faire recours à des interprètes. La compréhension interculturelle contribue à faciliter l'accès à des prestations de qualité de façon équitable pour les personnes allophones et défavorisées au niveau socio-économique (INTERPRET, 2011). Ces situations et le rôle des interprètes communautaires sont expliqués par deux documents suisses romands, sur lesquels se base cette partie: l'article « L'interprète communautaire : une pièce centrale dans le puzzle de la consultation interculturelle » (Faucherre, Weber, Singy, Guex et Stiefel, 2010), qui compile les avis de différents professionnels et la brochure « Le trialogue de Santé : guide de collaboration avec les interprètes communautaires », qui formule des conseils à l'égard des soignants dans le domaine du recours à l'interprétariat communautaire et qui a été écrit par l'association INTERPRET (2011).

Les auteurs encouragent les soignants à privilégier l'appel à un interprète, plutôt que de recourir à un tiers dans le but d'assurer la traduction lors d'une consultation avec un patient allophone. Faucherre et al. (2010) expliquent que cette solution de traduction par un tiers est souvent proposée par les patients eux-mêmes, qu'elle est facile à mettre en place et gratuite. Néanmoins, elle présente de graves désavantages : la qualité et la fiabilité de la traduction n'est pas garantie, le contenu des messages peut-être déformé pour différentes raisons (manque de compétences, crainte, gêne, volonté délibérée), potentiel contrôle sur le patient, confidentialité nullement assurée. Il existe également des répercussions négatives sur le traducteur lui-même, car il peut être perturbé voire traumatisé d'entrer dans l'intimité médicale d'un proche, en particulier s'il s'agit d'un enfant. Faire appel à un autre employé de l'institution parlant la langue du patient peut présenter le même type de risque, à l'exception du secret de fonction qui sera maintenu. La brochure écrite par l'association INTERPRET (2011) qualifie les proches et les employés de l'institution venus pour traduire « les interprètes ad-hoc » et conseille aux

soignants d'être conscients des avantages de cette pratique (non-listés), mais également de ses limites : les employés de l'institution n'ont généralement suivi aucune formation en matière d'interprétariat communautaire et les proches peuvent parler à la place du patient et entraîner des malentendus ou de mauvaises appréciations et leur présence rend difficile les réponses aux questions plus délicates. Ils peuvent également être eux-mêmes embarrassés par certaines situations. Les auteurs terminent en affirmant que les soignants devraient renoncer autant que possible à employer des proches comme interprètes. Tout comme le font les auteurs ayant mené des recherches sur les patients sourds et leurs accompagnants.

Faucherre et al. (2010) expliquent que la professionnalisation de l'interprétariat communautaire en Suisse est récente et qu'elle a été rendue possible grâce à une standardisation et une certification des cursus de formation. De plus, ils ajoutent que l'activité de ces interprètes professionnels tend à s'accroître en Suisse romande et que certains hôpitaux, dont le CHUV, se sont clairement positionnés en faveur d'un recours plus systématisé à l'interprétariat communautaire. Notamment grâce au projet *Migrant-Friendly Hospitals*, inscrit dans une stratégie fédérale en matière de migration et de santé et qui a fait des compétences interculturelles dans le domaine hospitalier, l'une de ses priorités (INTERPRET, 2011).

Les auteurs de la brochure définissent les interprètes communautaires comme « des spécialistes de la traduction orale », qui « assurent la compréhension réciproque entre des interlocuteurs de langues différentes » (p.8) en devenant des « passeurs entre les rives de deux mondes » (p.9). Si le soignant le demande lors d'un entretien préalable (recommandé) avec l'interprète, ce dernier peut également « intervenir pour éclaircir des malentendus ou apporter des compléments d'information nécessaires à la compréhension réciproque [...], une condition fondamentale à la confiance mutuelle» (p.9). Lors de leur formation, ces professionnels acquièrent des connaissances dans

leurs domaines d'intervention (santé, formation et social) et des compétences de médiation culturelle.

Faucherre et al. (2010) répondent à la question « Quand avoir recours à un interprète communautaire ? » : à chaque fois que le clinicien et le patient ne disposent d'aucune langue commune suffisamment maîtrisée pour qu'une consultation médicale soit menée à bien. Le recours à une langue plus ou moins bien maîtrisée, faire des gestes ou des dessins, sont des stratégies créatives qui « dépannent » en urgence, mais qui ne sont pas suffisantes lorsqu'il s'agit d'échanger des messages plus complexes ou plus fins. INTERPRET catégorise les différents types de traduction qui peuvent être proposées par les interprètes communautaires et choisis par les soignants : mot-à-mot (proche de l'interprète de conférence), médiation interculturelle (éclairage du discours selon son contexte socio-culturel), porte-parole (accent mis sur les sollicitations des patients, « avocat » du patient), co-thérapie (forme active en tant que co-thérapeute). Ils précisent que les deux premiers types d'interprétariat se prêtent mieux aux objectifs visés par le triologue et à la déontologie des interprètes communautaires, qui comporte de façon centrale l'impartialité et la transparence.

Au delà du respect du code déontologique de la FMH, et de différents articles de loi qui obligent les soignants à offrir la même qualité de soins à tous leurs patients, ces auteurs expliquent que le triologue permet d'améliorer la communication au niveau de son contenu : une anamnèse plus complète et plus détaillée, la prise en compte des représentations des patients, la possibilité d'une véritable discussion autour du diagnostic et du traitement et le risque de malentendu diminué. Offrir la possibilité à un patient de s'exprimer dans sa langue, c'est lui permettre d'exprimer des éléments de son univers affectif, pour lesquels son vocabulaire en français n'est pas assez riche.

La présence d'un interprète peut également permettre de dépasser les « contre-attitudes » (agacement, sentiment d'impuissance) fréquemment

observés chez du personnel médical confronté à des patients peu à l'aise en français (Durieux-Paillard, Dominicé Dao, & Junod Perron, 2007).

Ils relèvent ensuite les spécificités d'une consultation avec un interprète communautaire :

- Au niveau de la traduction, ces professionnels vont opter généralement pour une traduction qui restitue le sens des paroles, sans tenter de tenir compte de l'agencement exact des termes. Cela permet de ne pas interrompre systématiquement les interlocuteurs, de maintenir une souplesse et une fluidité dans l'échange et également de tenir compte des spécificités culturelles et langagières de chacun. Il est possible également pour les interprètes d'adapter la forme du discours au niveau de compréhension du patient.
- En termes relationnels, l'intersubjectivité est plus complexe dans un contexte triadique ou polyadique. En effet, A se conduira face à B également en fonction de la relation qu'il entretient avec C. Les différents liens entre les partenaires de cette situation influence communication et relation.
- Le rythme de la consultation sera également soumis à une modification. La traduction de l'interprète nécessite un contrôle du flux des paroles, ce qui perturbe la spontanéité des échanges et l'enchaînement des associations.
- L'interprète, s'il accompagne régulièrement le patient, peut également informer le soignant au sujet des éléments sociaux ou culturels en jeu dans la consultation qui lui permettront de mieux comprendre la souffrance ou le comportement de son patient. S'intéresser à la culture de son patient est un excellent moyen d'entrer dans une clinique du sujet.

Le patient est souvent rassuré par la présence d'un compatriote : toujours selon Faucherre et al. (2010), il arrive même que ce soit le même interprète qui accompagne le patient pour différents rendez-vous avec des spécialistes.

Grâce à ce lien, l'interprète développe une connaissance plus approfondie et globale du patient, dans le cas des patients migrants il peut ainsi jouer un rôle favorisant le processus d'intégration. Néanmoins, les patients ne sont pas toujours acquis à l'idée de voir un tiers participer à leur consultation, en particulier lorsque celui-ci fréquente les mêmes réseaux communautaires que lui. Il est donc crucial de rappeler en présence du patient que l'interprète est soumis au secret de fonction. Il est possible que la proposition de recourir à une traduction provoque une blessure narcissique chez le patient, il est donc important d'expliquer les avantages de la présence d'un interprète et que c'est une habitude face à des patients allophones. Si le patient refuse finalement la présence d'un tiers, il va sans dire que son choix doit être respecté.

Quant aux soignants, les auteurs (Faucherre et al., 2010; INTERPRET, 2011) leur conseillent d'adapter et de simplifier leur langage et d'interrompre souvent leur discours afin de laisser à l'interprète le temps de traduire. Ils recommandent également de métacommuniquer sur les responsabilités et rôle de chacun, en particulier si le soignant a le sentiment que l'interprète dépasse son rôle ou qu'il y a un malaise. Il peut s'avérer utile à l'issue de la consultation, de consacrer quelques minutes à l'interprète afin de recueillir son vécu de la consultation, de poser des questions sur le comportement du patient et de donner un sens aux observations faites (INTERPRET, 2011). Parallèlement, INTERPRET conseille au soignant de prévoir un entretien préalable uniquement avec l'interprète afin de l'informer des objectifs et des sujets qu'il pense aborder lors de la consultation, mais également pour lui expliquer sa vision de la collaboration et du rôle de chacun et de quel type de traduction il pense avoir besoin. Lors de cet entretien préalable, l'interprète pourra également informer le soignant des habitudes culturelles particulières qui doivent être prises en compte pour le bon déroulement de la consultation.

Pendant l'entretien, INTERPRET (2011) liste une série de comportements à adopter pour le soignant lors d'un dialogue en plus de l'adoption d'un langage simple: ne pas se décharger de la direction de l'entretien, s'adresser au

patient à la forme directe et en le regardant, s'assurer de sa compréhension régulièrement, encourager le patient à prendre la parole, éviter les comportements paternalistes, faire preuve de patience face au temps que nécessite la traduction et observer le comportement non verbal du patient.

Les deux documents renseignent au sujet de la procédure à suivre lorsque des cliniciens ont besoin d'un interprète. Il existe des services professionnels d'interprétariat communautaire dans toutes les régions de Suisse romande et notamment des services d'interprétariat téléphonique – à mobiliser en cas d'urgence uniquement (INTERPRET, 2011). Ils précisent que les frais d'interprètes ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie de base. Ils doivent être inclus dans les budgets des institutions publiques et peuvent poser problème dans la pratique privée. Faucherre et al. (2010) expliquent que deux motions ont été déposées au niveau fédéral concernant la reconnaissance des interprètes comme fournisseurs de prestations reconnus par l'assurance maladie. Actuellement, le financement de l'interprétariat n'est pas uniforme et il est souhaitable que les pouvoirs publics trouvent un moyen de le régler. INTERPRET (2011) préconise de s'informer sur le règlement interne ou de contacter un service d'interprétariat afin d'obtenir de plus amples informations.

Plusieurs auteurs, qu'ils écrivent au sujet des patients sourds ou migrants, soulignent certains manques de la formation des futurs soignants. Intéressons-nous à ce qui compose aujourd'hui la formation médicale en Suisse romande.

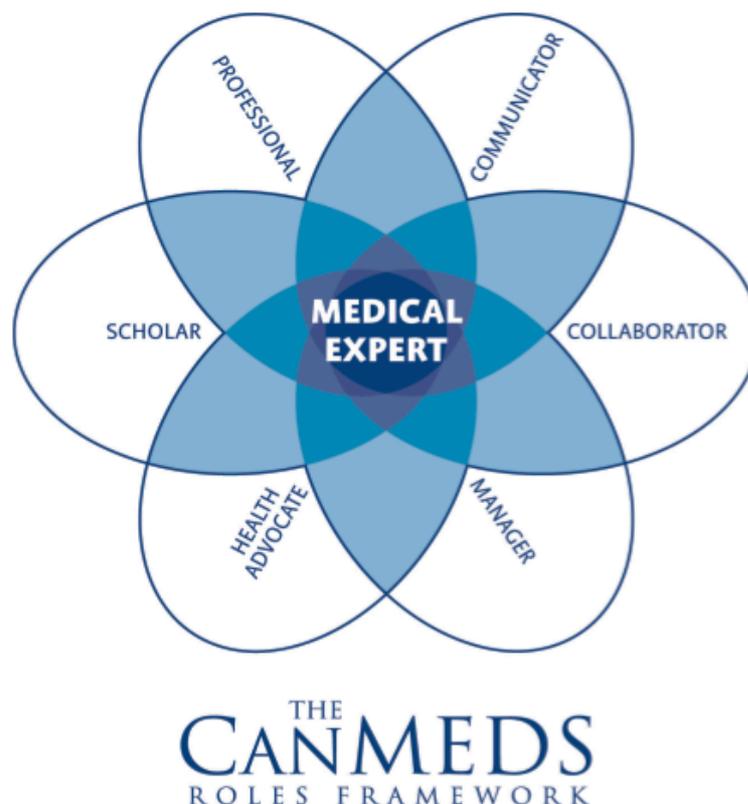
2.4.4 Formation actuelle des médecins en Suisse romande (SCLO)

La formation des futurs médecins suisses a été résumée sous forme d'objectifs. Ces objectifs sont ceux définis par la Confédération comme devant être acquis en fin de formation et qui seront testés lors de l'examen fédéral pour l'obtention du diplôme de médecin. Ils sont tous répertoriés au sein du Catalogue suisse des objectifs d'apprentissage (SCLO) et les enseignants des

facultés de médecine de Suisse doivent obligatoirement se référer à cet outil dans leur descriptif de cours (Unil, 2015).

Ces objectifs sont organisés autour de sept axes, qui correspondent aux sept rôles que doit jouer le médecin selon le *CanMEDS framework* élaboré par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada dans les années 90. Il a été élaboré à partir d'avis d'expert, de recherche de littérature et de focus-groupes publics. Ce modèle a été adopté par de nombreuses facultés de médecine dans le monde entier et il se résume graphiquement ainsi (SCLO, 2015) :

Figure 4 : The CanMEDS Roles Framework (2015)



Ces différents rôles qui composent celui de l'expert médical sont décrits de la façon suivante sur le site de ce catalogue:

Medical Expert (55 objectifs): possess a defined body of knowledge, clinical skills, procedural skills and professional attitudes, which are directed to

patient care under supervision. They apply these competencies to collect and interpret information, make proposals for clinical decisions, and carry out some defined diagnostic and therapeutic procedures. The role of *Medical Expert* is central to the function of physicians, and draws on the competencies included in the Roles of *Communicator*, *Collaborator*, *Manager*, *Health Advocate*, *Scholar*, and *Professional*.

- **Communicator** (21): enable patient-centered therapeutic communication through partnership and effective dynamic interactions with patients, families, caregivers, other professionals, and important other individuals. Communication skills are essential for the functioning of a physician, effective communication is critical for optimal patient outcomes.
- **Collaborator** (12): physicians work in partnership with others who have to be appropriately involved in the care of individuals or specific groups of patients. This is increasingly important in a modern *multiprofessional* environment, where patient-centered care is widely shared by several teams in multiple locations.
- **Manager** (18): function as Managers when (under guidance by their supervisors) they take everyday practice decisions involving resources. They have to make systematic choices when allocating finite healthcare resources and personal time, using information technology.
- **Health Advocate** (7): recognize their duty and ability to improve the overall health of their patients and the society they serve. Doctors identify advocacy activities as important for the individual patient, for populations of patients and for communities.
- **Scholar** (15): engage in a lifelong pursuit of mastery of their domain of professional expertise. They recognize the need to be continually learning.
- **Professional** (23): have a distinctive societal role as professionals who are dedicated to the health and caring of others. The Professional Role is guided by codes of ethics and a commitment to clinical competence and the embracing of appropriate attitudes and behavior. Physicians are accountable to the society they serve.

Concernant les rôles de *Communicator* et *Health Advocate*, certains objectifs qui y sont rattachés ont trait aux problématiques présentées dans les parties 2.2 (Sourds et santé) et 2.3 (Soignants et surdit ).

En tant que *Communicator*, le médecin doit : développer des relations éthiques et de la confiance avec les patients et leur famille ; obtenir et résumer les informations importantes et les points de vue des patients, des familles et des collègues ; transmettre les infos et les explications importantes aux patients, aux familles, aux collègues et autres professionnels et permettre le développement d'une compréhension commune des problèmes et des attentes afin de mettre en place un plan de soin partagé ; transmettre de l'information orale et écrite au sujet d'une consultation.

En tant qu'*Health Advocate*, le médecin doit : identifier les facteurs influençant la santé individuelle et générale, afin d'avoir les compétences basiques d'amélioration de la santé individuelle et sociale en Suisse ; reconnaître les problèmes, les cadres, les circonstances ou les situations qui nécessitent d'être défendus au nom des patients, des professions ou de la société. Les trois derniers objectifs sont en lien avec la santé communautaire : identifier les besoins en santé d'une communauté en se basant sur des données épidémiologiques, décrire dans les grandes lignes de quelle façon les politiques publiques ont un impact sur la santé des populations, se battre pour l'équité en matière d'accès aux soins.

Le SCLO contient également un chapitre appelé « General Skills » qui font l'objet de certains cours plus pratiques proposés aux étudiants en médecine. Ils sont au nombre de 168 et plusieurs d'entre eux font également penser aux rencontres avec des patients sourds, par exemple : clarifier les attentes du patient (1), [...] comprendre le background culturel du patient (2), faire l'anamnèse d'un patient avec des besoins communicationnels spéciaux (8) et donner les éléments d'information nécessaire à un consentement éclairé (18).

Les compétences théoriquement attendues chez les soignants suisses romands en matière de communication, de relation et de prise en charge des patients sont maintenant claires. Nous allons élargir le focus. Différentes références citées dans cette partie mobilisent des éléments légaux qui

encadrent la pratique des soignants, notamment au niveau de l'accès des minorités sociales et culturelles. Il s'avère que le cadre législatif suisse de la prise en charge du handicap a évolué de façon importante récemment.

2.5 Loi sur l'égalité pour les handicapés

Le 1^{er} janvier 2004, la loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) entre en vigueur. Cette loi a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer ces inégalités en créant des conditions facilitant la participation de ces personnes à la vie de la société. Elle vise à les rendre autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle (Confédération suisse, 2015b). Cette loi ne mentionne pas l'accès à la santé.

Or, depuis le 15 mai 2014, la Suisse fait partie des pays ayant ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (Confédération suisse, 2015a). Le premier article de cette convention (Nations Unies, 2015) annonce qu'elle « a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Le point « v » du préambule dit que les états « reconnaissent qu'il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ».

De plus, un article traitant uniquement de la santé y est inscrit (numéro 25). Il dit que « les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes

les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé ». La quatrième partie de cet article s'adresse aux soignants, qui doivent dispenser « aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées ». Afin d'accomplir cela, les États « mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ». La ratification à cette convention permet donc de renforcer le droit suisse actuel en matière de handicap et de le concrétiser.

La revue de la littérature se termine ici. Il s'agit maintenant de la synthétiser et d'en évaluer les apports et les manques qui ont influencé l'élaboration de cette recherche.

2.6 Synthèse

La revue de littérature proposée dans ce chapitre rassemble des auteurs dont les travaux traitent de la surdité et de la santé. Le rapport entre santé et surdité présente différentes *facettes*, parmi lesquelles les auteurs valorisent une appréhension culturelle de la surdité, qui incite les soignants à considérer les sourds comme une minorité culturelle et à ainsi avoir les bons réflexes face aux patients sourds. La théorie en matière de communication patient-médecin formule un certain nombre de conseils à l'intention des soignants qui leur permettront d'atteindre une bonne communication, ainsi qu'une relation de confiance avec leurs patients. En favorisant le lien qu'ils partagent avec leur patient, les soignants amélioreront également le processus clinique. La diversité culturelle représente un défi en matière de communication et de relation patient-soignant. En effet, elle exige certaines adaptations, qui se

situent plutôt du côté du soignant selon les auteurs présentés dans cette partie.

Certaines propositions spécifiques de la littérature et les manques de cette dernière peuvent être maintenant analysés. Quels sont les apports et les lacunes de la littérature concernant: la définition de la surdité, l'accès aux soins des personnes sourdes, les interprètes et la communication dans un contexte médical, la diversité culturelle ainsi que les perceptions des patients sourds chez les soignants. Pour chacun de ces thèmes, un rappel des apports principaux sera formulé, puis les questions auxquelles la littérature existante ne répond pas seront formulées. Cette partie se terminera par quelques constatations méthodologiques au sujet des travaux existants.

Premièrement, la théorie découpe la surdité en fonction du degré et de l'âge de la perte auditive, du mode de communication choisi et de l'entourage de la personne sourde. Elle cantonne également la communauté sourde à un groupe qui revendique la richesse de la surdité et la langue des signes. Ces catégorisations s'organisent différemment selon les auteurs en fonction de différents indices. La littérature donne une image d'une population sourde hétérogène, mais tout de même regroupée (et divisée) en certaines sous-communautés possédant chacune leur vision de la surdité et de la communication. La façon dont les indices qui permettent de distinguer les catégories de personnes sourdes ont été repérés n'est pas explicitée. Il est donc pertinent de se questionner au sujet du bien-fondé de ces catégorisations et de la perception que peuvent en avoir les personnes sourdes.

Deuxièmement, les auteurs parlent d'insatisfaction, de risques médicaux et d'inadaptation du système de soins concernant les personnes sourdes. L'insatisfaction, abordée par un grand nombre d'auteurs n'est pas véritablement définie. Pourquoi les sourds sont-ils insatisfaits? Quelles sont leurs attentes et quelles sont leurs perceptions des soignants et des leurs

consultations? Où se situent les blocages de leurs accès aux soins et comment faut-il les dépasser? L'accès aux représentations des personnes sourdes interviewées dans ce travail permettra de répondre à ces questions.

Concernant la perception du monde médical chez les personnes sourdes, certains auteurs rapportent une vision générale négative et de la méfiance à l'égard des soignants. A l'opposé, Steinberg et al. (2002) expliquent que les personnes sourdes ont confiance en leur médecin et pensent qu'il leur transmet toutes les informations nécessaires. Ces deux visions s'opposent, il est certainement difficile de faire confiance à quelqu'un tout en s'en méfiant. Plusieurs auteurs rapportent un changement fréquent de médecin chez les personnes sourdes sans expliquer clairement quelle est la raison de ce changement. Il s'agira donc d'éclaircir les perceptions des soignants chez les personnes sourdes.

Au niveau de l'éthique, la revue de littérature met en avant certains manquements, en particulier en matière de consentement. Les patients sourds manquent d'informations et ne participent pas assez aux décisions médicales. Ces manquements éthiques sont ainsi principalement liés aux actions du soignant. Qu'est-ce que les patients et les soignants considèrent comme des manques d'éthique? Comment sont-ils ressentis par les patients et les soignants? Comment expliquent-ils ces manquements? Que faire pour maintenir une éthique dans un contexte de consultation? Tout autant de questions auxquelles les auteurs ne répondent pas et qu'il est pertinent de traiter dans ce travail.

Troisièmement, en étudiant les conséquences des problèmes de communication entre un patient et un soignant, nous pouvons remarquer que la plupart des auteurs se concentrent sur celles qui se situent du côté du patient, à un niveau physique et psychologique. Quelles sont les conséquences d'une mauvaise communication pour les soignants? Quel impact perçoivent-ils sur leur pratique, sur l'exercice de leur rôle professionnel?

De plus, concernant les critères de réussite d'une bonne communication patient-médecin, les références citées dans cette partie offrent un point de vue très théorique sur la question ou alors très prescriptifs sous la forme de listes des choses à faire. Ils laissent certaines questions sans réponse: Mais qu'en est-il sur le terrain? Quelles contraintes influencent les soignants dans leurs décisions en matière de communication? Comment se déroule l'application de cette théorie sur le terrain?

La relation patient – médecin est définie par Richard et al. (2010) comme allant de la prise en charge à la collaboration. Chacune des étapes de ce continuum présente le rôle du soignant et le rôle du patient et leur type de relation en fonction du problème de santé et de sa gestion. Quels autres éléments ont un impact sur ces relations?

Quatrièmement, Silverman et al. (2010) définissent le contexte interculturel comme étant celui où il y a une disparité entre le patient et le médecin. Ils ne définissent pas cette disparité et proposent une liste de problèmes pouvant émerger dans ces situations (différence de langue, l'utilisation et l'interprétation du langage non verbal, les croyances au sujet de la santé, les points médicaux délicats et les obstacles propres à la pratique médicale). Parallèlement, Durieux-Paillard et Loutan (2005) définissent la place et le rôle des stéréotypes lors de ces rencontres interculturelles. Qui sont les acteurs concernés par cette disparité? En quoi consistent ces perceptions stéréotypées et quels sont leurs bénéfices et leurs inconvénients?

Les conséquences d'une consultation interculturelle et les conséquences d'une consultation avec une personne sourde sont évaluées majoritairement en fonction de l'impact qu'elles ont sur la vie et la santé du patient. Quelles perceptions les soignants ont-ils de ces conséquences? Comment évaluent-ils l'impact de ces conséquences sur eux-mêmes?

Cinquièmement, deux conseils résument l'entier des propos concernant le recours à une traduction: éviter le recours aux membres de la famille et aux collègues et privilégier la présence d'interprètes professionnels. Ils ajoutent que les interprètes devraient être mobilisés chaque fois qu'il existe une différence de langue entre un soignant et son patient. Les constatations de ces mêmes auteurs sont que les soignants recourent rarement à des interprètes professionnels et optent généralement pour les deux autres solutions. Ces mêmes auteurs détaillent les avantages du recours aux interprètes et ne présentent que superficiellement, voire pas du tout les avantages du recours aux proches et aux collègues pour assurer la traduction. Or, si les soignants choisissent d'y recourir, ce n'est peut-être pas qu'en raison d'un manque d'information au sujet de la procédure à suivre pour appeler un interprète ou à cause des frais que cela coûterait, mais peut-être en raison d'autres avantages qu'ils perçoivent à la présence des proches ou de leurs collègues ou encore d'inconvénients qu'ils ressentent lorsqu'un interprète professionnel est présent, sur lesquels la littérature actuelle ne s'attarde pas non plus.

Sixièmement, les perceptions que les soignants peuvent avoir des personnes sourdes ne sont étudiées que par des chercheurs nord-américains ou français. Or, comme nous avons pu le voir dans l'introduction, l'amélioration du rapport entre personnes sourdes et monde médical dans certains pays va souvent de pair avec l'histoire de la communauté sourde locale. Nous ne savons quasi rien des perceptions de la surdité et des personnes sourdes que peuvent avoir les soignants suisses romands. Dans la recherche de Prélaz-Girod (2010), les soignants disent avoir besoin d'une meilleure information. Que savent-ils déjà des personnes sourdes? Comment les perçoivent-ils? Comment imaginent-ils acquérir plus d'informations?

En terme de terminologie, les auteurs ne font pas recours aux mêmes termes pour parler des personnes atteintes de surdité et de leur mode de

communication. Il s'agit donc de présenter quelle terminologie a été choisie pour ce travail et pourquoi:

- Tout au long de ce travail, je parlerai de « sourds » ou de « personnes sourdes » en accord avec les habitudes de la communauté sourde suisse romande. La revendication du mot « sourd » est encore très présente au sein de la communauté suisse romande. Le mot « malentendant » proposé il y a quelques années dans une optique de « politiquement correct » a été fortement rejeté par la communauté sourde, qui a l'habitude d'en rire: « ce n'est pas que j'entends mal, c'est que je n'entends pas ». En accord avec les leaders de la communauté sourde qui m'ont aidée à différentes étapes, je décide donc d'utiliser les expressions « sourds » ou « personnes sourdes » pour ce travail.
- Il existe différents moyens de communiquer pour les personnes sourdes: l'oral, la langue des signes, le français signé, le LPC. Comme expliqué dans la partie 2.1.1. En revanche, les entendants font souvent l'erreur de parler de « langage » des signes. Dans une idée de revendication de l'importance de la langue des signes, il est nécessaire de ne plus utiliser le mot « langage » dont le statut semble différent à celui de « langue ». En optant pour « langue » des signes, cela implique également l'idée d'une langue à part entière, avec sa syntaxe, sa grammaire et son vocabulaire. Enfin le sigle LSF, déjà mentionné un certain nombre de fois dans ce travail, désigne la langue des signes française. Pratiquée en France et en Suisse (avec quelques variations de vocabulaire).
- Je tiens à préciser ici les raisons qui me font opter pour le terme « communauté ». En langue des signes, il existe le signe « communauté »: les deux mains sont tendues et approchées de façon à former un « V », ressemblant à un toit, et se mettent en mouvement comme pour mimer un toit de chapiteau de cirque (accompagné

généralement du signe « sourd »). Ce signe est très souvent utilisé par les sourds en Suisse romande pour désigner les personnes sourdes qui se rassemblent régulièrement, qui organisent des événements et qui défendent la langue des signes, l'emblème de leur culture. Certains auteurs emploient également le terme de « communauté » dans leurs écrits au sujet des personnes sourdes. Ce mot fait également partie du vocabulaire des psychologues communautaires qui considèrent qu'il peut être utilisé pour désigner un groupe si tôt que ce dernier se considère comme une communauté. Ce terme rassemble ainsi la vision de la psychologie communautaire, ainsi que celle des personnes sourdes suisses romandes. Cela justifie son emploi dans ce travail.

Nous pouvons constater qu'un certain nombre de questions laissées sans réponse motivent l'élaboration de cette recherche. De quelle façon procéder afin d'accéder à ces réponses? Quels manques méthodologiques ces recherches existantes présentent-elles? Au point de vue méthodologique, le fait que la majorité des travaux réalisés soient quantitatifs, questionne leur pertinence puisqu'un grand pourcentage de personnes sourdes a des difficultés à lire et à écrire. Leurs démarches quantitatives expliquent également le manque d'accès aux perceptions et aux représentations des sourds et des soignants cités ci-dessus et ces questions sans réponse. Cela m'amène à considérer que, dans l'optique d'une étude approfondie de l'expérience et des vécus de cette communauté sourde, une méthodologie qualitative est plus cohérente. Qui plus est, les méthodes qualitatives ayant été peu mobilisées lors de recherches à propos de la surdité, ce choix me semble être un véritable défi scientifique. Parallèlement, l'approche qualitative et communautaire permet de remettre en question les modèles existants à propos des relations entre minorités sociales et santé.

Nous pouvons également constater que la majeure partie des recherches au sujet de la surdité s'inscrivent dans une perspective entendante, dans le sens où elles sont menées par des entendants, qui optent pour des méthodes pas

ou peu adaptées aux personnes culturellement sourdes (questionnaire, enquête en ligne, interview oral). Bien souvent, leur population est qualifiée de « sourde », néanmoins elle réunit malentendants, sourds oralistes et sourds signeurs, qui se distinguent à différents niveaux (identité, besoin, communication), comme je l'ai démontré dans mon introduction. Cette vision se fonde sur une approche traditionnelle et médicale de la surdité et ainsi, sur une ontologie positiviste de l'être humain, considérant la surdité uniquement en tant que variable biologique et déficience.

Ces écrits au sujet de la surdité, de l'accès aux soins des personnes sourdes, de la communication soignant-patient, de la formation des médecins ainsi que l'identification d'un certain nombre de limites m'ont permis de développer une problématique, des questions et des objectifs de recherche, qui sont présentés dans la partie suivante.

Chapitre 3 : Problématique, questions de recherche et cadres de référence

L'objectif de cette recherche est d'étudier la situation actuelle d'accès aux soins des personnes sourdes en Suisse romande. En accédant aux perceptions des sourds et des soignants concernant leurs besoins respectifs en matière de communication et de relation dans un contexte médical, ce travail permettra de cibler les ressources et les manques de la situation actuelle et de formuler des pistes concrètes d'amélioration. Deux principales questions de recherche ont été développées, l'une s'adresse à la communauté sourde et l'autre à la communauté des soignants.

1. Quels sont les besoins en santé des personnes sourdes en Suisse romande ?

Les études américaines et européennes mentionnent plusieurs besoins en santé au sein de la communauté sourde. Les auteurs décrivent un besoin d'information, d'autonomie et de communication avec les soignants, principalement. Ces besoins devraient, selon eux, donner lieu à des améliorations du système de soins et de la relation soignant-patient sourd.

Afin de répondre à cette première question, il s'agit donc d'analyser de manière approfondie ce qu'en pensent les personnes sourdes suisses romandes. Ces besoins, mis en avant par la littérature scientifique anglo-saxonne et francophone, sont-ils également ressentis par cette communauté locale? Certains d'entre eux peuvent-ils être définis plus précisément ?

Concernant la communauté sourde, notre objectif est donc d'étudier quels sont les besoins en matière d'accès à la santé et les manques identifiés par les sourds dans la situation actuelle, ainsi que les solutions qu'ils imaginent. Cette démarche permet la mise en évidence de nouveaux liens entre communauté et santé, ainsi que des propositions concrètes d'améliorations du système de soins suisse romand basées sur les propos des participants, qui sont

considérés comme les experts de leur situation. En effet, grâce à une approche comportant un axe de psychologie de la santé communautaire, nous devons nous préoccuper de l'impact de cette recherche sur l'amélioration de la qualité de vie d'un grand nombre de personnes (Murray & Campbell, 2003).

2. Quelles sont les représentations des soignants quant aux patients sourds et à leurs besoins en santé ?

Il semble important d'inclure les soignants dans cette recherche puisqu'ils constituent une ressource capitale lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins en santé et que la littérature existante au sujet des personnes sourdes les a rarement interrogés. Il serait en effet intéressant d'investiguer, d'une part, les représentations qu'ils ont à propos des rencontres avec des patients sourds, de ces patients eux-mêmes et de leurs besoins en santé. D'autre part, il serait également pertinent et utile d'étudier leurs définitions des problèmes de communication avec les autres patients qu'ils rencontrent ainsi que les stratégies de communication qu'ils mettent en place lorsqu'il n'y pas de langue commune entre eux et leur patient. La comparaison entre ces définitions, ces stratégies et leurs propos au sujet des personnes sourdes permettra de cerner quelles sont leurs représentations des patients sourds et quelles sont leurs influences sur leurs relations avec les patients sourds.

Concernant les soignants, deux questionnements différents ont été développés. Le premier concerne l'identification de leurs représentations de la surdit  et des besoins en sant  des patients sourds. Virole (2000) d crit une opposition entre la repr sentation m dicale et la repr sentation culturelle de la surdit . En partant du principe que les professionnels de la sant  risquent d'opter pour le premier type de repr sentation, l'objectif sera d'investiguer de quelle mani re cela peut influencer leurs perceptions des patients sourds et, par ce biais, leur pratique. Afin d'y parvenir, il s'agira d'investiguer leurs connaissances de la surdit  et de ce que ces derni res impliquent lors de consultations. Suite   cela, il s'agit de s'int resser de mani re plus cibl e aux rencontres qu'ils ont pu avoir avec des patients sourds et les souvenirs

qualitatifs qu'ils en gardent. Le second objectif sera de comparer ces éléments aux propos qu'ils tiennent concernant les problèmes de communication plus généraux, notamment ceux rencontrés avec des patients allophones et les stratégies qu'ils mettent en place dans d'autres situations de communication problématique.

À la suite de ces deux études complémentaires, une description fine et approfondie de la situation actuelle, ainsi que de véritables pistes en vue de son amélioration pourront être formulées. Les forces de cette recherche sont donc l'originalité du sujet, l'exploration d'un terrain encore peu connu, ainsi que sa perspective communautaire, qui pourrait entraîner une seconde phase de changements sociaux et d'améliorations concrètes du système de santé dans l'intérêt de la communauté sourde.

Les objectifs de cette thèse sont donc :

- Définir quels sont les besoins en santé de la communauté sourde suisse romande.
- Identifier les stratégies communicationnelles que les soignants mettent en place lors d'un problème de communication avec des patients sourds et allophones.
- Identifier les raisons des choix de ces stratégies, en définissant quelles perceptions ont les soignants des patients sourds et allophones.
- Grâce à la comparaison du discours des soignants et des personnes sourdes, comprendre où ils se rejoignent et où se situent les désaccords.
- Élaborer des actions concrètes visant à améliorer la situation actuelle.
- Mieux comprendre comment s'articulent les représentations de chacun pour ensuite mieux informer, mieux expliquer et ainsi entraîner des changements concrets du système de soins suisse romand.

3.1 Cadre de référence théorique : la psychologie communautaire de la santé

Les éléments présentés dans les parties précédentes permettent de situer le sujet de cette thèse dans une problématique à l'angle de la santé communautaire, de la santé publique et de la promotion de la santé, qui sont étroitement liées. La psychologie communautaire de la santé, qui est le cadre de référence théorique de la santé est née de la rencontre entre la psychologie communautaire et la psychologie de la santé, en empruntant les valeurs de la santé communautaire. Il s'agit donc d'effectuer un rappel historique de l'évolution de ces différentes disciplines ainsi qu'une présentation des principes autour desquelles elles s'articulent.

3.1.1 La santé communautaire

Historiquement, la psychologie communautaire a été précédée par la santé communautaire. Cette approche est définie comme la directe héritière de la santé publique au 19^e siècle, puisqu'elle répond aux mêmes mandats mais de façon plus moderne et plus élargie. La santé communautaire est une réforme des services de santé et des services sociaux, qui vise à les rendre accessibles à tous, locaux et gratuits. La mission originale de la santé communautaire repose sur trois mandats : la connaissance des caractéristiques et des besoins de la population, la protection de la santé publique ainsi que la promotion de la santé. Ses acteurs défendent l'idée d'une médecine sociale et communautaire face à une médecine technologique et spécialisée. Ce sont les premiers à élaborer des programmes de santé en collaboration avec divers partenaires de la communauté et à partir des ressources de cette dernière pour établir des politiques de santé, développer les aptitudes et les ressources individuelles, renforcer l'action communautaire, créer un environnement favorable à la santé et réorienter les programmes de santé en fonction des résultats obtenus sur le terrain. Cette approche affirme qu'il y a des réalités particulières à prendre en compte dans le domaine de la

santé : les milieux, les modes ainsi que les conditions de vie, comme la diversité linguistique et culturelle.

Cette perception de la santé et de sa gestion repose sur deux principes rendus officiels lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires à Alma Ata, au Kazakhstan en 1978 (Renaud et Rico de Sotelo, 2007) : 1 – le droit des populations à connaître leurs principaux problèmes de santé et à participer à leur solution ; et 2 – le devoir des gouvernement « de favoriser et d’assurer une pleine participation des communautés à cette actions moyennant la diffusion efficace d’informations pertinentes, l’alphabétisation et la mise en place des structures institutionnelles nécessaires pour que les individus, les familles et les communautés puissent assumer la responsabilité de leur santé et de leur bien-être » (p.25). Ces éléments sont réaffirmés par la Charte de Bangkok (2005) qui demande que les communautés disposent de moyens d’action leur permettant d’agir et d’améliorer la santé de leur population. Cette déclaration fait entrer en tension deux pôles qui composent le système de soins suisse selon Biller-Andorno et Zeltner (2015) : la responsabilité individuelle et la solidarité communautaire. Ce système permet de respecter les choix, l’autonomie et donc la responsabilité individuelle tout en étant solidaire, c’est-à-dire en ne laissant personne dans le besoin d’un soin, souffrir ou mourir en raison d’un manque de ressource financière.

Fournier et Potvin (1995) expliquent que la participation communautaire dans le domaine de la santé n’est pas un concept clair et qu’elle varie selon les valeurs et la finalité qui lui est attribuée par ceux qui disent y faire recours. Globalement, elle peut reposer sur trois logiques différentes :

- Démocratique : redistribution du pouvoir local, mais pas de remise en question du fonctionnement des structures sociales et de l’État. La communauté est choisie car elle est représentative d’un certain groupe.

- Utilitariste : faire en sorte que l'intervention soit jugée « coût-efficace » en augmentant l'adhésion de la population. Améliorer l'efficacité et l'impact des interventions.
- La conscientisation et le renforcement du pouvoir populaire : se réfère à la pensée de Freire, qui considère que les structures sociales sont oppressives et doivent être changées par les individus, qui doivent tendre vers une prise de contrôle de leurs vies et de leurs destinées. La dynamique instaurée par une action au niveau de la santé doit le dépasser et avoir un impact sur des actions de développement de la communauté plus large.

Ces trois types de participation communautaire représentent des pôles entre lesquels l'intervention évolue, ils ne sont pas exclusifs selon ces auteurs.

La santé communautaire, comme la santé publique, vise une amélioration de la santé des populations. Elle opte pour un processus participatif pour atteindre cet objectif, contrairement à la santé publique qui préfère un processus technocratique. La promotion de la santé cherche quant à elle vise la réduction des inégalités sociales grâce à un processus d'*empowerment*. Ces distinctions en fonction des processus et des finalités a été effectuée par Ridde (2007) et permettent de mieux comprendre d'où viennent les fondements de la psychologie communautaire et la psychologie communautaire de la santé, qui sont les cadres de référence théoriques de ce travail. En effet, dans le domaine de la psychologie, la participation communautaire a également engendré de nouvelles manières d'intervenir.

3.1.2 La psychologie communautaire⁵

La psychologie communautaire s'est développée aux USA durant les années 60 et 70. Cependant, les travaux de certains auteurs européens tels que Marie

⁵ Cette partie est entièrement basée sur un chapitre du livre « Psychologie de la santé : Applications et Interventions » (2014) que nous avons eu l'opportunité d'écrire avec Coralie Mercerat (UQAM) et Marie Santiago. Il s'intitule « Psychologie communautaire et psychologie communautaire de la santé » et présente notamment les origines de cette discipline ainsi que ses fondements théoriques.

Jahoda durant les années 30 et 40 peuvent être considérés comme augurant de cette nouvelle perspective. De même en France, les travaux issus de la psychiatrie sociale des années 50 pourraient être considérés comme proches de l'approche communautaire future (Bonnafé, Le Guillant). De leur côté les travaux de Foucault, fourniront également des bases théoriques critiques des systèmes de pouvoir politiques et langagiers qui pèsent sur les communautés.

D'une manière générale, la psychologie communautaire s'est développée en réponse aux questionnements de nombreux psychologues souhaitant soutenir les populations et améliorer la qualité de vie des groupes auprès desquels ils intervenaient. Ces améliorations dépassent le seul changement de comportement des individus et requièrent une analyse et une intervention dans le champ plus large des systèmes sociaux, économiques et politiques. Systèmes qui affectent les comportements humains, modèlent en partie les psychismes et les confrontent à l'oppression et à la dévalorisation sociale.

La psychologie communautaire est une sous-discipline de la psychologie qui s'intéresse aux manières dont les individus s'insèrent dans la société et dans ses différents sous-groupes d'appartenance. Elle se focalise sur la manière dont les sujets deviennent (ou non) des acteurs actifs dans leur lieu d'appartenance, mais aussi à la manière dont les groupes d'appartenance peuvent influencer la santé et le bien-être des individus, les enrichir ou les contraindre. Le terme "communautaire", fait débat en France, qui reste historiquement "universaliste". Tandis que dans les pays anglo-saxon, ce terme renvoie à des groupes spécifiques, sa définition a peu à peu évolué pour concerner une appartenance commune, telle qu'elle est vécue par les acteurs eux-mêmes. Nous pouvons ainsi appartenir à différentes communautés suivant le moment de notre vie. Cette mise en commun peut se situer à différents niveaux: lieu géographique (ville, région, école, etc.), activité commune (métier, mode de vie, etc.), caractéristiques partagées (culture, ethnie, langue, etc.). Ces éléments « objectifs » peuvent désigner une communauté, mais il est vrai que des éléments plus subjectifs forment le

fondement à la communauté : reconnaître son existence, se sentir membre, revaloriser le groupe, éprouver un sentiment d'appartenance (Saïas, 2011).

Origines

Historiquement, le plus ancien courant communautaire est celui de « l'éducation populaire » en Amérique Latine, et plus particulièrement au Brésil dans les années 70 (Jodelet, 2011). Les chercheurs appartenant à cette approche visaient la libération et la conscientisation des populations défavorisées dans un contexte de dictature. Ils participaient également à l'organisation et au soutien de mouvements sociaux qui sont encore aujourd'hui au centre de l'approche communautaire. Les premiers psychologues communautaires sont donc des psychologues sociaux qui passèrent d'un travail *sur* les communautés, à un travail *dans* les communautés. Ce changement a permis de remplacer des interventions au caractère paternaliste, visant l'adaptation des communautés, par un mouvement engagé et souvent clandestin, mené par des psychologues décidés à sortir de leur tour d'ivoire afin d'aider les communautés à améliorer leurs conditions de vie. Paulo Freire, l'un des initiateurs du mouvement, considérait qu'il fallait s'impliquer dans l'histoire des communautés et lutter à leurs côtés. La chute de la dictature permet - dans les années 80 - d'engager une réflexion théorique et méthodologique à propos de la pratique *dans* les communautés, qui aboutit à l'établissement d'une psychologie sociale communautaire et par là, à une vision de l'acteur social situé socio-historiquement et constructeur actif des conceptions de lui-même, des autres et de sa réalité.

Jodelet (2011) situe également les origines de la psychologie communautaire actuelle en Europe et en Amérique du Nord : en 1965 à Swampscott (Massachusetts), la conférence inaugurale de la psychologie communautaire innove en proposant aux psychologues de prendre en compte les dimensions écologiques, culturelles et sociales dans leurs interventions grâce à des méthodes participatives. Quelques années plus tard, le modèle biomédical est

remis en question, les conceptions individualistes de la santé et de la maladie sont rejetées pour préférer une conception de l'individu dans son contexte et de son vécu, comme une ressource pour l'intervention communautaire. Les interventions s'adaptent alors aux situations sociales et locales des différentes communautés. L'approche critique complète cette évolution de la discipline par son apport contestataire : la modernité, le libéralisme et la globalisation menacent socialement certaines communautés et la psychologie communautaire se doit de répondre à cela en contestant les solutions proposées par les paradigmes dominants.

Le courant critique représente l'un des deux principaux courants de l'approche communautaire actuelle (Murray, 2012). Ainsi, nous pouvons observer un courant moins radical qui cherche avant tout à analyser les processus au sein des communautés dans le but de les modifier au besoin, et ce courant plus critique, qui étudie les liens existant entre ces mêmes processus et les contextes socio-politiques et économiques. Du fait d'une proximité d'objet de recherche historique, la psychologie communautaire s'étant intéressée à la santé mentale dans ses débuts (auteurs-clés : Rappaport, Prilleltensky), on assiste dès les années 1990 à une rencontre entre psychologie communautaire et psychologie de la santé dans leur approche sociale et critique. A cette proximité d'objet d'étude, il faut ajouter une proximité de méthodes de travail. En effet, la psychologie communautaire, s'appuyant le plus souvent sur des approches qualitatives, et sur une conception de l'humain en tant qu'être social de soutien (plus qu'individu en compétition), présente de nombreuses affinités de pensée avec la psychologie critique de la santé. Enfin, un positionnement politique et social de nombreux chercheurs dans les deux courants accentuera cette proximité, puisque l'un des fondements des interventions dans les deux champs reste le changement social permettant un meilleur partage des ressources pour une meilleure qualité de vie de chacun (auteurs-clés : Fox, Prilleltensky). L'approche de la psychologie communautaire a évolué suivant les périodes et les époques, mais également, selon l'orientation des chercheurs qui la composent.

Théories et concepts

Du point de vue théorique et conceptuel, la psychologie communautaire fait appel à de nombreux champs de la psychologie (psychologie sociale, psychologie transculturelle, psychologie environnementale, psychologie du travail, psychologie critique, etc.). De plus, fondamentalement interdisciplinaire, elle fait aussi appel à des concepts et théories d'autres champs des sciences sociales (anthropologie, sociologie, santé communautaire, sciences politiques, économie, etc.). Son approche concerne aussi bien la recherche que les applications, mais avec toujours comme objectifs les interventions dans les communautés.

L'objectif majeur de cette approche est de créer les conditions du pouvoir d'agir des acteurs des différentes communautés, de promouvoir le changement social et la diversité, tout en respectant le développement individuel et le bien-être dans les communautés. Le modèle de référence le plus célèbre de cette approche est le modèle écologique issu des travaux, entre autres, de Bronfenbrenner (1979).

Avec ce modèle, il convient de prendre en considération l'individu dans les différents environnements dont il fait partie et les implications que tous ces environnements auront sur son développement. On parle d'ontosystème, de microsystème, de mésosystème, d'exosystème, de macrosystème et enfin de chronosystème. Tous ces environnements ont un impact différent sur le développement de l'individu si ce dernier interagit directement avec ce système. La psychologie communautaire s'intéresse à la manière dont co-varient les parties et sous-parties des différents systèmes qui régissent la vie d'un individu, de même qu'à la manière dont les individus co-agissent sur les différents systèmes.

Ce qui caractérise le mieux la psychologie communautaire, c'est son attachement à un certain nombre de valeurs traduites à la fois en concepts et

en formes d'interventions. Étant fondée sur un point de vue écologique (Bronfenbrenner, 1979; Kelly, 1966; Trickett, 1984), qui cherche à comprendre les articulations et interstructurations entre individus et milieux de vie, la psychologie communautaire soutient qu'un certain nombre de valeurs sont inhérentes aux liens sociaux et permettent également le développement des communautés. Ces valeurs ont été longuement traitées par divers auteurs : nous reprenons plus particulièrement ici, les définitions de Le Bossé et Dufort (2000).

a. Promotion de la justice sociale

« La justice sociale est une construction politique (et morale) dont l'objet est la promotion de l'équité entre les individus » (Saïas, 2011). La justice sociale est la valeur centrale de toutes les interventions et recherches menées au sein du champ de la psychologie communautaire.

Selon Prilleltensky and Nelson (2002), trois mécanismes amènent à remettre en question et à conscientiser les injustices sociales :

- Remettre en question la définition d'une situation (dans le but éventuel de la faire changer).
- Reconnaître que les professionnels – dans notre cas, les psychologues communautaires – sont des experts du processus, alors que les membres de la communauté sont experts de leur situation et de leurs besoins, permettant ainsi de partir sur des relations moins hiérarchisées.
- Reconnaître le fait que la pression du groupe – au sens large – est une source de conformité.

Par la conscientisation des mécanismes d'inégalité et d'injustice, les individus sont à même de remettre en question l'ordre établi et d'acquérir des connaissances plus approfondies quant à leur situation socio-économique, politique et culturelle.

b. Promotion du bien-être

En psychologie communautaire, les professionnels partent du principe que le bien-être de chacun – le bien-être individuel – passe par le bien-être de la communauté. Ainsi, le but est de favoriser l'équilibre entre les besoins individuels et les prérogatives collectives. Le Bossé et Dufort (2002) présentent ainsi deux buts de l'approche communautaire : l'autodétermination et la collaboration.

c. Respect de la diversité

Lorsque l'on parle de « diversité », une dimension politique est immédiatement sous-entendue. La psychologie communautaire est éminemment engagée, notamment dans le but de changer les structures sociales, par un processus *bottom-up*, en partant des acteurs sociaux formant les communautés. Les notions de pouvoir et de privilège sont importantes à cerner et à définir pour ensuite questionner l'ordre social établi. Reconnaître la diversité consiste ainsi à reconnaître les inégalités d'accès aux ressources et aux pouvoirs entre les individus, permettant de se donner une base pour promouvoir la justice sociale, pierre angulaire des approches communautaires.

Murray et ses collègues (2004) proposent de remettre en question les normes culturelles, de célébrer la diversité, de respecter l'expérience propre des individus, et d'augmenter la voix des personnes marginalisées. Toutes ces actions demandent un engagement personnel et politique de la part du psychologue communautaire.

La façon d'intervenir auprès des communautés prend directement racine dans les différentes valeurs de la psychologie communautaire – promotion de la justice sociale, promotion du bien-être et respect de la diversité.

d. Empowerment

La notion d'*empowerment* est difficile à définir, et il semble compliqué de trouver une définition consensuelle entre les auteurs. Dans le domaine de la santé, l'*empowerment* consiste à offrir « les moyens d'assurer un plus grand

contrôle sur leur [ndlr. les individus et collectivités] propre santé et d'améliorer celle-ci » selon la charte d'Ottawa de l'OMS (1986).

Il est cependant fondamental de mettre l'accent sur le fait que la notion d'*empowerment* touche un niveau autant individuel que social, renvoyant aux divers niveaux touchés par la psychologie communautaire. Ainsi, l'*empowerment* est composé de deux dimensions fondamentales :

- La première relève d'une perspective écologique. En effet, l'*empowerment* est un concept à niveaux multiples et peut soit faire référence au contrôle personnel – détermination individuelle, participation démocratique des individus dans la communauté –, soit faire référence à une influence sociale, du pouvoir politique ou des droits légaux.
- La deuxième dimension fondatrice de l'*empowerment* renvoie aux moyens par lesquels les individus ou les communautés peuvent se l'approprier. En effet, en psychologie communautaire, l'intervenant met un point d'honneur à adopter une approche participante et collaborative avec les communautés concernées, dans le but de favoriser cette prise de pouvoir. Ainsi, le travail se fait la plupart du temps en collaboration avec les acteurs concernés. Le psychologue communautaire aurait alors un rôle de « facilitateur » dans l'acquisition du pouvoir d'agir qui est au fondement de la définition de l'*empowerment*. Les changements ou la prise de pouvoir provient des communautés concernées, dans un processus *bottom-up*, en opposition à un mouvement *top-down* qui partirait des professionnels se positionnant en tant qu'experts. Par cette façon de procéder, ce sont les connaissances acquises sur le terrain d'intervention du psychologue communautaire qui seront mises en valeur.

e. Solidarité et subsidiarité

Le principe de solidarité est au cœur de la psychologie communautaire. Les psychologues communautaires vont amener les individus à trouver eux-mêmes les solutions aux problèmes qu'ils auront soulevés – notamment par une approche méthodologique participative et collaborative. De plus, la

solidarité est rendue possible par une dynamique de subsidiarité. En effet, le psychologue communautaire, lorsqu'il agit au sein des communautés, aura toujours comme finalité de permettre à ladite communauté de retrouver au plus vite son autonomie pour qu'elle puisse ainsi fonctionner sans lui. Cela pose toute la question – pour le psychologue communautaire – du comment « faire » sans « faire à la place ».

Les valeurs, les concepts et les principes présentés jusqu'ici ont été ensuite adoptés par des psychologues de la santé, qui ont alors élaboré la psychologie communautaire de la santé, présentée dans la prochaine partie.

3.1.3 Psychologie communautaire de la santé

De manière complémentaire, ce travail s'inscrit également dans le cadre de la psychologie de la santé communautaire, se situant elle-même dans le cadre de l'épistémologie critique (Murray, Nelson, Poland, Maticka-Tyndale, & Ferris, 2004) : dans une optique d'exploration des besoins ressentis au sein de cette communauté et de propositions d'améliorations potentiellement nécessaires à ces individus, il faut étudier l'adéquation qui existe actuellement entre la théorie et les méthodes, ce que Murray and Campbell (2003) considèrent comme principal. Cette démarche permet d'expliquer les éléments en lien avec la santé, non plus d'un point de vue individuel, mais en prenant en compte les inégalités économiques, politiques et sociales, qui permettent d'élaborer de nouvelles explications remet en question les précédentes. Cette nouvelle appréhension reformule la psychologie de la santé traditionnelle et définit la santé en termes sociaux, politiques et culturels (Murray et al., 2004). Les méthodes qui en découlent sont non seulement qualitatives, mais également menées « avec » - et non plus uniquement « sur » - les personnes de la communauté. Qui plus est, elles sont orientées vers l'action ainsi que la lutte pour la justice sociale. L'objectif de ce travail étant de formuler des propositions d'améliorations concrètes du système dans l'intérêt de cette communauté, il semble être en accord avec cette théorie.

L'approche communautaire a permis un nouveau regard en psychologie de la santé. Elle a conduit à un changement de perception de la santé et de la maladie, ainsi que le déploiement de stratégies visant à développer la communauté, à améliorer l'accès aux soins et la qualité de vie de ses membres, tout en entraînant changement social plus global. Les psychologues communautaires de la santé considèrent que le bien-être dépend de la suffisance des ressources matérielles, d'une égalité en matière de distribution de ces ressources et de la cohésion sociale. Il devient ainsi un tout indissociable, composé d'une santé économique, sociale et psychosociale qui fonctionnent ensemble et demandant au psychologue communautaire de la santé de travailler en même temps sur ces différents aspects (Prilleltensky & Nelson, 2002).

Pour certains auteurs (Murray et al., 2004), la psychologie de la santé a besoin d'inclure des théories et méthodologies de la psychologie communautaire, amenant à une perspective critique et une épistémologie constructiviste dans l'appréhension des inégalités face à la santé. Cela permettrait ainsi de développer la conscience critique concernant ces inégalités et de remettre en question l'oppression sociale sous toutes ses formes, par – notamment – la promotion du bien-être. Ainsi Murray et al. (2004) mettent en avant trois présupposés concernant une approche communautaire en psychologie de la santé sur lesquels reposera la suite de notre chapitre concernant les interventions communautaires en psychologie de la santé :

- Mettre l'accent sur le pouvoir social et professionnel en tant que stratégie pour promouvoir la santé.
- Adopter une perspective critique et appliquée de la psychologie de la santé.
- Développer une alliance avec la perspective critique d'autres disciplines des sciences sociales et avec les communautés désavantagées.

Ainsi, psychologie communautaire et certains courants qualitatifs de la psychologie de la santé se retrouvent sur des valeurs et des perspectives communes apportant un angle d'analyse nouveau pour les phénomènes complexes constitués par les maladies chroniques mentales et/ou physiques. En effet, la psychologie communautaire fournit un modèle intégratif qui permet de dépasser le niveau individuel dans une perspective plus globale allant même au-delà du cadre de l'entourage ou du système de soins en tant que tel.

La perspective écologique (Bronfenbrenner, 1979) apporte une ouverture dans l'analyse des questions de santé, et un cadre pour penser les maladies "chroniques de société" d'une manière globale, où les groupes, les collectivités, mais aussi les politiques de santé ont leur poids respectif. Ce cadre d'analyse plus large permet ainsi de travailler autant sur des prérogatives individuelles que sociétales, qui sont à la base de la psychologie de la santé qui veut également avoir un impact sur les systèmes de santé en place. De plus, cette perspective écologique offre un cadre d'analyse plus dynamique que le modèle bio-psycho-social dans lequel les diverses variables semblent se superposer. En effet, Bronfenbrenner, dans son modèle écologique (1979), insiste sur l'influence des milieux plus larges sur l'individu, mais également sur l'influence de l'individu lui-même sur des niveaux plus globaux.

De plus, la psychologie communautaire amène à la psychologie de la santé une certaine méthodologie qui met en avant la prise de parole des participants, et la psychologie de la santé a pour objectif de faire entendre la voix des patients. Qui plus est, s'intéresser aux systèmes de santé et à leur accessibilité implique une dimension politique, communautaire et permet d'adopter une démarche communautaire au sein de la psychologie de la santé. Les méthodes des deux sous-disciplines restent proches dans l'importance qu'elles accordent aux paroles et vécus des participants. Nous pourrions ainsi affirmer que dès que l'on fait de la psychologie de la santé « appliquée » (Health psychology in context) ou « critique », nous nous

trouvons également dans le champ de la psychologie communautaire de la santé. Théories, objectifs et méthodes se recoupent souvent, de même que les valeurs sont proches, puisque la psychologie critique de la santé se focalise sur :

- a. Promotion de la justice sociale / Equilibration des ressources et accès aux soins
- b. Promotion du bien-être / Promotion de la santé
- c. Diversité / Donner la paroles aux patients

La recherche constitue un volet important du travail du psychologue communautaire, mais toujours dans le sens d'une recherche appliquée, ou plutôt d'une recherche de terrain, c'est-à-dire ancrée sur des allers-retours entre théories et terrains d'intervention. En effet, ce type de recherche appliquée permet d'identifier et de décrire les problématiques rencontrées par les communautés concernées, pour ensuite en dégager des pistes d'actions et de changement, toujours de manière collaborative et participative, comme nous l'avons vu plus haut. La consultation a également pour but de faire ressortir des problèmes ou des questions vécus par un organisme communautaire – notamment – et de trouver des pistes de changements qui pourront être mises en place une fois le psychologue parti du milieu (Lavoie & Brunson, 2010). Les consultations se déroulent principalement sur mandats déterminés dans le temps. Dans ce genre d'approche, le psychologue communautaire se voit comme un expert des processus, mais laisse l'expertise de la situation à la communauté qui fait appel à lui. Finalement, la formation se déroule également dans un temps limité et sur mandat. Elle a pour but principal le partage d'informations, le transfert de connaissances et des compétences.

Ainsi, les théories, principes et valeurs qui guident la psychologie communautaire, guident également les interventions sur le terrain, de même que les recherches.

À l'issue de ce chapitre, il est évident que la psychologie de la santé peut se nourrir des méthodes communautaires pour étudier sous un angle nouveau la santé, la maladie et le rapport entre les individus et le monde médical. Cette approche est précieuse dans un contexte social marqué par l'individualisme et tout ce qu'il engendre : des inégalités en matière de ressources, d'accès aux soins, de partage des pouvoirs. Parallèlement, la psychologie de la santé offre un champ d'investigation pertinent aux chercheurs en communautaire. Les problématiques qu'elle rassemble peuvent soudainement devenir des symboles forts des inégalités vécues par certaines communautés et des portes d'entrée pour améliorer la qualité de vie de leurs membres de façon plus globale.

Les valeurs et les concepts qui guident l'activité des chercheurs communautaires ayant été présentés, il est temps de s'intéresser à la méthodologie de cette recherche, à la façon dont elle a été élaborée afin de respecter ces valeurs et ces concepts théoriques. Avant d'aborder concrètement la méthodologie qualitative et communautaire adoptée dans ce travail (chapitre 3), les origines des méthodes qualitatives ainsi que la vision de l'être humain et du rôle du chercheur qu'elles défendent vont être présentées.

3.2 Cadre de référence méthodologique

« La communauté des chercheurs intéressés par la méthodologie qualitative est en quelque sorte un milieu artistique très vivant où s'expérimentent constamment de nouvelles manières de faire et d'être. »

(Paillé, 2011)

Cette recherche se situe dans un paradigme constructiviste et qualitatif (Santiago Delefosse & Rouan, 2001), qui conçoit la réalité comme mouvante et co-construite lors de la rencontre entre un sujet situé et un sens attribué à une co-construction, facilitée par le chercheur. En s'intéressant aux réalités et aux contraintes de l'homme concret en situation, cette approche me semble

être pertinente dans le cadre de cette recherche. Ma position de chercheuse consiste ainsi à être : instigatrice, facilitatrice et co-constructrice de sens. Il s'agit donc, en tant que chercheuse, de faciliter la production du discours lors des entretiens avec les personnes sourdes et les soignants, afin d'obtenir une description de leur vécu de la situation.

3.2.1 Les méthodes qualitatives

Les théories et les méthodes de la psychologie sont nombreuses et ont subi une évolution historique importante, en lien avec une nouvelle vision de l'être humain. On appelle paradigme, un cadre composé d'un ensemble de règles implicites et explicites (concepts, habitudes croyances) qui oriente la recherche scientifique et qui peut dominer l'activité d'une certaine communauté scientifique à une période donnée. Le paradigme guide la formulation des questions de recherches, la récolte des données ainsi que la présentation des résultats (Kuhn, 1972).

Le paradigme encore dominant et le plus ancien de la psychologie est celui qu'on appelle « positiviste ». Conçu par Auguste Comte qui décida de transposer aux sciences humaines ce paradigme initialement destiné aux sciences de la nature, afin que la psychologie réponde aux critères de scientificité et s'éloigne de la philosophie (Nicolas, Marchal, & Isel, 2000). Connaissance objective du monde et de l'humain, une réalité unique et immuable qui existe en dehors du chercheur, qui peut la mesurer grâce à des méthodes expérimentales et quantitatives sont les postulats de ce paradigme positiviste (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1997). Dans la lignée du positivisme et au début du 20^e siècle, le behaviorisme fait son entrée dans la psychologie. Cette discipline observe, mesure, isole les causes et les effets, généralise les résultats et cherche à prédire les comportements des êtres humains. L'esprit est considéré comme une boîte noire, que l'on ne cherche pas à étudier, puisque le but n'est pas de faire de la métaphysique, mais de la science.

Face à l'hégémonie du courant positiviste dès la fin du 19^e siècle et jusque dans les années 30, différentes orientations se développent dès le début du 20^e siècle (Santiago Delfosse, 2006) : la phénoménologie, initiée par Husserl, l'interactionnisme symbolique de Mead ou encore le paradigme constructiviste. Les méthodes qualitatives naissent de ces nouvelles façons de penser et d'exercer la psychologie. L'interactionnisme défend l'idée que les êtres humains construisent leur significations et agissent en fonction de leur interactions. Ces significations sont donc sujettes au changement au fur et à mesure qu'un individu interagit.

Un mouvement anti-positiviste naît dans les années 60 et remet en question le pouvoir politique de la science et sa puissante influence sociale, qualifiée même de dangereuse par certains. Psychologie et philosophie s'allient pour avancer l'idée que l'idée d'une réalité unique est un mythe et proposer le paradigme constructiviste dans les années 70 (Lessard-Hébert et al., 1997). Ce paradigme défend l'idée de réalités multiples et mouvantes, fonctions du contexte et de l'activité du sujet. Les sujets construisent des significations, donnent du sens à ce qu'ils font et vivent. Au milieu des années 80, ces significations deviennent l'objet d'étude central du constructivisme et les méthodes qualitatives des outils privilégiés pour y accéder (Santiago-Delefosse, 2006).

Depuis les années 90, Les chercheurs développent et utilisent de plus en plus les méthodes qualitatives (Santiago Delefosse & Rouan, 2001). Dans le but de comprendre le vécu des êtres humains, dans un contexte spécifique, les chercheurs tentent d'accéder aux significations que ces sujets donnent à tout ce qui compose leur vie. Les méthodes qualitatives sont aujourd'hui nombreuses et relèvent de différentes bases théoriques. Néanmoins, malgré différentes orientations, les méthodes qualitatives peuvent être réunies sous une seule entité dans la mesure où elles partagent certaines caractéristiques fondamentales communes (Dixon-Woods, Agarwal, Jones, Young, & Sutton,

2005): elles permettent de faire émerger ce qui n'est pas attendu, grâce à leur démarche inductive, qui les poussent à ne pas interpréter les résultats selon une théorie pré-établie ; grâce à leur flexibilité, en fonction de ce qui émerge du terrain, les chercheurs qualitatifs peuvent élaborer de nouvelles questions de recherche ou ajouter une collecte ou une analyse de données. Enfin, les méthodes qualitatives étudient un sujet dans sa globalité et dans son contexte, auquel elles donnent la parole.

Les méthodes qualitatives sont étroitement liées au champ de la psychologie communautaire : celles qui ont été choisies pour cette recherche seront présentées concrètement dans le prochain chapitre. La réflexivité est une pratique centrale, tant dans le domaine des méthodologies qualitatives que dans le champ communautaire. Suite à cette présentation des cadres de référence théorique et méthodologique, intéressons-nous aux différents rôles du chercheur communautaire et à ceux que j'ai décidé d'adopter pour mener cette recherche.

3.2.2 Chercheur : rôle et posture réflexive

À un niveau général, Murray et Campbell (2003) expliquent que le plus grand défi des psychologues communautaires de la santé consiste à réfléchir à l'adéquation des théories et des méthodes dans le but d'améliorer la santé des populations du monde entier. En s'inscrivant dans cette démarche, ces psychologues peuvent recourir à différentes méthodes et adopter différents rôles, semblables à ceux des acteurs communautaires (présentés dans la partie 3.1), mais différents de ceux habituellement joués par les psychologues (Kagan, Burton, Duckett, Lawthom, & Siddiquee, 2011) :

1. **Les rôles de facilitation** (*Facilitation roles*) : consistent à mieux connaître les individus du groupe en question, faire de l'animation communautaire, encourager et inspirer les membres de la communauté à faire évoluer les choses, aider à construire de nouvelles relations sociales, de nouvelles alliances.

2. **Les rôles d'éducation** (*Educational roles*) : consistent à informer, engager le dialogue et la prise de conscience, travailler sur le conflit et mettre en place des ateliers de formation. Ils demandent de savoir problématiser et engager les autres dans une compréhension plus globale des contextes historiques, culturels et sociaux de leurs vies et actions.
3. **Les rôles de représentation** (*Representational roles*) : consistent à communiquer clairement à propos des problèmes rencontrés par certains individus. Cela implique d'encourager ces individus à exprimer leur point de vue et de savoir ensuite comment transmettre ces informations via les médias à disposition. Développer des stratégies d'action, des plaidoyers ainsi que des analyses politiques en sachant adapter son discours à différentes audiences.
4. **Les rôles techniques et de recherche** (*Technical/researcher roles*) : consistent à utiliser des connaissances spécifiques afin de mener des projets (et leur mise en œuvre sur le terrain) ainsi que de la recherche (et son évaluation). L'organisation, la recherche de fonds, la gestion d'un budget ainsi que la supervision composent l'aspect technique.

Si ces rôles peuvent être distingués en terme de tâches et de compétences, ces auteurs précisent qu'il est plus pertinent de les percevoir comme les différentes facettes du psychologue communautaire de la santé, qui devra s'adapter aux terrains et aux individus en mobilisant les savoirs et les partenaires adéquats selon les contextes. Il est donc possible que les professionnels ressentent une opposition considérable entre ces différents rôles. Dans cette situation, il est important de trouver les moyens de résoudre le conflit en établissant un ordre des priorités, en faisant des compromis, en mobilisant des ressources, et/ou en clarifiant les attentes. Au-delà de tout cela, une réflexivité continue reste une part précieuse de la pratique des psychologues communautaires de la santé : réfléchir à soi et à son travail auprès des sujets. Cette réflexivité permet le développement des

connaissances, des compétences et de la confiance ainsi que le respect d'une certaine éthique.

L'engagement au sein d'une communauté en vue de l'amélioration de l'accès aux soins ou des conditions de vie de cette dernière est le centre de l'activité des psychologues communautaires de la santé pour un grand nombre d'auteurs (Bouchard, 2011; Kagan et al., 2011; Murray et al., 2004; Prilleltensky & Nelson, 2002). Ces professionnels sont engagés socialement dans une critique d'un *statu quo* et dans un processus d'action visant le changement social (Murray & Campbell, 2003). Un travail avec les membres de la communauté est nécessaire afin de mettre en lumière l'inadéquation de leurs conditions de vie, des services qu'ils fréquentent ainsi que des campagnes de prévention qui leur sont adressées. Les psychologues communautaires de la santé s'engagent à dénoncer l'influence de certains services incompetents socialement et culturellement, pratiquant la différenciation culturelle et maintenant des barrières communicationnelles sur l'accès aux soins de certaines communautés. Cet engagement devient civique puisque ces derniers se battent pour « la construction d'un monde plus juste, plus bienveillant, plus équitable et plus viable » (Bouchard, 2011, p. 3).

À un niveau moins idéologique et plus appliqué, s'engager au sein d'une communauté en tant que psychologue de la santé consiste à:

- Faire élaborer la définition des problèmes de santé rencontrés par une communauté par les membres de cette communauté eux-mêmes (Murray & Campbell, 2003).
- Imaginer un plan pour résoudre ces problèmes sur la base des idées de ces mêmes membres (Prilleltensky & Nelson, 2002).
- Prendre des risques en devenant le représentant d'une cause véritable et en s'engageant auprès de la communauté à dépasser l'état actuel de ses conditions (Kelly, 1971).
- Élaborer tout un *art du communautaire* en étant conscient de quand il faut se mobiliser et quand il ne faut pas s'engager, mais également en

se focalisant toujours sur les conséquences de son travail et pas sur le travail lui-même (Kelly, 1971).

- Allier détermination et patience : faire preuve de détermination afin de franchir toutes les étapes du plan d'action et de patience lorsqu'il s'agit de viser un véritable changement social à plus long terme.

Précisons qu'il n'existe actuellement pas de guide d'action pour les psychologues communautaires de la santé, cette liste assemble ainsi les avis de différents auteurs, qui pourraient constituer l'*ethos* de ces professionnels.

Les rôles des psychologues communautaires de la santé sont donc nombreux et complémentaires. Quel que soit le type d'intervention privilégié par ces derniers, ce sont systématiquement des professionnels engagés socialement, critiques et prêts à lutter contre le *statu quo* lorsqu'il affaiblit des individus dans leur santé et leur bien-être. Quel que soit le chemin qu'ils choisissent d'emprunter, ils mettent tout en œuvre pour que leur travail aboutisse à une évolution sociale, politique et/ou institutionnelle.

Ces valeurs et ces rôles ont guidé l'élaboration de cette recherche. Ces choix sont issus de décisions personnelles et orientent ce sur quoi la recherche se concentre selon Chamberlain (2004). Des valeurs, une vision de l'être humain et de la science jouent également un rôle important dans les coulisses d'une recherche. Néanmoins, trop souvent, ces éléments ne sont pas explicités par les auteurs, qui ne font qu'émettre des commentaires généraux et théoriques à leur sujet. Tout cela rend le lien entre le terrain et la théorie généralement flou. Pourtant, les chercheurs font partie du monde qu'ils investiguent et ils sont inévitablement impliqués (Chamberlain, 2004). Contrairement à certains postulats du positivisme qui présentent ses méthodes comme un accès à une réalité objective, grâce à un chercheur libre et distant de ses valeurs, le constructivisme propose l'idée d'une réalité co-construite entre le chercheur et les participants. Ni le chercheur, ni la théorie ne peuvent être indépendants des valeurs. Au-delà de ces éléments, la recherche est également considérée

comme une construction déterminée par les possibilités et les limites de son contexte physique, social et historique. On ne peut donc pas séparer ni le chercheur de ses valeurs, ni la recherche de son contexte (Murray & Chamberlain, 1999).

Plusieurs auteurs de psychologie critique de la santé conseillent donc aux chercheurs de réfléchir à leurs choix, à leur implication, à leurs présupposés et à décrire tous ces éléments de façon explicite plutôt que de prolonger le mythe du chercheur neutre et de la recherche objective. C'est ce qu'ils appellent « la réflexivité » (Chamberlain, 2004; Stam, 2004). Il est donc nécessaire de rendre compte de manière réflexive de la façon dont j'ai conçu mon objet d'étude et ma méthodologie, de quelles valeurs ont influencé mon rôle de chercheuse et quelle posture ontologique - épistémologique et axiologique - j'ai décidé d'adopter. Tout comme l'axe communautaire que j'ai choisi et qui propose d'étudier la surdité dans ce qu'elle représente de culturel, de différent et de riche. En la considérant comme indissociable de la langue des signes, de la culture sourde et de la communauté sourde à laquelle les participants interrogés se disent appartenir.

3.2.3 Position ontologique, épistémologique et axiologique

D'après Denzin and Lincoln (2011) un paradigme inclut quatre dimensions : l'éthique (l'axiologie), l'épistémologie, l'ontologie et la méthodologie. Chacune de ces dimensions répond à des questions différentes : l'éthique « comment puis-je être un être moral de ce monde ? », l'épistémologie « Comment est-ce que je connais ce monde ? », l'ontologie pose des questions basiques au sujet de la nature de la réalité et de l'être humain et la méthodologie permet de désigner les meilleurs moyens d'acquérir des connaissances à propos du monde. En tant que chercheur, nous prenons des décisions qui déterminent les niveaux ontologique, épistémologique, axiologique et méthodologique de notre recherche.

1. **Ontologique** : Cette thèse s'intéresse au vécu cognitif et affectif que les personnes sourdes et les soignants expriment au sujet de leurs rencontres. Ces êtres humains sont considérés comme étant actifs, cherchant à donner sens à ce qu'ils vivent (Santiago Delefosse & Rouan, 2001). L'aspect communautaire est également pris en compte, puisqu'en accord avec le paradigme constructiviste, je considère que les êtres humains développent leurs perceptions en fonction de leur contexte et de leurs activités.

La posture ontologique de cette recherche est donc de s'intéresser à l'expérience humaine est co-construite par des forces sociales, matérielles qui opèrent simultanément au sein des rencontres affectives et inter-subjectives (Cromby, 2012). Cette co-construction devient alors centrale et justifie le recours aux méthodes d'entretiens et de focus-groupes. Ces méthodes permettent la production d'un discours dans lequel sont contenus des aspects psychologiques, sociaux et communautaires.

2. **Épistémologique** : le niveau épistémologique consiste à déterminer la relation entre chercheur et objet investigué (Lincoln, Lynham, & Guba, 2011). Étant donnée la position ontologique de cette recherche, son parti pris épistémologique est que le chercheur et le sujet interagissent. Les données récoltées et analysées sont le fruit d'une interaction, mise en place et guidée par la chercheuse selon ses questions de recherche. Je me considère ainsi comme instigatrice de la subjectivité des personnes sourdes et des soignants, tous situés dans un contexte socio-historique et communautaire et co-constructrice des significations élaborées par mes participants. Ce qui a guidé l'élaboration de ces questions sont les valeurs issues de la psychologie de la santé communautaire que j'ai adoptées et qui constituent le troisième niveau, axiologique.

3. **Axiologique** : les valeurs du chercheur et les considérations éthiques qu'il a adoptées constituent le niveau axiologique d'une recherche. Ce sont les valeurs de la psychologie critique et communautaire de la santé qui m'ont guidée à chaque étape de cette recherche. Les valeurs présentées au

début de ce chapitre ont donc été miennes depuis le début de l'élaboration de cette recherche :

- Promotion de la justice sociale (Prilleltensky & Nelson, 2002; Saias, 2011): en remettant en question la définition d'une situation et en me considérant comme une experte du processus de recherche, tout en considérant mes participants comme des experts de leur situation et de leurs besoins. J'ai donc adopté une posture de chercheuse naïve, auprès des sourds et des soignants. Naïve à deux reprises : avant la récolte de données - j'ai systématiquement eu recours à des représentants de la communauté afin qu'ils valident mes guides de focus groupes et d'entretiens ; pendant la récolte de données, en essayant d'oublier ce que je savais grâce à la revue de littérature afin d'encourager les participants à préciser leurs pensées au maximum, en particulier lorsqu'ils utilisaient des mots issus d'un jargon culturel ou professionnel que je connaissais, mais qu'il était important de leur faire définir. Ainsi, je me suis assurée de ne pas choisir à la place des participants ce qui était adapté à eux en matière de méthodologie et de ne pas penser les significations qu'ils accordaient à certains mots ou concepts à leur place.
- Promotion du bien-être : le bien-être individuel passant par le bien-être de la communauté, il faut donc contribuer à l'auto-détermination et à la collaboration (Le Bossé & Dufort, 2000). Cela justifie le recours au focus-groupe lors desquelles les participants peuvent exprimer (ou construire) leur avis en fonction de ce que dit le groupe, en y adhérant ou en s'y opposant. Néanmoins, c'est bien la réflexion commune possible grâce à une collaboration entre chercheur et participants, qui permet d'élaborer des pistes de promotion du bien-être de la communauté. En visant un changement social qui profitera à ce bien-être, on cherche à améliorer les conditions de vie des individus qui composent cette communauté (Murray, 2004).

- Respect de la diversité : reconnaître la diversité consiste à reconnaître les inégalités d'accès aux ressources et au pouvoir, en respectant l'expérience propre des individus et en donnant la voix aux personnes marginalisées. Ces éléments exigent un engagement personnel et politique de la part du psychologue communautaire (Murray et al., 2004). Considérer la surdité comme un emblème de la diversité socio-culturelle et non de la déficience est une forme de respect. Opter pour une approche socioculturelle de la surdité consiste à adopter une position politique, à se battre pour la reconnaissance de la langue des signes et pour l'accès aux ressources de la communauté sourde.
- Dispositions éthiques : Mener une pratique réflexive au sujet d'une recherche, mène inévitablement à des dimensions éthiques. Lorsque nous nous questionnons à propos de comment (au-delà des dimensions pratiques) nous devrions mener notre recherche, nous nous situons dans le domaine de l'éthique, qui concerne ce qui est moralement juste ou faux en terme de décisions (Chamberlain, 2004). Tous les participants de cette recherche ont été informés de ses objectifs et ont donné leur consentement pour y participer (annexes 1, 2, 3 et 4). Afin de leur garantir un traitement confidentiel des données, j'ai procédé à l'anonymisation de celles-ci. Je me tenais à disposition avant et après les entretiens pour toutes questions ou besoin d'échanger au sujet d'expériences douloureuses ou traumatisantes partagées par certains participants. Les retours positifs des sourds et des soignants engagés dans cette recherche semblent indiquer qu'ils se sont sentis respectés et qu'ils accordent une valeur positive à cette démarche.

Afin d'adopter ces rôles et ces valeurs, j'ai dû mener une démarche réflexive tout au long de ce travail : éviter d'être « trop entendante » ou « trop sourde » lors de décisions prises aux différentes étapes de ce travail, garder mon rôle

de chercheuse lorsque j'entendais des récits émouvants de patients ou de soignants, et maintenir un regard neuf et naïf sur ce que j'entendais malgré les connaissances que j'avais acquises lors de mes lectures. Tenir un journal de bord (annexe 9) m'a aidé à prendre conscience de mes attentes et des limites de chacune de ces étapes. Il contient également mes réflexions et mes sentiments lors des rencontres avec les participants. Parallèlement, j'y ai aussi répertorié toutes les communications scientifiques lors desquelles j'ai présenté mon travail à des experts du domaine, à des professionnels de la santé ou à des personnes sourdes. Ces présentations se sont toujours bien déroulées et m'ont encouragée à préciser certains éléments de ma recherche. La médiatisation importante de cette recherche, à certaines étapes du projet *Breaking The Silence* (cf. Introduction) a été également suivie d'encouragements de la part des personnes sourdes et des soignants, ce qui m'a confortée dans l'idée de la nécessité de cette recherche.

3.2.4 Double posture : ni sourde ni soignante

Ma volonté première en tant que chercheuse était de mettre en place un dispositif de recherche qui permette aux sourds et aux soignants d'expliquer et d'approfondir les liens qu'ils établissent entre santé, communication et surdité. Tout cela, dans une perspective d'amélioration concrète de la situation. Le fait est que, je ne suis ni sourde, ni soignante, mais je suis une chercheuse en psychologie de la santé qui fréquente la communauté sourde et la communauté soignante grâce à différentes activités. Je suis donc autre chose et je suis ailleurs. Cette posture me permet d'intégrer ces deux communautés sans trop d'obstacles et de maintenir un regard extérieur sur elles à d'autres moments.

Je dois préciser ici que j'ai plus fréquenté la communauté sourde ces dernières années, ou de manière plus proche et que ce travail concerne prioritairement l'amélioration des conditions de vie de cette communauté. Je présenterai les manques de la situation actuelle et les améliorations identifiées par les soignants au même titre que ceux avancées par les personnes

sourdes, puisque je considère qu'il faut trouver des pistes d'amélioration qui conviennent aux deux communautés et qu'il est indispensable de rendre compte de la réalité des acteurs du terrain, qui en sont les experts. Néanmoins, en raison du cadre de référence théorique choisi et de mon engagement de chercheuse, je me dois de donner prioritairement une voix à la communauté souffrant d'inégalités d'accès aux soins.

À la suite de ces décisions ontologiques, épistémologiques et axiologiques, il a été possible d'élaborer la méthodologie concrète de cette recherche, décrite dans le prochain chapitre.

Chapitre 4 : Méthodologie

Les lacunes de la littérature scientifique existante, les questions qu'elle laisse sans réponse ainsi que les cadres de références choisis ont guidé l'élaboration d'une méthodologie qui permette d'accéder aux perceptions des personnes sourdes et des soignants. L'élaboration de cette méthodologie est présentée dans ce chapitre.

Les objectifs de recherche ainsi que le cadre théorique ayant été présentés, passons à la description des méthodes utilisées en matière de récolte des données (4.1) : les focus groupes (4.1.1), les entretiens semi-directifs (4.1.2). Puis les méthodes utilisées dans le cadre de l'analyse de ces données (4.2) : l'analyse thématique de contenu (4.2.1) et le logiciel informatique Iramuteq (4.2.2). Après la présentation détaillée de chacune de ces étapes, un schéma représentant le dispositif global de la recherche (4.3) permettra de saisir les liens entre ces différentes étapes et les raisons de certains choix méthodologiques.

4.1. Récolte des données

Cette recherche a été séquencée en quatre étapes distinctes: l'élaboration d'une méthode adaptée à la communauté sourde et à la langue des signes, la réalisation de 3 focus groupes (avril-mai 2013) au sein de cette communauté, puis de 15 entretiens semi-directifs (mai-juin 2014) auprès de soignant(e)s et enfin, l'analyse des données récoltées afin d'étudier les discordances et les liens entre ces différents discours.

Les deux parties suivantes (4.1.1 et 4.1.2) permettent de définir les deux méthodes de récolte de données de cette recherche et de présenter la façon concrète dont elles ont été mises en place. Premièrement, une définition

théorique de ce que sont les focus groupes sera proposée, puis je décrirai la façon dont ce sont déroulés ceux de cette recherche.

4.1.1 Focus Groupes

Le terme de « focus groupe », appelé aussi « groupe focalisé » ou « interview de groupe », désigne une méthode d'entretien de groupe qui permet de récolter les opinions, points de vue et représentations de personnes réunies autour d'une thématique donnée. Elle est l'une des méthodes les plus utilisées dans le cadre d'une approche qualitative. Les focus groupes sont très répandus dans les recherches portant sur la santé, le vécu d'une maladie ou les expériences de soins (Kitzinger, 1995). Cet outil a été choisi pour comprendre la vision de la santé, le vécu des rencontres médicales et l'opinion des personnes sourdes dans la première phase de cette recherche. Il est nécessaire de le définir d'un point de vue théorique, afin de mieux comprendre pourquoi ce choix a permis d'accentuer l'aspect communautaire de cette étude.

Les focus groupes sont une forme d'interview de groupe, qui mise en particulier sur la discussion qui se déroule entre les participants. L'interaction de groupe fait ainsi partie intégrante de la méthode (Kitzinger, 1995). Les participants sont encouragés à interagir entre eux : le chercheur ne leur pose pas des questions individuelles à tour de rôle mais stimule l'expression des points de vue et explore les valeurs et les représentations qui les sous-tendent. Cette méthode est ainsi très utile pour accéder à ce que les participants pensent, mais également comment et pourquoi ils le pensent. Krueger and Casey (2002) les qualifient d'adéquats lorsqu'il s'agit, entre autres, de comprendre :

- Comment des individus perçoivent les besoins et les ressources de leurs vies ou de leurs communautés.
- Ce que des personnes pensent ou ressentent au sujet d'un problème, d'une idée, d'un comportement, d'un produit ou d'un service.

La présence du groupe peut aider les participants à explorer et à clarifier leurs opinions, ce qui est peut-être moins évident lors d'une interview en face à face. Ils sont invités à confronter leurs idées, à se laisser heurter dans des polémiques ouvertes ou cachées, dans des dialogues internes ou externes (Markovà, 2004). Tout ce qui peut se dérouler dans une discussion de groupe, (blagues, anecdotes, débat) présente une communication plus variée que les réponses d'un seul interviewé. Lorsqu'ils sont mis en place avec des participants issus de la même communauté culturelle, les focus groupes permettent de mettre en lumière des normes culturelles de groupes (Kitzinger, 1995).

Entendre les avis d'autres participants et leurs expériences peut permettre aux participants de transformer leurs explications psychologiques, souvent peu valorisantes (« je suis bête de ne pas avoir compris ce que le docteur disait ») en exploration de solutions structurelles (« nous semblons être plusieurs à ressentir cela, est-ce qu'il ne faudrait pas créer une brochure ou enregistrer les consultations ? ») selon Kitzinger (1995). Sim (1998) aborde le même phénomène en disant que les participants peuvent se sentir soutenus et encouragés (*empowered*) par le sentiment d'appartenance et de cohésion issu du groupe. Kitzinger (1995) ajoute que les focus groupes constituent une méthode appropriée pour les gens qui ne savent ni lire ni écrire et peuvent encourager ceux qui se méfieraient des chercheurs ou que l'interview seul à seul angoisserait, de participer à la recherche.

Le chercheur est là pour faciliter la discussion et dirige par moment les participants à explorer un désaccord ou une thématique, qui auraient peut-être été abandonnés sans son intervention (Kitzinger, 1995). Néanmoins, un focus groupe qui fonctionne implique que les participants se répondent entre eux, construisent leur discours sur les propos des autres. Ainsi, la place du chercheur peut devenir de moins en moins centrale dès que les participants se mettent à partager des expériences ou des opinions (Krueger & Casey, 2002). Le chercheur doit donc trouver un bon équilibre entre un rôle passif et actif,

mais également être attentif à la gestion de ses envies de chercheur qui pourraient biaiser sa façon d'intervenir afin de parvenir à la confirmation de ses attentes ou de ses suppositions (Sim, 1998). Le chercheur doit se souvenir que le plus important est de provoquer la discussion entre les différents participants et non entre les participants et lui (Carey, 1994). Ajoutons qu'il est nécessaire en tant que chercheur de respecter les participants et de croire que nous avons des choses à apprendre d'eux, que nous ne savons pas encore (Krueger & Casey, 2002)

Il est important de développer une réflexion au sujet des paramètres de la situation des focus groupes. En effet, différents auteurs (Breen, 2007; Kitzinger, 1995; Krueger & Casey, 2002) mettent en lumière l'influence du contexte de l'interaction et donnent certains conseils concernant le choix du lieu et l'organisation spatiale de la salle. Ce qui doit guider les choix du chercheur en priorité est le confort des participants. Il est important de choisir un lieu neutre ou familier pour les participants, de faire en sorte que tous les participants puissent se voir une fois assis et de diminuer les bruits ambiants. En terme d'accueil, il est conseillé de prévoir des boissons et de la nourriture et d'être disponible à l'arrivée des participants afin de les saluer et de les installer. Les lieux, les horaires et la disposition des interlocuteurs des focus groupes de cette recherche seront présentés au chapitre 5.

En terme d'enregistrement, différents auteurs (Morgan, Krueger, & King, 1998; Sim, 1998) expliquent la nécessité d'un enregistrement audio de l'entier du focus groupe si la recherche vise une analyse verbatim (c.-à.-d., de l'entier du contenu de la discussion). Parallèlement et selon les besoins de la recherche, il est possible d'envisager la prise de notes durant ou à la fin de la discussion. L'enregistrement vidéo peut être également utilisé et a l'avantage de permettre avec certitude d'identifier qui dit quoi (plus compliqué avec l'enregistrement audio). Cependant, selon Holloway et Wheeler (1996) il ne faut pas négliger l'impact que peut avoir la présence de caméras sur les participants.

Les caractéristiques pratiques des focus groupes ont été étudiées et rapportées par Morgan et al. (1998) dans une série de livres intitulée « Focus Group Kit », qui compte 6 volumes. Ces livres informent au sujet de toutes les étapes par lesquelles un chercheur doit passer lors d'une recherche avec des focus groupes : une base théorique (Vol. 1) - l'organisation concrète (Vol. 2) - le développement des questions (Vol. 3) - la modération de la discussion (Vol. 4) - l'inclusion des membres de la communauté (Vol. 5) - les analyses et le rapport des résultats (Vol.6). Ces livres ont été précieux dans l'élaboration des focus groupes de cette recherche. Plusieurs conseils pratiques de ces auteurs ont été suivis : consulter la population cible avant la mise en place des focus groupes, mener trois ou quatre focus groupes par type de participants, mener les focus groupes dans un environnement neutre ou familier, élaborer différents types de questions constituant le guide de discussion, recruter le plus efficacement possible, gérer la discussion et enfin choisir le type d'analyse adéquat selon notre objectif de recherche.

Déroulement des trois Focus Groupes

Les 3 groupes se sont déroulés dans les centres culturels sourds les plus fréquentés de Suisse romande: Lausanne (15.04.13), Genève (01.05.13) et Fribourg (08.05.13). Un dispositif important était mis en place pour chacune de ces rencontres (décrit en détail dans la partie 5.1.1).

Recrutement

Le recrutement des participants a été mené selon une technique décrite par Krueger & Casey (2002) : il s'agit de définir un groupe de participants selon les critères de la recherche, de se mettre en contact avec des personnes - clés issues de ce groupe, qui pourront être les premiers participants de la recherche et qui seront invités à diffuser l'information auprès de personnes remplissant également les critères (l'échantillonnage boule de neige - *Snowball samples*).

Les participants ont été recrutés avec l'aide de la Fédération suisse des Sourds (FSS), contactée lors des prémices de cette recherche. Suite à une rencontre pour un *brainstorming* avec certains responsables de la section Vaud de la FSS au sujet de l'organisation des focus groupes, une vidéo a été réalisée et mise en ligne en février 2013 sur leur site internet. Cette dernière encourageait les Sourds de Suisse romande à s'inscrire à ces groupes et représentait le meilleur moyen de communiquer selon ces « experts » de la communauté. Les propos en LSF tenus dans cette vidéo par une leader de la communauté sont les suivants :

« Bonjour à tous !

*En novembre 2010, l'association **Les mains pour le dire** travaillaient sur le projet « Quel accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande ? ». Cette association a fermé, mais ce projet continue.*

*En effet, **Odile Cantero**, qui travaille à l'Université de Lausanne, s'intéresse à ce sujet depuis 2 ans.*

Vous aussi vous réfléchissez à la possibilité de discuter en langue des signes avec un médecin ? D'avoir des pôles santé-surdité comme en France ? À ce qu'il faut changer pour les sourds dans les hôpitaux suisses ?

*Alors Odile a **besoin** de vous ! Elle recherche des sourds suisses romands pour organiser **trois groupes de discussion**. Ces groupes seront menés en langue des signes et seront utiles pour sa recherche. Grâce à votre participation, Odile pourra écrire un doctorat à propos des besoins en santé de la communauté sourde suisse romande et proposer des améliorations concrètes.*

Vous pouvez vous inscrire pour participer à l'une de ces discussions en remplissant le formulaire qui accompagne cette vidéo. Il vous suffit de choisir de venir à Lausanne, à Genève ou à Fribourg et de cocher les dates où vous êtes disponibles.

Ces rencontres ne durent que deux heures et il suffit de 6 ou de 8 sourds. Le but de cette recherche est d'améliorer VOTRE accès aux soins, je vous encourage donc à vous inscrire ! »

Figure 5 : Capture d'écran de la vidéo de recrutement



Parallèlement, un mail de recrutement circulait grâce à différents relais (interprètes, spécialistes de la surdité, amis sourds, etc.) avec le même texte que celui de la vidéo.

Les inscriptions, via un formulaire disponible en ligne, à imprimer et à renvoyer par mail ou par la poste, ont commencé très progressivement et se sont significativement accélérées suite à la participation de 9 sourds au premier focus groupe à Lausanne. Le bouche à oreille semble donc avoir été un moteur important dans ce recrutement, comme le prévoit le *Snowball samples*.

Les groupes ont ensuite été organisés entièrement par mail, en informant les participants de leur attribution à l'un des 3 focus groupes, en fonction du choix qu'ils avaient coché dans leur formulaire d'inscription.

Population

Le nombre de personnes sourdes ayant participé aux trois focus groupes s'élève à 28. Le tableau ci-dessous indique pour chacun des participants son sexe, son âge, son plus haut niveau de formation et sa profession. Les codes, présents dans la colonne de gauche ont été élaborés de la façon suivante : la première lettre indique à quel focus groupe la personne a participé (Lausanne - Genève - Fribourg), la seconde son sexe (Femme ou Homme) et enfin son numéro de participants (de 1 à 28). Une présentation plus individualisée des participants est proposée dans la partie 5.1.2.

Tableau 3: Caractéristiques des personnes sourdes

Code	Âge	Formation	Profession
LF1	57	Apprentissage	Éducatrice
LH2	54	Université	Pasteur
LH3	28	Apprentissage	Peintre Bâtiment
LF4	61	Apprentissage	Enseignante LSF
LH5	50	Apprentissage	Animateur
LF6	55	École supérieure	Responsable à la FSS
LH7	73	Apprentissage	Retraité
LF8	48	Apprentissage	Animatrice
LF9	39	Apprentissage	Pas de réponse
GH10	43	Pas de réponse	Menuisier
GF11	50	Apprentissage	Éducatrice et enseignante Isf
GH12	50	Université	Collaborateur spécialisé formation
GF13	48	École supérieure	Animatrice, Management institutions sociales
GF14	61	Apprentissage	Graphiste et enseignante LSF
GF15	48	Pas de réponse	Pas de réponse
GF16	52	École obligatoire	Socio-éducatrice
GF17	34	École supérieure	Assistante en info documentaire
GH18	28	Apprentissage	Monteur-électricien
FF19	37	Pas de réponse	Educatrice
FF20	22	Apprentissage	Peintre carrosserie
FF21	41	Pas de réponse	Était enseignante Isf / mère au foyer
FF22	46	Apprentissage	Employée de bureau
FH23	74	Apprentissage	Ébéniste
FF24	40	Apprentissage	Relieuse artisanale
FF25	67	Pas de réponse	Pas de réponse
FF26	33	Pas de réponse	Aide laborantine
FF27	44	Apprentissage	Secrétaire
FF28	52	École obligatoire	Enseignante spécialisée

Afin de donner la parole à ces 28 personnes, un guide de discussion a été élaboré selon certaines règles théoriques et certains conseils obtenus auprès de personnes spécialistes de la surdité. Sa construction est présentée dans la partie suivante.

Élaboration du guide de discussion

Le guide de discussion a été construit sur une base à la fois théorique et communautaire. En effet, la question de recherche ainsi que la supposition ont guidé une première ébauche de canevas, que j'ai également choisi de faire évaluer par des spécialistes de la surdité ainsi qu'aux responsables de la section Vaud de la FSS, lors de la réunion à propos du recrutement.

Commençons par nous intéresser à la théorie traitant des guides de discussion, puis à la présentation de celui qui a servi pour ces trois focus groupes.

Construction théorique

Krueger (1998) et Sim (1998) exposent d'abord une conception globale des interventions du chercheur lors du focus group, puis une démarche précise concernant les questions contenues dans le guide de la discussion à proprement parler. Globalement, Krueger (1998) explique qu'il est important que les participants se sentent en confiance, afin qu'ils partagent leurs pensées et sentiments. Pour cela ils doivent croire en la recherche et au bien-fondé de ses objectifs. Ce qui nécessite que le chercheur prenne le temps de les expliquer avant de lancer la discussion.

Une fois que le groupe commence à discuter, le chercheur doit également adopter le rôle de « modérateur » (*moderator* en anglais) en orchestrant les prises de paroles des interlocuteurs les plus impliqués et en encourageant les plus hésitants à participer. Le chercheur doit connaître le sujet, sans pour autant en être un expert, afin de comprendre les termes employés par les participants et il doit avoir en tête les questions qu'il a préparées afin de cadrer

la discussion si les participants se mettent à discuter d'un sujet en dehors des intérêts de la recherche. Ces questions doivent être élaborées de façon à récolter des informations directement liées aux objectifs de la recherche. Krueger (1998) ajoute qu'il est pertinent d'imaginer ces questions en *brainstormant* avec d'autres personnes (collègues ou représentants de la communauté) en leur demandant d'évaluer une première liste de questions et de la finaliser selon leurs critiques.

Le jour du focus groupe, une fois les participants installés et prêts à commencer, le chercheur donne une introduction lors de laquelle il remercie les participants d'être là, il annonce le sujet global de la discussion (déjà connu par les participants lors du recrutement), il donne quelques règles de communication et pose la première question. Le début de la discussion est critique car il s'agit pour le modérateur de créer rapidement un environnement sensible, ouvert et réceptif.

Suite à cette introduction, Krueger (1998) propose de recourir 5 types de questions. Chacune vise un objectif précis et qui marque une étape de la discussion : *Opening questions* (lancer la dynamique de discussion) - *Introductory questions* (aborder le sujet de façon globale, faciles à répondre) - *Transitions questions* (entrer dans le vécu des participants de certaines situations spécifiques) - *Key questions* (entrer dans le vif du sujet, faire émerger les opinions) - *Ending questions* (rappeler l'objectif de la recherche, souligner les choses importantes, résumer ce qui a été dit, vérifier que le résumé convient et s'assurer que les participants ont dit tout ce qu'ils voulaient dire).

Ces conseils théoriques formulés par Krueger ont été respectés dans cette recherche : le guide des questions des focus groupes de cette recherche a été élaboré en fonction des objectifs de cette dernière et de différents avis récoltés auprès de certains experts de la communauté sourde.

Rappelons que les objectifs en lien avec la communauté sourde sont l'étude de ses besoins en matière de santé, ainsi que la compréhension des améliorations de la situation actuelle qu'elle perçoit. Dans l'idée de pouvoir mettre en évidence de nouveaux liens entre communauté et santé ainsi que des propositions concrètes d'améliorations du système de soins suisse romand. Il était donc nécessaire d'amener les participants des focus groupes à s'exprimer sur leur définition de la santé, leur rapport et leur accès au monde médical et enfin leurs idées d'amélioration potentielle.

Collaboration communautaire

Il était important de consulter certains leaders de la communauté sourde suisse romande lors de la préparation de ces focus groupes et des questions qui allaient y être posées. En effet, il fallait faire vérifier la pertinence et la formulation de chacune des questions que j'avais imaginées, afin de m'assurer que mon identité d'entendante n'avait pas trop influencé ma façon de penser. Ces responsables m'ont donné quelques précieux conseils qui m'ont permis de m'assurer que le canevas et le dispositif global étaient «culturellement sourds». Le guide a ensuite été soumis aux interprètes engagées dans la recherche, qui m'ont également soumis quelques propositions de reformulations.

Le guide de ces focus groupes comporte ainsi 11 questions, allant de ces recommandations de départ à la vérification du résumé que je formulerai en fin de discussion.

Guide

Avant la première question, je prenais une quinzaine de minutes afin d'expliquer les règles de confidentialité, d'anonymat et de participation à cette discussion. En distribuant et en expliquant les formulaires d'informations (annexe 1) et de consentement (annexe 2) ainsi que le questionnaire sociodémographique (annexe 3) étaient distribués aux participants. Une lecture commune de ces documents a été systématiquement proposée, mais refusée par les participants, préférant lire et remplir ces documents

individuellement, en posant des questions en cas d'incompréhension. Une fois ces documents remplis et récoltés, je remerciais les participants et leur expliquais qu'ils étaient ici pour discuter d'accès aux soins. Je prenais le temps de présenter les professionnelles qui m'accompagnaient - les deux interprètes et l'intermédiaire - et je précisais que je n'étais pas là pour poser des questions et obtenir des réponses, mais plutôt pour lancer une discussion entre les participants, lors de laquelle j'interviendrais si besoin. Suite à cette première partie, je lançais la discussion grâce à une question d'ouverture (*opening question*) puis la discussion était cadrée par le guide de discussion, présenté ci-dessous, que j'avais pris soin de mémoriser.

- Opening** 1. Présentez-vous en quelques mots: qui êtes-vous? Qu'est-ce que vous aimez faire?
- Introduction** 2. a. Qu'est-ce que « être en bonne santé »?
b. Qu'est-ce qu'un problème de santé?
- Transition** 3. Comment se déroulent les rendez-vous chez le médecin?
a. Qui?
b. Combien?
c. Où?
- Transition** 4. Quand vous ne savez pas, comment faites-vous pour obtenir des informations sur les maladies?
- Key** 5. Comment vous aimeriez que les hôpitaux vous accueillent?
- Key** 6. Si vous étiez directeur du CHUV, quels changements feriez-vous?
- Key** 7. Parlez-moi de vos expériences à l'hôpital:
a. Pensez à votre dernière expérience à l'hôpital, comment s'est-elle passée? (Qu'est-ce qui vous a satisfait et qu'est-ce qui manquait selon vous?)
b. Quels sont vos pires souvenirs en lien avec la santé?
- Ending** 8. Le but de ce projet est d'améliorer la relation entre les sourds et le monde médical.
- All-things-Considered Question** a. Parmi tous les besoins qu'on a évoqués ensemble, lequel est le plus important selon vous?

Summary Question

- b. Résumé
- c. Est-ce que mon résumé correspond à notre discussion ?
- d. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Final Question

Interprètes et Intermédiatrice

Afin d'assurer le déroulement en LSF de ces focus groupes, je me devais d'être accompagnée non seulement de deux interprètes, mais également d'une intermédiatrice sourde. Les interprètes m'ont permis de compenser mon niveau de LSF trop bas pour communiquer aisément sur ces différents sujets. Afin de ne pas briser la dynamique de la conversation, les interprètes sont venues en binôme et se relayaient afin d'assurer la traduction de la discussion sans interruption. Il faut savoir qu'habituellement une interprète français-LSF a besoin d'une pause toutes les 20 minutes. Ces deux interprètes font partie de l'association des interprètes indépendantes. Je tiens à préciser ici qu'il est conseillé par Krueger and Casey (2002) d'interviewer les participants directement dans leur langue, de ne pas utiliser d'interprète et de former quelqu'un qui maîtrise cette langue pour modérer la discussion selon les objectifs de la recherche, car la présence d'interprète risque de modifier la discussion en une interview au rythme des questions-réponses. Or, l'interprétation en langue des signes a un avantage certain qui vient contrer cet argument, puisqu'elle s'effectue en simultané et qu'elle ne nécessite pas de pause pour traduire oralement ce qui vient d'être dit.

Quant à l'intermédiatrice, son rôle consistait à co-animer la discussion. Membre de la FSS, ayant suivi la formation d'animatrice santé en France et enseignante de LSF, elle s'assurait de la compréhension et de la participation de chacun. Comme lors de consultations médicales, il n'était pas impossible que certaines personnes disent avoir compris mes questions, alors que ce n'était pas le cas. L'intermédiatrice était donc là pour observer les réactions des participants, donner la parole à ceux qui la prenaient moins facilement, reformuler certaines questions afin de s'assurer qu'elles étaient compréhensibles pour chacun. Parallèlement à cela, il s'agissait aussi de

formuler des questions « typiquement sourdes », auxquelles je ne pouvais pas penser en tant qu'entendante.

Suite à ces trois focus groupes, je suis passée à la transcription *verbatim* de ces discussions. La possibilité d'une vérification de la transcription par les interprètes avait été envisagée au début de la recherche afin de corriger les potentielles erreurs de traduction commise lors de la discussion. Or ces erreurs ont fait partie intégrante de ces discussions et leur ont potentiellement donné certaines directions. Il n'était donc pas imaginable de les corriger après coup. De plus, en cas de problème de compréhension, les participants et les interprètes, se manifestaient ou s'assuraient que l'autre ait bien compris ce qui se disait. Ainsi, les malentendus ou les erreurs de traduction étaient généralement repérés et négociés sur le moment. Bien entendu, il est probable que ça n'ait pas été le cas pour l'intégralité des incompréhensions, certaines n'ont sûrement pas été manifestées ou détectées. Elles ont donc composé la dynamique de la discussion, ce qui a été respecté en renonçant à les corriger dans un second temps.

Suite aux transcriptions et aux analyses de ces focus groupes, j'ai mené une série d'entretiens semi-directifs, décrits dans la partie suivante.

4.1.2 Entretiens semi-directifs

L'entretien est une méthode d'exploration de l'expérience humaine à travers la parole, une co-construction de discours entre le chercheur et l'interviewer, permettant d'accéder aux perceptions et au vécu de ce dernier. Il était donc l'outil idéal pour étudier les perceptions des soignants, au sujet de la surdité et des patients sourds.

Le rapport entre l'interviewer et l'interviewé est donc radicalement différent que dans un questionnaire, il est plus égalitaire. Les réponses ponctuelles et le fait de donner des informations se transforment en des réponses plus élaborées et encouragées par des interventions de l'enquêteur. Un questionnement

moins autoritaire, une demande de consentement de l'interviewé, sa participation active et une véritable collaboration entre chercheur et participant sont les principes fondateurs de cette méthode (Blanchet & Gotman, 2007). Ces éléments m'ont amené à opter pour des entretiens plutôt que des focus-groupes pour interviewer les soignants. En effet, je souhaitais que les soignants puissent s'exprimer en dehors des murs de leur institution, afin qu'ils puissent exprimer librement leur opinion concernant leur contexte de travail et ce qui le compose. De plus, souhaitant interviewer des médecins et des infirmier(e)s, je ne voulais pas que la hiérarchie institutionnelle mette en danger la dynamique de la discussion d'un focus groupe. Les entretiens individuels avec les personnes sourdes n'étaient pas envisageables en terme de coûts d'interprétariat. Le recours aux interprètes a été financé grâce à l'obtention d'une bourse mise au concours par le bureau de l'égalité, qui permettait d'y faire appel à trois reprises, mais qui ne suffisait pas à assumer plus de 8 heures d'engagement.

Il existe différents types d'entretiens, qui se distinguent par leur structure et la liberté qu'il laisse au chercheur et au participant. Ce qui structure l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer est appelé le « guide d'entretien ». C'est un document regroupant les thèmes à explorer durant l'entretien, élaboré en fonction de l'objet de l'étude, de l'usage de l'enquête, et du type d'analyse prévu. On peut ainsi distinguer les entretiens selon la force de leur structure: l'entretien peu structuré - faible connaissance de l'objet ; entretien structuré - le chercheur dispose de plus d'informations sur le domaine étudié et sur la façon dont il est perçu.

Afin d'interviewer des soignants, j'ai opté pour des entretiens semi-structurés, proposés par Scheele et Groeben en 1988 (Flick, 2009). Ils consistent à prévoir un support méthodologique, sous forme d'une consigne initiale et d'une liste de thèmes à explorer, qui aidera l'interviewé à exprimer et à articuler ses opinions. Ces thèmes sont choisis en fonction de la théorie et des hypothèses soutenant la recherche en question (Flick, 2009).

Cette situation d'entretien ressemble à une improvisation réglée selon Bourdieu (Blanchet & Gotman, 2007). En effet, aucun des deux acteurs ne sait comment se déroulera l'entretien, et il est soumis au principe de réalité et de contexte ainsi qu'à un certain nombre d'inconnues. Néanmoins, l'aspect réglé de cette rencontre repose notamment sur le guide d'entretien ainsi qu'un formulaire d'information et de consentement (présentés en annexe 4 et 5) qui définissent la nature et le but de sa participation à l'interviewé. Trois techniques renforcent également l'aspect « réglé » des entretiens semi-structurés : la consigne initiale, les relances et les questions. Selon Blanchet et Gotman (2007) la consigne initiale permet de débiter la discussion de façon ouverte en encourageant immédiatement la production de discours de l'interviewé. Pendant l'entretien, il s'agit d'écouter attentivement le participant dans le but de relancer son discours au besoin. Ces relances sont le principal mode d'intervention du chercheur, et elles s'inscrivent dans le déroulement de la discussion en s'élaborant à partir de certains propos du participant (Blanchet & Gotman, 2007).

Cette méthode a permis aux soignants d'exprimer leurs définitions des « problèmes de communication rencontrés avec certains patients », les stratégies qu'ils emploient dans ce type de situations, leurs rencontres avec des patients sourds et les stratégies qu'ils ont utilisées ou qu'ils utiliseraient (s'ils n'en ont jamais rencontrés) face à un patient sourd.

L'élaboration de cette méthode, le guide de ces entretiens ainsi que la façon dont les interviewés ont été recrutés sont présentés en détail dans la partie suivante.

Les 15 entretiens de l'étude

Recrutement

La volonté de rencontrer des soignants tout-venant a été primordiale dans l'élaboration d'une stratégie de recrutement. En effet, l'idée était d'interviewer

des soignants qu'un sourd pourrait rencontrer « au hasard », c'est-à-dire qu'ils ne travaillent pas dans un service spécialisé dans le domaine des pertes auditives (ORL, Logopédistes, etc.).

Il était donc important que n'importe quel(le) soignant(e) se sente concerné par le thème de la recherche et ainsi préférable de ne pas mentionner la surdité dans le texte servant au recrutement.

Pour ce faire, j'ai écrit un mail de recrutement et contacté des relais (amis ou connaissances) dans divers contextes de soins (CMS, Hôpitaux, Cabinets). Ces personnes - relais connaissaient le thème de la recherche, mais étaient priées de ne pas en parler à leurs collègues et de leur demander simplement s'ils étaient d'accord de m'accorder une heure de leur temps pour discuter des « problèmes de communication rencontrés avec certains patients ». Chaque personne-relais a formulé son mail comme elle l'entendait et m'a simplement fait suivre les adresses mails et les numéros de téléphones de leurs contacts intéressés à participer à ma recherche.

Les réponses ont été rapides, en un mois une dizaine de réponses positives me sont parvenues, les rendez-vous ont été pris par mail pour les infirmier(e)s et plutôt par téléphone pour les médecins. Dans leurs réponses positives, les soignant(e)s m'ont souvent signifié que la communication était une thématique importante de leur profession et que le thème de la recherche les intéressait.

Ainsi, j'ai pu rencontrer 15 soignants, dans le lieu de leur choix (café, lieu de travail ou domicile). L'enregistrement était assuré par un dictaphone, à vue du participant, et le canevas était mémorisé afin de ne pas être visible durant l'entretien.

Population

Le tableau ci-dessous (4) présente différentes caractéristiques des 15 soignants interviewés : leur âge, leur profession ainsi que leurs années

d'exercice (depuis l'obtention de leur diplôme). Le code dans la colonne de droite reprend l'indication de leur sexe (F ou H) ainsi que leur ordre chronologique de passage (du premier au 15^e entretien). Une présentation individuelle de chaque participant figure dans le prochain chapitre (partie 5.2.2).

Tableau 4: Caractéristiques des soignant(e)s

Code	Âge	Profession	Années d'exercice
F1	33	Infirmière	1.5
H2	37	Infirmier	8
F3	39	Infirmière	15
H4	49	Infirmier	25
F5	49	Infirmière	25
H6	58	Médecin	32
F7	53	Infirmière	30
H8	60	Médecin	30
H9	28	Infirmier	7
F10	61	Médecin	33
H11	63	Médecin	30
H12	31	Médecin	6
F13	34	Médecin	8.5
F14	31	Médecin	3
F15	29	Médecin	3

Avant le début de chacune de ces 15 discussions, le ou la participant(e) prenait connaissance du formulaire d'informations (annexe 4), donnait son consentement (annexe 5) et répondait à des questions sociodémographiques. Suite à cela, l'entretien commençait par la consigne initiale et suivait le guide d'entretien, dont l'élaboration et le contenu sont décrits dans la partie suivante.

Élaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré selon les aspects théoriques de la recherche et en fonction des données récoltées lors des focus groupes.

Aspects théoriques

Les questions de recherche ainsi que l'hypothèse concernant les soignants sont à la base de l'élaboration du guide d'entretien.

- Question de recherche : quelles sont les représentations des soignants quant aux patients sourds et à leurs besoins en santé ?
- Supposition : les soignants rencontrent différents problèmes de communication, face auxquels ils mettent en place certaines stratégies. La perception de la surdité chez les soignants est médicale et n'inclut donc pas ou peu d'éléments socio-culturels. Ces représentations influencent leur pratique, en particulier en matière de communication patient-soignant, face à une personne sourde.

Selon Gauthier (1990, cité par Dépelteau, 2000), les suppositions articulent différents thèmes, qui sont des « abstraction recouvrant une variété de faits ; structure mentale réunissant les attributs d'une réalité permettant aussi de la reconnaître et de la distinguer des autres ; catégories classificatoires premières d'une systématisation théorique ».

Il faut donc opérationnaliser les thèmes contenus dans cette supposition. Pour cela, il faut tout d'abord les identifier: la perception de la communication, des problèmes de communication, de la surdité, et de la consultation avec un patient sourd. Ces trois thèmes ont différentes dimensions, ce qui signifie qu'ils peuvent être divisés en différentes parties. Chacune de ces dimensions est faite de composantes, qui sont des phénomènes faciles à observer dans le discours des interviewés. Cette opérationnalisation effectuée, elle transforme les éléments théoriques en véritable outil de recherche (Mucchielli, 2009). Cet outil permet alors de guider et de relancer le discours du participant afin de l'amener à explorer les différentes composantes. Cette démarche m'a permis

de repérer les composantes dans les différents discours des participants et d'investiguer les significations et le sens qu'ils y attribuent.

Ce guide permet donc de définir une direction à suivre, afin d'accéder à une compréhension approfondie du vécu des interviewés en lien avec l'objet de cette étude. Il figure à la page suivante. Suit son opérationnalisation qui est présentée sous forme de tableau (5).

Construction post focus groupes

Il me faut encore préciser que l'analyse des données récoltées lors des focus groupes a été effectuée en amont de l'élaboration de ce guide d'entretien. En effet, le thème de la communication patient-soignant ayant été très présent lors des trois focus groupes, il m'a paru pertinent d'axer la discussion avec les soignants autour de cette problématique également. En les invitant à s'exprimer au sujet des problèmes de communication, je pouvais obtenir une définition de ces problèmes de communication et des patients avec lesquels ils les rencontraient. Ainsi, si les sourds n'apparaissaient pas dans leurs premières interventions, je pouvais les diriger sur ce thème un peu plus tard dans la discussion. De plus, en menant un entretien sur les problèmes de communication, je savais que les soignants ne se sentiraient pas exclus de l'étude en pensant qu'ils ne sont pas des spécialistes de la surdité et que leur profil ne m'intéressait donc pas.

Le guide d'entretien est ainsi composé d'une consigne initiale, de 6 thèmes et de 19 dimensions.

Guide d'entretien

Consigne initiale: Comment définiriez-vous «les problèmes de communication» rencontrés avec certains patients ?

Thèmes :

- **Problèmes de communication**
- **Vécu de ces situations**

- **Stratégies**
- **Patients sourds**
- **Interprètes**
- **Stratégies face aux patients sourds**
- **Idées d'amélioration de la situation actuelle**

L'opérationnalisation de ces thèmes est représentée sous forme de tableau (5) à la page suivante. Nous passerons ensuite à la présentation de la méthode d'analyse de ces données.

Tableau 5 : dimensions et composantes des thèmes du guide d'entretien

Thèmes	Dimensions	Composantes
Problèmes de communication (p.d.c)	- Définitions	- Définition des p.d.c - Définition d'une bonne communication - Facteurs facilitant ou entravant la communication
	- Expériences	- Contexte de ces situations - Fréquence de ces situations
	- Patients	- Quelles catégories de patients présentent des p.d.c ? - Quels liens entre catégories et facteurs des p.d.c ?
Vécu de ces situations	- Sentiments	- Vécu subjectif de ces situations - Différence de sentiments selon le type de p.d.c
	- Anecdotes	- Rencontres marquantes
Stratégies face aux problèmes de communication	- Déjà expérimentées	- Qu'est-ce qui fonctionne bien pour palier aux p.d.c ? - Liens avec les différentes catégories de patients
	- Théoriques	- Les connaissances issues de leur formation
	- Institutionnelles	- Les connaissances issues de l'expérience de terrain - Quelles ressources sont disponibles dans leurs institutions
Patients sourds	- Rencontres	- Récit des rencontres avec des p.s - Vécu de ces rencontres
	- Descriptions	- Qui ? - Quand ? - Comment ?
	- Personnes sourdes	- Représentation des personnes sourdes en général
	- Perception de la surdité	- Association d'idée avec la surdité
Interprètes	- Services d'interprètes	- Fonctionnement des services d'interprètes - Lien institution - service
	- Trialogue	- Changement de pratique en présence d'un interprète - Différents types de traducteurs - Avantages - Inconvénients
	- Expériences	- Récit de consultation avec interprète
Stratégies face aux patients sourds	- Utilisées	- Mis en place lors de consultation avec des p.s
	- Imaginées	- Mis en place si un jour il/elle doit mener une consultation avec un p.s
Idées d'amélioration de la situation	- Évaluation de ce qui existe déjà	- Avantages et manques de la situation actuelle
	- Nouvelles idées	- Les améliorations nécessaires - Les améliorations idéales

4.2 Méthodes d'Analyse

Les données de cette thèse sont les retranscriptions verbatim (l'intégralité de ce qui s'est dit) des discours que les participants ont tenu lors des focus groupes et des entretiens. Afin d'analyser le contenu de leurs propos, j'ai opté pour une analyse thématique de contenu. Afin de vérifier cette analyse, j'ai eu recours au logiciel informatique appelé Iramuteq. Les principes et les étapes de l'analyse de contenu seront présentés en premier, puis ce sera Iramuteq et les différentes analyses qu'il propose qui seront détaillés.

4.2.1 Analyse thématique de contenu

L'analyse de contenu résulte souvent en une description numérique de caractéristiques d'une série de textes. L'analyse thématique de contenu lui ressemble, mais accorde plus d'importance aux aspects qualitatifs du matériel analysé (Joffe & Yardley, 2004). Elle consiste à repérer et à organiser les sujets abordés par les participants. Afin de pouvoir donner une image globale de ces thèmes, il s'agit d'abord de diviser le contenu de la discussion en une série d'unités de sens (la plus petite unité de texte), puis en catégories (regroupement d'unités de sens) et enfin en thèmes (regroupement de catégories) (Joffe & Yardley, 2004). L'analyse thématique de contenu est une méthode d'identification, d'analyse et de rapport des thèmes contenus dans les données (Braun & Clarke, 2006). Cette analyse ne prend pas en compte la cohérence singulière de l'entretien et cherche une cohérence thématique inter-entretien, elle est conseillée lorsqu'une recherche vise à expliquer des pratiques ou des représentations (Blanchet & Gotman, 2007).

L'analyse thématique de contenu se déroule en différentes étapes. Premièrement, il s'agit de procéder à la lecture de l'ensemble des données, de se familiariser avec ces dernières et d'avoir une première idée de ce qu'elles contiennent d'intéressant. Puis il s'agit de dégager plus précisément les unités thématiques contenues dans ce corpus. Dans une démarche exploratoire,

comme cette recherche, l'unité thématique de ces textes n'est pas définie *a priori* mais à partir du corpus. C'est un « noyau de sens repérable en fonction de la problématique et des hypothèses de recherche »(Blanchet & Gotman, 2007). Une fois les thèmes repérés, ils peuvent être hiérarchisés et rassemblés au sein d'une grille d'analyse. Ainsi, l'information contenue dans les données est décomposée au maximum, afin de minimiser les interprétations non-contrôlées. Les noms attribués aux différentes parties de cette grille varient selon les auteurs ; dans cette recherche, j'ai opté pour les suivants : « les unités de sens » sont les plus petites unités de textes significatives en regard de l'objet étudié et de l'intérêt de l'interviewé (comptabilisées même si elles n'apparaissent qu'une seule fois), « les catégories » rassemblent les unités de sens qui peuvent être thématiquement associées (analogie sémantique) et enfin les catégories sont elles-mêmes associées pour produire « les thèmes ». Les définitions et les désignations de ces éléments sont élaborées en fonction de leur contenu et de leurs propriétés sémantiques.

Il est possible de mener des analyses thématiques de contenu « verticales », qui consistent à passer en revue les thèmes abordés par chaque participant ou « horizontales », qui relèvent les différentes formes sous lesquelles le même thème apparaît d'un sujet à l'autre. Ayant opté pour une approche communautaire, j'ai décidé de mener deux analyses de contenu horizontales, l'une sur les propos tenus par la communauté sourde, et l'autre sur ceux tenus par la communauté des soignants. L'approche communautaire encourage à considérer les données, même si elles sont produites par différentes personnes, comme un seul discours communautaire.

L'analyse thématique des données de cette recherche a été menée de façon inductive, en élaborant la grille des catégories et des thèmes en se basant uniquement sur le contenu des données et l'objet de recherche, sans essayer de faire entrer les données dans des catégories thématiques élaborées *a priori* en fonction d'une théorie pré-existante (Braun & Clarke, 2006; Sim, 1998).

Ainsi, les chances de découvrir de nouvelles idées produites par les sujets sont augmentées.

Concrètement, l'analyse thématique de contenu des données récoltées a consisté à imprimer les transcriptions, les lire plusieurs fois, puis commencer à identifier les unités de sens et noter des mots-clés permettant de les identifier dans la marge. Puis les phrases ou les paragraphes formant des unités de sens ont été découpées et associées à d'autres unités de sens auxquelles ils ressemblaient. Ainsi, ils ont été progressivement regroupés, découpés et mis dans des enveloppes (une enveloppe par catégories). Puis toutes les unités qui se trouvent dans une catégorie ont été relues, afin de vérifier la cohérence de ces associations. Afin de réaliser cela, plusieurs auteurs (Braun & Clarke, 2006; Krueger, 1998) conseillent de s'armer d'une longue table, de ciseaux, de colle, de *post-its* et de crayons de couleur. Actuellement, il existe des logiciels informatiques tels que NVivo qui permettent d'effectuer « manuellement » ce travail de classification mais sur ordinateur. Notons que ces logiciels servent d'« organisateurs », mais n'effectuent pas ce travail d'identification et de classification à la place du chercheur.

Une fois effectués la familiarisation avec les données, le codage et l'identification des thèmes, vient l'étape de la vérification de la structure des thèmes. Il existe trois critères auxquels nous pouvons faire appel pour cela : l'exhaustivité, l'homogénéité interne et l'homogénéité externe (Braun & Clarke, 2006). L'exhaustivité signifie que l'entier du corpus des données a été codifié. Ainsi, même si certaines unités allaient à l'encontre des suppositions de la recherche, elles ont été encodées. L'homogénéité interne a été garantie en relisant tous les verbatim (extraits de textes) contenus dans les catégories d'un même thème et en s'assurant que ce dernier forme un ensemble cohérent. Et enfin, l'homogénéité externe est similaire à l'homogénéité interne, mais concerne l'entier des données : je me suis assurée que les thèmes identifiés représentaient l'entier du corpus.

Les étapes du processus de l'analyse des données récoltées ont donc été : la transcription, la description, l'association et enfin l'interprétation. En découpant l'information contenue dans les données de cette façon, il est possible d'en faire une description très fine, qu'il a ensuite fallu synthétiser, interpréter et transformer en recommandations d'action et en remise en question de la littérature pré-existante (Braun & Clarke, 2006; 1998).

Les propos des participants ont donc d'abord été décontextualisés, puisque divisés, puis recontextualisés lors de la vérification des thèmes (Tesch, 1990). Enfin, en optant pour une approche sémantique, j'ai décidé de rendre compte des thèmes tels qu'ils ont été exprimés explicitement par les participants, en ne cherchant pas à accéder à ce qui se situerait au-delà de leurs propos (Braun & Clarke, 2006).

Finalement, la dernière étape du processus d'analyse consiste à en présenter les résultats. Pour cela, il est nécessaire d'élaborer un compte rendu concis, cohérent, logique, non-répétitif et intéressant de ce que mettent en lumière les données (Braun & Clarke, 2006), présent au prochain chapitre de ce travail. Il s'agit de dépasser l'étape de la pure description des données, de choisir et d'inclure des citations afin de démontrer la pertinence des catégories et des thèmes dégagés et d'accéder à des liens entre ces derniers ainsi qu'au « pourquoi » des propos tenus par les participants (Braun & Clarke, 2006; Santiago Delfosse, 2006).

Ces dernières années, un certain nombre de logiciels informatiques ont été créés afin d'assister les chercheurs dans leur analyse de données lexicales. Dans le cadre de ce travail, j'ai eu recours à l'un d'entre eux appelés Iramuteq présenté ci-après.

4.2.2 Iramuteq : méthode d'analyse lexicale

Iramuteq, qui signifie « Interface de R pour les analyses multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires » a été créé en 2008 par Ratinaud (2008). Il

s'agit d'un logiciel libre qui permet de mener des analyses statistiques sur des corpus de textes. Ce logiciel fonctionne selon la méthode d'analyse lexicale ALCESTE inventée par Reinert (1986), qui a commencé à être utilisée par différents chercheurs en sciences humaines durant les années 90 et ne cesse depuis d'être intégrée dans différents logiciels d'analyse lexicale. Les critères statistiques, que cette méthode propose, qui mènent au découpage des unités sont valorisés par la communauté scientifique en comparaison à la subjectivité qui guide l'analyse thématique traditionnelle.

La méthode ALCESTE procède par classification hiérarchique descendante (C.H.D.). Cette classification découpe les unités de corpus en segments de texte (nommée unité de contexte élémentaire – u.c.e), puis sélectionne les formes dites « pleines », c.à.d. les verbes, les noms, les adverbes et les adjectifs (les exceptions existent) qui sont opposées aux formes supplémentaires (prépositions, pronoms, adjectifs possessifs, etc.). La deuxième étape consiste en un calcul de l'appartenance de ces formes pleines aux u.c.e. ainsi que la production d'une classification. Grâce au comptage fréquentiel du vocabulaire et au repérage des *co-coccurrences*. Cet outil classe ensuite les différents fragments repérés dans différentes classes qui sont les plus différentes les unes des autres au niveau de leur vocabulaire spécifique. Le vocabulaire est donc le principal marqueur de différence dans la méthode Alceste.

Les données récoltées dans le cadre de cette recherche ont donc été traitées par le logiciel Iramuteq, qui a notamment mené ces analyses statistiques proposées par la méthode ALCESTE. Une fois cette phase de calcul effectuée, j'ai du entrer en jeu pour la seconde phase de l'analyse lexicale. En effet, l'utilité de ces classes repérées par la méthode Alceste est de pouvoir servir de support au sens (Aubert-Lotarski & Capdevielle-Mougnibas, 2002). Il faut ensuite les nommer et les décrire. Pour cela, il est possible de s'appuyer sur différents indicateurs : le vocabulaire contenu dans la classe, la force d'appartenance de certains mots à cette classe (χ^2) ainsi que le

dendrogramme (représentation graphique de l'organisation des formes appartenant à une classe). Il est conseillé par ces auteurs de compléter ces analyses statistiques avec une analyse sémantique. Ils entendent par là qu'il est important de recontextualiser le mot sélectionné par le logiciel dans son contexte initial. Ce processus est facilité par le logiciel : en cliquant sur le mot qui nous intéresse, le logiciel repère ses occurrences dans l'entier du corpus et produit un fichier compilant tous les extraits comportant ce mot (Concordancier). Toujours selon ces auteurs, cette méthode permet donc de réduire l'impact de la subjectivité du chercheur, bien qu'elle soit nécessaire pour l'interprétation de ces résultats purement statistiques. J'ai donc eu recours à cette méthode pour vérifier l'analyse thématique de contenu traditionnelle menée précédemment. La vérification informatique s'est basée sur trois indicateurs : le vocabulaire le plus représentatif de chaque classe, le χ^2 qui indique la force d'appartenance d'un mot à la classe dans laquelle il se situe et le dendrogramme, qui représente graphiquement l'organisation du vocabulaire de chaque classe, ainsi que le pourcentage des données qu'elles contiennent.

Notons qu'il est prudent selon les auteurs de vérifier le sens d'un mot dans son contexte initial, en raison de la polysémie du langage (Aubert-Lotarski & Capdevielle-Mougnibas, 2002). Les créateurs du logiciel Iramuteq ont pensé à cette étape en mettant à notre disposition un *concordancier*. Ce document rassemble les UCE les plus significatives pour chaque classe. Ainsi, les *concordanciers* obtenus lors de mon analyse m'ont permis de mieux comprendre la construction des classes qu'avait opéré le logiciel et de comprendre pourquoi il avait associé certaines UCE que j'avais distinguées manuellement. En effet, certaines catégories avaient été abordées de façon temporellement rapprochée par les participants, ce que le logiciel a considéré comme une association, or elles méritaient d'être analysées séparément puisque les propos qu'elles contenaient concernaient différentes thématiques. De plus, le nombre de classes repérées par Iramuteq est généralement inférieur au nombre de thèmes et de catégories qu'un chercheur qualitatif

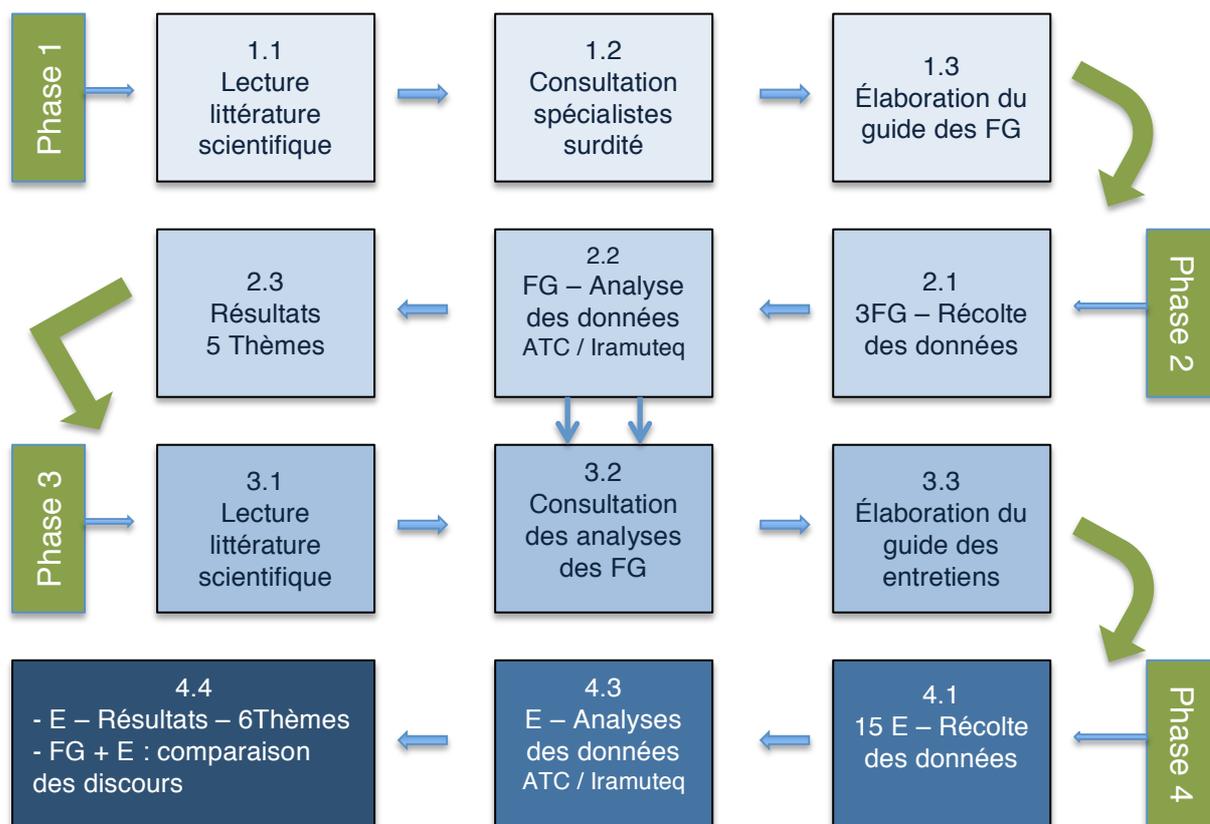
distinguera manuellement, cela s'explique par le processus décontextualisant et quantitatif qu'effectue le logiciel qui doit obligatoirement être accompagné d'une analyse sémantique. Iramuteq m'a donc permis d'obtenir une image globale de l'organisation des propos de mes participants et valider les thématiques globales que j'avais repérées manuellement. Néanmoins, il a ensuite été nécessaire de retravailler ce découpage en tenant compte du sens de chaque forme repérée et catégorisée par le logiciel.

Le logiciel Iramuteq produit d'autres représentations graphiques de ces classes en plus du dendrogramme (analyse des similitudes, nuage de mots, communautés...). Les résultats de ces analyses lexicales informatisées seront intégrés aux résultats des deux analyses thématiques de contenu présentés dans le prochain chapitre (focus groupes – partie 5.1.3 et entretiens – partie 5.2.3) et figurent dans leur globalité en annexe 7 et 8.

4.3 Dispositif de recherche : synthèse

Commençons par une figure (6) représentant l'entier des étapes de cette recherche. Une description détaillée de chacune de ces étapes ainsi qu'une explication des liens qu'elles partagent et des choix qui ont mené à leur mise en place seront ensuite présentés.

Figure 6: Dispositif de recherche



La phase 1 a consist     pr parer les focus groupes (pr sent e en d tail dans la partie 4.1.1.) Pour rappel, elle contenait une premi re revue de la litt rature scientifique concernant les focus groupes, en particulier en psychologie communautaire, qui ont inspir  une premi re  bauche de d roulement de ces futures discussions avec les personnes sourdes, ensuite envoy e aux sp cialistes (sourds et entendants) de la surdit . Suite   leurs critiques constructives, le guide de discussion final a  t  finalis .

La phase 2 correspond   la r colte des donn es, c' st- -dire aux trois focus groupes,   leur enregistrement et   leur transcription verbatim. Puis, l' tape 2.2 a consist    analyser ces donn es et   r diger les r sultats et   les organiser autour de 6 th mes et de 16 cat gories.

La phase 3, celle des entretiens semi-directifs, a également commencé par une revue de la littérature concernant cette méthode. Puis, sur la base de ces lectures et des résultats de l'analyse des données obtenues grâce aux focus groupes, le guide d'entretien a pu être rédigé.

Enfin, la phase 4 correspond à la tenue de 15 entretiens avec différents soignants, la transcription de leur discours ainsi que son analyse. Les résultats de ces analyses sont organisés autour de 6 thèmes, regroupant un total de 19 catégories.

Comme nous pouvons le constater à l'issue de ce chapitre et sur cette figure, la récolte des données s'est faite en recourant à deux méthodes différentes. Cette combinaison de deux méthodes de récolte de données différentes a été motivée par différents éléments. Tout d'abord, la psychologie communautaire encourage le recours au focus groupes en particulier lorsque la recherche vise l'amélioration du bien-être de cette communauté. Ce sont donc tous les avantages théoriques présentés dans la partie (4.1.1) qui ont justifié le choix de recourir aux focus groupes pour interviewer des personnes sourdes. En particulier le fait de ne pas passer par des questionnaires écrits, puisque l'écrit n'est pas adapté à une population sourde comme je l'ai expliqué précédemment et l'aspect collectif de cette technique d'interview qui est central dans l'approche communautaire.

Contrairement à la communauté sourde suisse romande, la communauté soignante m'a amenée à mettre en place des entretiens plutôt que des focus groupes. En effet, l'envie de créer un cadre intime pour ces interviews justifie ce choix. Afin d'obtenir la vision personnelle du soignant et non une vision institutionnelle m'a fait penser qu'il fallait rencontrer ces professionnels seul à seul et dans l'environnement de leur choix. Dans une perspective d'amélioration de la situation, je voulais permettre aux soignants d'exprimer leurs opinions de façon anonyme, loin de la pression que leurs contextes de travail peut exercer sur eux, que ce soit en raison de leur engagement au sein

de leur institution ou de la collégialité qu'il peuvent ressentir envers leurs collègues.

Ce dispositif et cette combinaison de méthodes ont permis d'obtenir différents résultats présentés dans le chapitre suivant.

Chapitre 5 : Résultats

5.1 Focus Groupes

La première partie de ce chapitre présente où et comment se sont déroulés les focus groupes (5.1.1), qui y a participé (5.1.2) ainsi que les propos qui s'y sont tenus (5.1.3).

5.1.1 Cadre

Comme expliqué dans la partie méthodologie, selon différents auteurs le contexte d'une interaction est important et son influence sur les données récoltées doit être questionnée par le chercheur qualitatif. Les différents éléments composant le cadre de ces trois focus groupes, les lieux, les horaires, la disposition des interlocuteurs ainsi que le cadre contractuel vont donc être présentés et commentés.

Lieux

Les trois focus groupes se sont déroulés dans des centres culturels sourds en Suisse romande, entre avril et mai 2013. Ces lieux sont fréquemment utilisés par la communauté pour organiser des réunions, des fêtes, des formations et des conférences.

Le premier a eu lieu à Lausanne, dans l'une des salles de réunion du centre culturel sourd de Provence. Le deuxième s'est tenu à Genève, dans une salle de classe de l'école des enfants sourds de Montbrillant, qui sert de centre culturel pour les sourds genevois. Et enfin le troisième, s'est déroulé dans la salle principale du centre culturel sourd de Fribourg.

Ces lieux ont été choisis en suivant les conseils des spécialistes de la surdité (sourds et entendants) consultés lors de l'élaboration de ces focus groupes, qui recommandent de les organiser dans des lieux connus de la communauté. L'idée étant que tout cela se déroule sur «le territoire» de la communauté et

non dans un cadre étranger aux interlocuteurs, tel qu'une salle de l'Université de Lausanne. Puisque les Sourds de Suisse romande ont l'habitude de se réunir dans ces trois lieux, il était important de respecter les habitudes suivantes.

Horaires

Les trois discussions se sont tenues en soirée, de 19h à 21h. Les participants étaient conviés une demi-heure en avance, afin que tout le monde puisse se saluer, profiter de l'encas et des boissons à disposition et enfin, s'installer pour la discussion.

La durée des discussions (sans compter le moment d'introduction et de lecture des formulaires) a été de 1 heure et 30 minutes pour Lausanne, 1h et 45 minutes pour le groupe genevois et enfin 1h32 pour Fribourg.

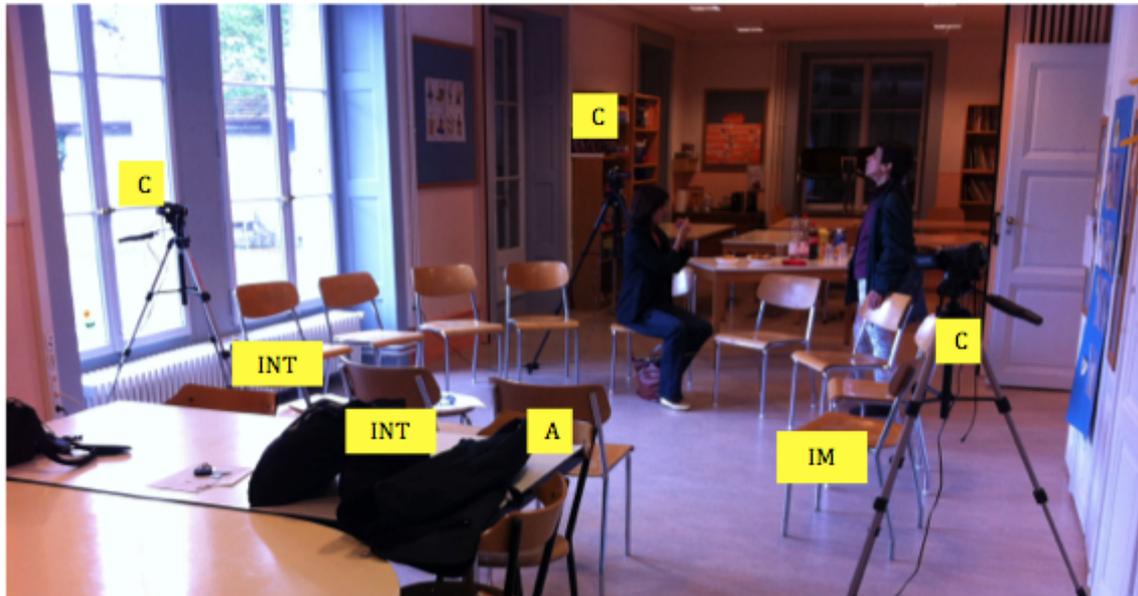
Disposition des interlocuteurs

Lors de la première rencontre, en préparant la salle, j'ai demandé à la responsable du lieu, là pour m'accueillir, quelle table je pouvais prendre. En effet, dans les ouvrages à propos des focus groupes, il était écrit qu'il était important que les participants puissent disposer d'une table afin de noter leurs questions, remplir les questionnaires, etc. En expliquant cela à la responsable qui me demandait «pourquoi une table?», j'ai réalisé mon erreur culturellement entendante. En effet, lors d'une discussion en langue des signes, les participants doivent bénéficier d'une vision de tous les autres participants et de leurs mains. La table recommandée dans l'un des chapitres des spécialistes des focus groupes aurait donc représenté un obstacle au bon déroulement d'une discussion en langue des signes.

À partir de cette constatation, j'ai opté pour un cercle de chaises à l'extérieur duquel j'ai placé les trois caméras. L'intermédiaire ainsi que les deux interprètes se tenaient à côté de moi : la présence des interprètes à côté de moi était en effet importante, afin que les participants puissent observer mon

langage non verbal tout en voyant la traduction de ce que je disais. Les caméras étaient placées à l'extérieur du groupe, afin d'être le moins visibles possible et de filmer l'entier du cercle (fig.7).

Figure 7 : Organisation concrète des focus groupes (photo prise à Fribourg)



Légende :
C=Caméra
INT = Interprète
IM= Intermédiaire
A= Animatrice

Cadre contractuel

Avant chaque focus groupe, les documents d'informations à propos de ma recherche ainsi que le formulaire de consentement (annexes 1 et 2) étaient lus et traduits au besoin. Ce moment de lecture, de traduction et de questions a duré en moyenne une vingtaine de minutes. Certaines personnes ne suivaient pas la traduction, lisant seules, d'autres se questionnaient les uns les autres, les interprètes m'avaient conseillé de laisser les participants choisir la façon dont ils voulaient procéder afin de ne vexer personne en proposant une traduction d'office et pour tout le monde. Conseil que j'ai suivi et qui a donné lieu à des débuts de rencontre pas toujours très organisés, mais lors desquels les participants étaient libres de fonctionner à leur rythme.

Dans chaque groupe, certains participants ont commencé à émettre leurs idées au sujet de l'accès aux soins des personnes sourdes lors de ce moment de lecture, j'ai donc clarifié à plusieurs reprises le cadre de la discussion ou le fait que la véritable discussion n'avait pas encore commencé, mais qu'il fallait garder ces idées pour la suite de l'entretien.

5.1.2 Participants

Une brève présentation de chacun des participants des trois focus groupes a été élaborée sur la base du questionnaire sociodémographique, ainsi que sur mon journal de bord (Annexe 9). Ces présentations élaborées en fonction des réponses au questionnaire sociodémographique et aux propos que les participants ont tenu pour se présenter au début de la discussion, ont été regroupées par focus groupe. Un prénom d'emprunt a été attribué à chaque participant, afin de garantir leur anonymat.

- ***Premier focus groupe - Lausanne :***

Lucie (LF1) est âgée de 58 ans. De nationalité suisse, elle est mariée et a deux enfants. Elle a suivi un apprentissage et exerce la profession d'éducatrice. Elle a un médecin traitant, qui la suit depuis 3 ans et avec qui elle communique par oral. Elle participe à cette discussion pour partager ses expériences du monde médical.

Christian (LH2) a 55 ans, il est suisse, marié et père d'une fille. Ayant obtenu un diplôme universitaire, il est actuellement pasteur. Il consulte chez le même médecin depuis 10 ans et communique avec lui par oral. Durant la discussion, il a souvent souligné l'importance qu'il accordait à vivre à la campagne avec des animaux. Il a souhaité participer à la recherche en raison de l'importance qu'il accorde à la santé dans sa vie personnelle, mais également au sein de la communauté sourde, qui selon lui c'est un sujet sensible.

Benoît (LH3) a 29 ans, il est de nationalité suisse et célibataire sans enfant. Il a suivi un apprentissage de peintre en bâtiment. Depuis son plus jeune âge, il est suivi par le même praticien et ils communiquent par oral, et par écrit en cas d'incompréhension. Il est venu par curiosité et il est également intéressé par les soins psychologiques des personnes sourdes, qu'il souhaiterait voir abordés lors de la discussion.

Sarah (LF4) est âgée de 62 ans et exerce la profession d'éducatrice et d'enseignante de langue des signes. De nationalité suisse, elle est mariée et a deux enfants. Elle a un médecin traitant, ne dit pas depuis combien de temps, et choisit l'oral et l'écrit pour communiquer lors des consultations. Consciente des différents problèmes lors d'une consultation avec une personne sourde (présence de la famille, problèmes de communication et manque de vocabulaire), elle souhaitait voir ce qu'il se dirait à ce sujet.

Jérémy (LH5) a 51 ans, il est suisse, marié et père de deux enfants. Il a suivi un apprentissage et travaille comme animateur. Cela fait deux ans qu'il se rend chez son médecin traitant actuel, avec qui il communique par oral. Travaillant auprès des personnes âgées, il se questionne au sujet de la prise en charge des personnes âgées sourdes dans les établissements médico-sociaux et c'est pour cela qu'il a voulu participer à la recherche, même s'il se sent pas directement concerné par des problèmes d'accès aux soins.

Caroline (LF6) est âgée de 56 ans. Elle est mariée et mère de trois enfants. Originaire des États-Unis, elle a obtenu la nationalité suisse. Elle a suivi des études supérieures et occupe actuellement un poste de responsable au sein de la FSS. Cela fait 20 ans qu'elle va chez le même médecin avec qui elle communique avec lui par oral et par écrit, «selon la situation»⁶. Les différences entre ses expériences médicales aux États-Unis et celles en Suisse ainsi qu'un grand nombre de témoignages de ses amis sourds suisses, l'ont motivée à participer à cette discussion.

⁶ indiqué par la participante à côté des différentes options proposées par la question 8b.

Michel (LH7) est le doyen des participants avec ses 74 ans. Il est suisse, il n'a pas d'enfant et il est célibataire. Il a suivi un apprentissage dans une imprimerie, mais il est actuellement retraité. Il estime que cela fait 15 ou 20 ans qu'il va chez son médecin traitant, avec qui il dit communiquer par oral et par écrit. Il souhaite qu'un plus grand nombre de soignants sachent communiquer avec les patients sourds et c'est pour cela qu'il a décidé de participer à la recherche.

Tania (LF8) est âgée de 49 ans, de nationalité bosniaque, elle est en couple et élève l'enfant de son amie. Elle a terminé son apprentissage et elle est actuellement animatrice culturelle. Depuis 4 ans, elle est suivie par un médecin avec qui elle communique par oral et par écrit. De par sa profession, elle accompagne souvent des sourds étrangers à l'hôpital et prend ainsi le rôle d'intermédiaire dans ces situations. Elle souhaitait en parler et partager ses expériences personnelles également.

Audrey (LF9) a 40 ans, elle est suisse et elle n'a pas d'enfant. Elle a terminé l'école obligatoire, puis un apprentissage. Elle change souvent de médecin et elle préfère communiquer avec eux en langue des signes, à l'aide ou non d'un interprète, ou alors par écrit. Elle est venue pour deux raisons : son ami et elle rencontrent souvent des problèmes de communication avec les soignants et elle souhaite partager les résultats de cette recherche avec l'Association des sourds vaudois.

- ***Deuxième focus groupe - Genève :***

Samuel (GH10) a 44 ans, il a une double nationalité suisse et irakienne. Il est marié et père d'un enfant. Il exerce le métier de menuisier. Il est suivi par le même médecin depuis 5 ans et il communique avec lui en langue des signes, à l'aide d'un interprète ou d'un accompagnant. Il est intéressé par l'évolution

des hôpitaux en matière de santé des personnes sourdes, c'est la raison pour laquelle il s'est inscrit à cette discussion.

Géraldine (GF11) a 51 ans, elle est franco-suisse, mariée et mère de deux enfants. Elle a suivi un apprentissage. Elle est actuellement collaboratrice sourde éducative et formatrice de LSF. Elle a un médecin traitant, qu'elle voit une à trois fois par année avec qui elle communique soit en LSF, si un interprète est présent, soit par oral et par écrit. Elle s'est inscrite à ce focus groupe car elle considère l'amélioration de l'accès aux soins comme la priorité numéro un.

Bertrand (GH12) est de nationalité française et il est âgé de 51 ans. Il est séparé et père de trois enfants. Il a suivi des études universitaires et il est actuellement collaborateur spécialisé dans le domaine de la formation. Il voit le même médecin depuis 3 ans, avec qui il communique par écrit. Il souhaite que la présence d'interprètes soit automatique dans le domaine des soins et regrette ses interactions en LSF avec son ancien médecin lorsqu'il habitait encore à Grenoble, c'est pour cela qu'il est venu participer à la discussion.

Laure (GF13) a 49 ans, elle est suisse, mariée avec deux enfants. Elle a terminé une école supérieure et exerce le métier d'animatrice dans le domaine du management d'une institution sociale. Elle consulte chez son médecin traitant depuis 5 ans avec qui elle communique principalement par oral et parfois par écrit. Elle adore la thématique de la santé et considère que les pôles santé français sont géniaux. Elle souhaite donc participer à cette discussion pour discuter du futur suisse romand dans ce domaine.

Sylvie (GF14) est suisse, elle a 62 ans et elle est mariée avec deux enfants. Elle a suivi un apprentissage. Elle est actuellement graphiste et enseignante de LSF. Elle a un médecin traitant avec qui elle communique, par oral et par écrit ainsi qu'en LSF si un interprète est présent. Elle est venue participer au

focus groupe car elle considère qu'il y a encore beaucoup à faire pour améliorer la situation.

Diane (GF15) est française, mère de trois enfants et séparée. Elle a 49 ans, elle est sans profession. Elle a un médecin traitant avec qui elle communique en LSF si elle est accompagnée, sinon par écrit. Elle accorde de l'importance à l'accessibilité au système de soins des personnes sourdes, mais également à la prise en charge des personnes sourds âgées, ce dont elle souhaite parler lors de cette discussion.

Léa (GF16) a 53 ans, elle est suisse, mariée avec deux enfants. Elle a suivi l'école obligatoire. Elle est actuellement socioéducatrice. Cela fait plus de 20 ans qu'elle se rend chez le même médecin, avec qui elle communique par oral, sauf en cas de situations graves pour lesquelles elle fait venir un interprète afin de pouvoir s'exprimer en LSF. Elle est venue car elle souhaite participer à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes sourdes.

Élisabeth (GF17) a 35 ans, elle est suisse, en couple et sans enfant. Elle a suivi des études supérieures. Elle est actuellement assistante en information documentaire. Elle a un médecin traitant depuis un an avec qui elle communique par écrit. Elle a eu envie de venir pour encourager les échanges, car elle regrette la fermeture des Mains pour le dire, dont elle était membre ainsi que le silence radio qui s'en est suivi.

Simon (GH18) est âgé de 29 ans, il est suisse et célibataire. Il a suivi un apprentissage de monteur-électricien, profession qu'il exerce actuellement. Depuis qu'il est enfant, il consulte chez le même médecin avec qui il communique par écrit ou en LSF si un interprète est présent. Par le passé, il a eu des gros problèmes de santé et il a vécu une hospitalisation dans un endroit qu'il qualifie d' « horrible ». Il a décidé de participer au focus groupe car il aimerait que la situation s'améliore pour les personnes sourdes.

- **Troisième focus groupe - Fribourg :**

Line (FF19) est âgée de 38 ans, elle est mariée avec deux enfants et de nationalité française. Elle est éducatrice. Elle consulte chez un nouveau médecin traitant depuis une année, avec qui elle communique par oral. Elle trouverait intéressant d'améliorer la situation dans les hôpitaux suisses romands en imitant le système français.

Éléonore (FF20) est la benjamine des participants, elle a 23 ans. Elle est suisse et célibataire. Elle a suivi un apprentissage, puis une formation de peintre en carrosserie qu'elle a arrêté. Elle va chez un médecin traitant que depuis quelques mois et elle communique par écrit durant les consultations. Elle est venue car elle avait envie de parler de ses visites médicales.

Isabelle (FF21) est âgée de 42 ans, de nationalité irlandaise, elle est mariée et a quatre enfants. Elle était enseignante de LSF, mais actuellement elle est mère au foyer, tout en maintenant une après-midi par mois d'activité professionnelle. Elle n'a pas de médecin traitant et explique qu'en cas de souci grave de santé, elle se rend directement à l'hôpital de Riaz qui compte deux infirmières pratiquant la LSF. Différents problèmes de communication lors de ces accouchements et un épisode de refus d'interprète l'ont motivée à participer à cette discussion.

Virginie (FF22) a 47 ans, elle est suisse, mariée et mère de trois enfants. Elle a suivi un apprentissage. Elle est actuellement employée de bureau. Depuis 1995, elle n'a pas changé de médecin traitant. Elle le considère comme sympathique et patient et leur communication se fait principalement par écrit. Elle considère l'augmentation de l'accessibilité aux différents hôpitaux pour les personnes sourdes comme une mesure urgente, c'est la raison pour laquelle elle s'est inscrite.

Mathias (FH23) est âgé de 69 ans, il est suisse, divorcé avec deux enfants. Il a suivi un apprentissage et exerce depuis la profession de menuisier. Il a un médecin traitant avec qui il communique par oral et par écrit. Une expérience de refus d'interprète et de problème de compréhension de l'écrit avec son médecin l'ont motivé à venir échanger sur cette thématique.

Floriane (FF24) a 41 ans, elle est suisse et en couple. Elle n'a pas d'enfant. Depuis la fin de son apprentissage, elle exerce la reliure artisanale et elle travaillait parfois avec les Mains pour le dire. Elle dit avoir changé cinq fois de médecin, et celui qui la suit actuellement l'a déjà rencontrée 10 fois. Elle consulte avec un interprète afin de s'exprimer en LSF. Les blocages de communication entre patients sourds et soignants arrivent très souvent selon elle. Elle est venue pour avoir de plus amples informations.

Françoise (FF25) est âgée de 68 ans et elle est célibataire. Elle n'a pas répondu aux autres questions, car elle se trouve dans l'incapacité d'écrire et de s'exprimer depuis un accident vasculaire cérébral. Néanmoins, elle tenait à venir à cette réunion. Elle semblait suivre la conversation (tournait la tête, acquiesçait) mais elle ne parvenait pas à s'exprimer. Joël racontait ses expériences à l'hôpital à sa place, car il l'accompagne pour la majeure partie de ses rendez-vous.

Matilda (FF26) est âgée de 44 ans, de nationalité italienne, elle est mariée et mère de deux enfants. Elle exerce la profession d'aide-laborantine. Elle est suivie par un médecin traitant, avec qui elle communique par oral. Elle est venue pour participer à l'amélioration de la situation, en particulier celle des soins d'urgence et les services d'interprétariat LSF du relais Procom.

Charlotte (FF27) a 45 ans, elle est suisse, mariée et mère d'une fille. Elle a suivi un apprentissage. Elle est actuellement secrétaire. Elle consulte chez le même médecin depuis 3 ans, avec qui elle s'exprime par oral. Originnaire de Suisse allemande, elle était curieuse de participer à cette discussion en

français sur ce thème qui l'intéresse beaucoup et également dans le but de rencontrer des sourds suisses romands.

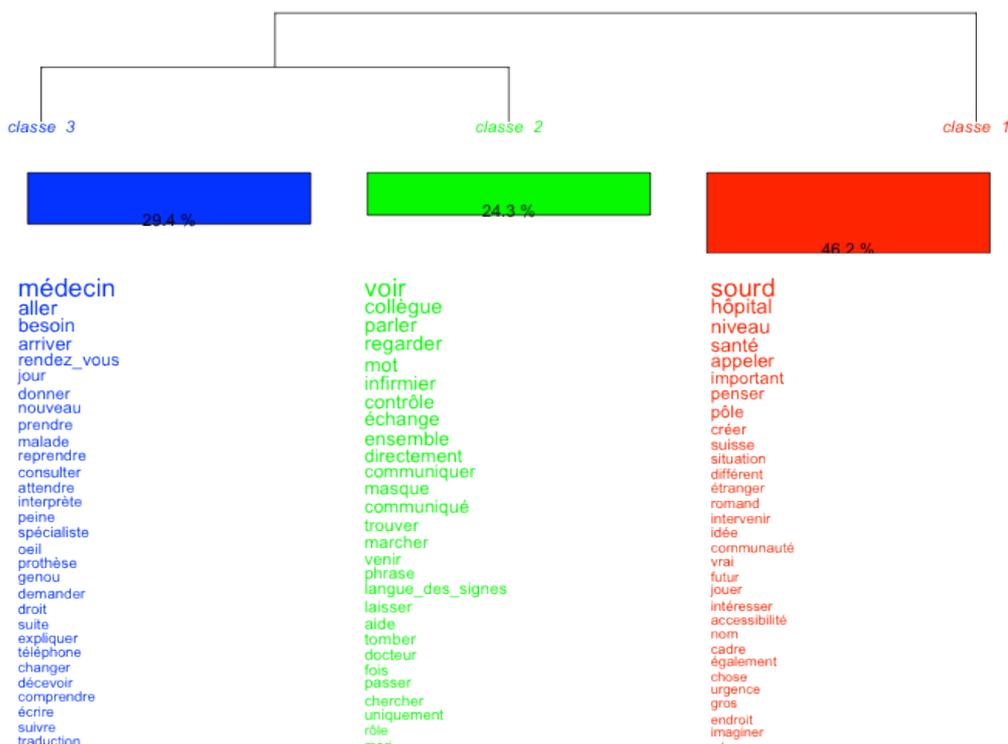
Nina (FF28) est âgée de 53 ans, elle a une double nationalité : suisse et italienne. Elle est mariée et mère de deux enfants. Elle a suivi un cursus à la HEP et exerce actuellement le métier d'enseignante spécialisée. Elle est suivie par le même médecin depuis 15 ans et communique avec lui par oral. Elle dit de pas avoir rencontré de problème lors de ces épisodes médicaux, mais qu'elle a entendu beaucoup des personnes sourdes se plaindre à ce sujet. Elle est donc venue participer en soutien à ces connaissances et parce qu'elle trouve l'idée d'un pôle intéressante. Nina n'a participé qu'au début de la discussion, ayant mal compris les horaires, elle a du partir prendre un train rapidement.

5.1.3 ATC [Analyse Thématique de Contenu]

Les résultats obtenus suite à une analyse thématique de contenu seront présentés dans cette partie. Cette analyse a permis de distinguer les 6 thèmes autour desquels le discours des participants s'est organisé, représentés dans le tableau ci-dessous. Figurent également dans le tableau les trois classes de vocabulaire obtenues grâce à Iramuteq, dont les contenus complets figurent en annexe 7. Dans le tableau ci-dessous, les formes associées à ces trois classes sont différentes selon les thèmes issus de l'ATC traditionnelle. En effet, il semblait évident que les classes contenaient différents thèmes qu'il était possible de distinguer grâce aux formes les plus significatives de chaque classe. Suite à ce tableau, la façon dont les catégories et les thèmes ont été construits ainsi que l'illustration de chacun d'entre eux sont présentés.

Le logiciel Iramuteq a pu mener une analyse Alceste sur 77% du corpus et l'a réparti en trois classes.

Figure 8: Dendrogramme Iramuteq - FG



Comme nous pouvons le voir sur ce dendrogramme, la première classe rassemble un champ lexical autour de la surdité de la culture sourde, de la santé et des problèmes médicaux. La classe 2 présente des UCE en lien avec la communication et enfin celles répertoriées dans la classe 3 concernent le monde médical concret, les besoins et les droits exprimés par les participants. Un tableau qui synthétise ces résultats figure en annexe 7. Il contient pour chacune de ces classes les formes qui y sont le plus associées ainsi que des illustrations verbatim issues des UCE repérées par Iramuteq dans son *concordancier*.

L'analyse de contenu traditionnelle des données issues des focus groupes semble plus fine que celle effectuée par Iramuteq. Néanmoins, les trois classes qu'il met en évidence contiennent chacune un ou plusieurs thèmes et ne contredisent pas ce découpage. En différenciant la situation actuelle des améliorations souhaitées pour le futur, ainsi que les éléments relatifs à la surdité de ceux relatifs à la santé dans les premiers moments de la discussion,

j'ai séparé des thèmes qui ont été traités de façon rapprochée lors des focus groupes, ce qui explique que les formes qui y sont associées sont liées les unes aux autres selon ce logiciel : ce sont des mots qui sont souvent apparus dans les mêmes phrases ou dans les mêmes parties des transcriptions. Cela explique que dans le tableau de la page suivante, j'ai associé plusieurs fois les Classe 1 et 3 d'Iramuteq à différents thèmes de l'analyse thématique de contenu effectuée manuellement.

Tableau 6 : Thèmes et catégories de l'analyse thématique de contenu des focus groupes

Analyse de contenu							
Thèmes	1. SANTÉ	2. RELATION ET VISION DU MONDE MÉDICAL	3. COMMUNICATION	4. STATU QUO ET AMÉLIORATION	5. SURDITÉ ET CULTURE	6. REVENDICATIONS	
Catégories	1.1 Santé 1.2 Problèmes 1.3 Informations	2.1 Vécu 2.2 Hôpital 2.3 Perception du monde médical 2.4 Règles	1.1 Communication 3.2 Entourage 3.3 Interprètes & Intermédiaires	4.1 Statu Quo 4.2 Améliorations 4.2.1 Pistes concrètes 4.2.2 « Rêves »	5.1 Définition de la surdité 5.2 Décalages culturels 5.2.1 Confusion 5.2.2 Fausses croyances 5.2.3 Comportements	6.1 Comparaisons 6.1.1 Internationales 6.1.2 Pts étrangers 6.1.3 Pts entendants 6.2.1 Accès infos 6.2.2 Choix médecin 6.2.3 Engagement interprète 6.2.4 Responsabilité 6.2 Affirmation	
Iramuteq	Classe 1 <i>Sourds et Santé</i> Hôpital / Santé / Important / Urgence	Classe 3 <i>Monde Médical</i> Médecin / Besoin / Rendez-vous / Consulter / Malade	Classe 2 <i>Communication</i> Voir / Collègue / Parler / Regarder / Infirmier / Mot / Échange / Communiquer	Classe 1 <i>Sourds et Santé</i> Penser / Pôle / Créer / Suisse / Accessibilité	Classe 1 <i>Sourds et Santé</i> Sourd / Communauté / Différent	Classe 1 <i>Sourds et Santé</i> Niveau Étranger / Situation / Pôle	Classe 3 <i>Monde médical</i> Demander / Droit / Changer

Thèmes et Catégories : construction et illustration

La construction théorique des catégories lors d'une analyse thématique de contenu a été présentée en détail au chapitre précédent. Rappelons qu'elle consiste à diviser le discours en unités de sens, puis à rassembler ces unités afin de créer des catégories qui elles-mêmes seront regroupées par des thèmes plus généraux. Le tableau ci-dessus contient 6 thèmes et 16 catégories, dont le contenu sera défini et illustré par des citations des participants dans la suite de ce chapitre. Avant de présenter ce contenu, explicitons la façon dont les catégories et les thèmes ont été construits, c'est-à-dire plus précisément l'organisation des 141 unités de sens composant le discours des personnes sourdes.

- **Thème 1 : La santé**
 - Bonne santé : définitions de la santé, pratiques de santé, conseils, individuel, moral, sport, alimentation, fumer, alcool, choix personnel, environnement, sommeil, âge.
 - Problème de santé : problèmes de santé, gravité, maladie, douleur, automédication.
 - Informations : s'informer, infos santé, internet.

- **Thème 2 : Relation et vision du monde médical :**
 - Vécu : touché, colère, peur, gêne, déception, malaise, soulagement, choc, déprimé, traumatisme, marre, stress, malentendus.
 - Hôpital : institution, admission, infirmières, urgences, hôpital.
 - Perception du monde médical : terminologie médicale, Médecin, consultation, prise de rendez-vous, adaptation, relation patient-médecin, gynécologue, spécialistes, adaptation médecin, sensibilité soignants, assurance maladie AI, patience, pharmacie, temps.
 - Règles : loi, déontologie, droit, confidentialité.

- **Thème 3 : Communication**
 - Communication : visuel, communication, LSF, LPC, lecture labiale, acquiescement, non verbal, dactylogie, compréhension sourd, oral, incompréhension du sourd, écrit, triangulation, mime, entraves culturelles, langue.
 - Entourage : enfant, accompagnant, social, compagnon, entourage.
 - Interprètes et Intermédiaires : aide communication, intermédiaire, qualité traduction, interprètes.

- **Thème 4 : Statu Quo et Améliorations :**
 - Statu Quo : informations patient, manque actuel, accès, débrouillardise, contexte suisse romand, argent, politique, accueil sourd, informations soignants.
 - Améliorations : essais ratés, infos surdité, sensibilisation, amélioration, adaptation au sourd, pôle santé, formation soignants, informations soignants, rêve, conseil soignants, étudiants en médecine, accueil sourds, projet, médecin signeur.

- **Thème 5 : Surdité et culture :**
 - Définitions de la surdité : diversités sourdes, CODAS, réveil sourd, média sourd, culture, communauté, compétences culturelles, surdité, minorité, lecture, patients sourds, appareils auditifs, implant.
 - Décalages culturels : touché décalages culturels.

- **Thème 6 : Revendications**
 - Comparaisons : comparaison cantonale, comparaison temporelle, avec entendants, comparaison internationale, avec étrangers, avec malentendants, avec entendants.

- Affirmation : pouvoir, plainte, choix du médecin, choix, responsabilité, décision, besoin.

La suite de ce chapitre est consacrée à la définition de chaque thème et de chaque catégorie ainsi qu'à leur illustration.

Thème 1 : La Santé

La discussion commençait systématiquement par : « Qu'est-ce que ça signifie pour vous d'être en bonne santé » ? Le début des échanges a donc consisté à définir la bonne santé (1.1), puis les participants ont discuté sans que j'intervienne, des problèmes de santé (1.2). La fin de cette première partie de la discussion s'est dirigée lors des trois focus groupes vers le sujet de l'accès à l'information (1.3).

1.1 La bonne santé

Les participants articulent une définition multifactorielle de la santé, incluant des habitudes saines (alimentation, ne pas fumer, ne pas trop boire, faire du sport), l'absence de problème de santé, le moral et l'environnement dans lequel on se situe. « Je trouve que c'est une globalité être en bonne santé » (Nina), « La personne est un tout, les aspects physiques somatiques et aussi l'aspect spirituel » (Christian). Ils adoptent également un regard critique à propos de la difficulté à définir la santé, comme l'explique Jérôme : « Donc qu'est-ce qu'une définition de la santé, parce qu'en fait c'est quelque chose qui se voit pas. On dit je vais bien, mais c'est quelque chose qui, c'est une perception interne ».

Le lien entre la bonne santé et les consultations médicales divise, en effet certains participants lient les check-ups au maintien de la bonne santé Jérémy : « Faire un check-up complet pour être sûr que tout va bien, savoir si on est en bonne santé, si tout va bien ». Alors qu'Isabelle les oppose : « Une bonne santé pour moi c'est pas aller souvent chez le docteur ». Les assurances maladies sont également citées dans cette catégorie, en riant, par

Tania « et aussi payer régulièrement les assurances maladie, ne pas oublier ! ».

1.2 Les problèmes de santé

Cette catégorie recense un grand nombre d'anecdotes, que j'ai catégorisé sous l'unité de sens « touché ». Cette expression vient de la langue des signes et fait référence à ce qu'on a déjà vécu, déjà touché. Les participants ont déjà *touché* des gros problèmes de santé, des hospitalisations, ainsi que des problèmes moins importants, tels que des allergies ou des « petites bricoles » comme l'explique Laure.

Lors d'un problème de santé, plusieurs participants décident d'aller consulter ou non en évaluant la gravité de leur problème. Les trois cas de figure qui se dégagent de leur discours sont les suivantes :

- a) Petites bricoles : chercher à se soigner soi-même.
- b) Pas de guérison, « ça ne va pas » : aller consulter
- c) Accident ou problème grave : aller aux urgences ⁷

« C'est différent quand on est malade, on a un peu une douleur à l'épaule, on sait pas très bien ce que c'est, on se dit est-ce que je vais consulter ou pas, je vais attendre quelques jours, la douleur se résorbe. C'est différent pour la maladie. Il faut vraiment distinguer, si y a un accident on est tout de suite hospitalisé, moi je pense voilà que c'est une distinction à faire. » (Sylvie).

Trois participants, s'exprimant en termes généraux, poursuivent cette réflexion en disant qu'« on peut pas non plus consulter pour rien » (Élisabeth), qu'il existe des troubles psychosomatiques, qu'il « faudrait encourager les gens à se soigner « eux-mêmes plus » (Bertrand) dans un premier temps et que « si ça marche pas au bout de deux trois jours et bien il faut aller chez le médecin. » (Léa).

⁷ L'importance des hospitalisations lors de problèmes de santé est confirmée par Iramuteq, puisque « hôpital » fait partie des formes caractéristiques de la catégorie 1 « Sourds et santé » avec un Khi2 de 25.4.

Quant à l'audition, elle est citée deux fois dans cette catégorie, une fois à Lausanne et une fois à Fribourg: « On n'a jamais pu m'expliquer pourquoi mon audition faisait les montagnes russes. » (Christian) et « Je suis allée pour au niveau des oreilles j'avais des bruits, des acouphènes donc je suis allée chez le médecin » (Isabelle).

1.3 L'information

Cette catégorie contient les propos des participants au sujet de leurs sources d'information, le manque d'information, ainsi que le travail de l'association « Les mains pour le dire » lors de leur discussion au sujet de la santé.

Concernant les sources d'informations de santé, ils disent recourir par ordre d'importance à: internet, leur médecin traitant, des proches et finalement une autre personne sourde.

Internet est mobilisé pour des choses différentes :

- Se renseigner sur la santé en général.

« Aussi on peut lire plein de choses sur la thématique de la santé, s'informer par le biais d'internet, par ordinateur, des articles, etc., et suivre les thématiques de santé. Il y a des personnes qui ne suivent pas, qui ne sont pas du tout au courant. Il y a des petites choses, mais c'est vrai qu'on peut découvrir sur internet des tas d'informations, on peut s'informer. » (Caroline)

- Chercher des informations après une consultation

« Après on a cherché plus tard, c'est qu'après qu'on a pu chercher sur internet pour savoir ce que c'était. » (Lucie)

« J'ai besoin de me rassurer comme ça. » (Virginie)

Néanmoins, Caroline dit qu'il faut avoir une bonne capacité de lecture pour se servir d'internet, et que ce n'est pas le cas de toutes les personnes sourdes.

Pour Line, internet remplace les conseils de ses proches: « Moi ma famille est très éloignée, je peux pas demander à une famille, donc pour moi l'internet c'est LA solution ». Internet permet également d'accéder à des images et à des

vidéos considérées comme plus claires que des mots issus de la terminologie médicale inscrits sur un bout de papier par le médecin et cherchés dans le dictionnaire après la consultation.

Mathias a été opéré d'urgence et a compris la raison de cette intervention une fois qu'il a eu accès à internet : « j'ai du être opéré d'urgence, ils ont cherché et ils ont trouvé-et j'ai pas compris pourquoi j'avais un problème parce que la communication passait mal, j'ai demandé qu'ils écrivent, je comprenais pas ce que j'avais, alors j'ai regardé sur internet et j'ai vu des images de ce que j'avais et du coup j'ai compris ce que j'avais et du coup c'était clair pour moi. »

Les participants se rejoignent rapidement sur le fait qu'ils manquent d'informations. Michel parle de ce phénomène au passé « Je crois qu'il y a vingt ans, je ne savais pas, j'avais jamais entendu parler de cholestérol, je ne savais même pas ce que c'était. C'était un manque d'information. Autrefois les médecins nous informaient peu. », mais plusieurs participants sont persuadés qu'actuellement les soignants résument les informations lors de consultations avec une personne sourde : « il y a des informations qui passent à la trappe » (Caroline); « vraiment en tant que personne sourde on a aucune information » (Simon); « On a pas d'information par exemple le terme AVC, on dit le mot lui-même, mais on sait pas ce que c'est. » (Floriane).

Le thème du manque d'information est lié à l'injustice, à la débrouillardise (internet, dictionnaire) et à Pisourd, le site internet des « Mains pour le Dire », cité dans chacun des focus groupes. Ce service semblait être très utilisé par les participants. Floriane le qualifie de « SUPER utile pour nous les sourds, c'est vraiment un GRAND avantage parce qu'on a le mot qui est informé directement en langue des signes. On a les explications, les définitions, tout ça c'est en langue des signes. ». Sa disparition a provoqué une « énorme lacune » qui l'« inquiète » puisqu'elle ne se sent pas à l'aise à 100% avec la lecture du français. Sarah le regrette également « ce site a permis des informations beaucoup plus claires. Comme on le disait tout à l'heure, le mot

cholestérol ou d'autres mots du lexique relatif à la santé qu'on ne connaissait pas et des explications sur l'alimentation, sur les choses auxquelles il fallait faire attention. Ces thématiques là c'était vraiment super, c'est dommage que le site ait fermé, c'était important de pouvoir avoir cette information disponible. »

Les participants estiment avoir besoin d'être informés pour prendre de bonnes décisions d'ordre médical. Cette prise de position émerge au moment où le sujet de l'implant cochléaire est abordé : « C'est vrai que c'est important que les sourds soient informés à ce sujet-là pour qu'ils puissent se positionner clairement » (Samuel).

Afin de résumer ce premier thème, les participants ont défini la santé de façon multifactorielle, les problèmes de santé ont été liés aux consultations et à l'automédication et enfin ils ont exprimé une insatisfaction quant à leur accès à l'information dans le domaine de la santé. Manque qu'ils compensent grâce à différentes ressources. Après ces considérations assez générales, le thème suivant contient des éléments spécifiques quant aux vécus et aux perceptions des interviewés en lien avec le monde médical.

Thème 2 : Relation et vision du monde médical

Les participants ont partagé un grand nombre d'expériences de consultation ou d'hospitalisation rapportées dans cette partie. À la question « Quand vous allez chez le médecin, comment ça se passe? », les réponses s'organisaient autour de différents thèmes : la communication avec les médecins, les mauvais souvenirs, les bons souvenirs, la perception des soignants et du monde médical en général. La communication étant le thème le plus abordé, il sera présentée dans la partie suivante. Ici, je présenterai les résultats concernant la relation (leur vécu de ces consultations, leur perception des

soignants) ainsi que la vision du monde médical (constats plus généraux, avis et questionnements).⁸

2.1 Vécu

Dans cette catégorie, j'ai regroupé les qualificatifs émotionnels que les participants ont utilisés pour exprimer leurs souvenirs en lien avec le monde médical.

Des souvenirs d'inadaptation de certains soignants :

- Sarah : « C'est problématique, je me suis vraiment sentie à contre-courant parce que je comprenais pas ce qu'il se disait et ensuite il a de nouveau dit quelque chose que je n'ai pas compris et puis ça m'a un petit peu énervée, c'est comme s'il n'y avait pas de patience, voilà, c'est comme ça et c'était pour moi comme une prise de pouvoir et je trouvais que ça alourdissait l'entretien et qu'il manquait de souplesse »

- Lucie explique qu'elle ne savait pas de quoi elle souffrait lors d'une hospitalisation. Elle a demandé au médecin venu lui annoncer son diagnostic d'enlever son masque pour qu'elle puisse lire sur ses lèvres : « il m'a dit qu'il pouvait pas baisser le masque. J'ai vu que ça a fait peur, il avait peur que l'infection se transmette. Je lui ai dit mais alors si vous avez le masque est-ce que vous pouvez écrire si vous voulez pas que je lise sur vos lèvres et vraiment c'était-vraiment j'ai été bouleversée quoi, c'était vraiment assez traumatisant parce que c'était très très très difficile de vivre cela. »

- Christian a pensé « ça suffit, y a pas besoin d'aller chez le médecin ! » après une interaction avec une infirmière qui lui faisait essayer des nouveaux appareils auditifs : « J'entendais pas, je n'entendais rien ! Vraiment zéro zéro. Elle me regarde bizarrement l'infirmière, je fais exprès ? Elle me demande de répéter les mots que je suis censé entendre. J'étais gêné parce qu'en fait j'entendais aucun mot, j'entendais rien du tout et après l'infirmière a commencé à s'énerver, elle a cherché le médecin et elle lui a dit de venir. Et le

⁸ Notons que les analyses Alceste de Iramtueq distinguent la communication de la perception et des expériences du monde médical (Classe 2 et Classe 3).

médecin a dit, bah voilà vous êtes sourds, on peut rien faire pour vous, on peut pas faire plus pour vous. Ça m'a énervé. Donc je suis allé chez le spécialiste des prothèses. [...] j'ai juste perdu mon temps !»

- Plusieurs anecdotes d'accouchement ont été expliquées par les participantes, dont une décrite par Léa : «Le jour de l'accouchement on m'a refusé l'interprète et j'étais hyper stressée, j'étais déjà avec tous les tuyaux dans tous les sens et je m'énervais et je dis mais je VEUX que l'interprète soit là, j'avais peur. [...] il voulait me faire la péridurale, je sais qu'il faut couper la respiration à un moment donné quand ils font la piqûre donc j'étais extrêmement stressée par cette situation» (Léa).

«Catastrophe» (Caroline), «C'était juste horrible, parce qu'il y avait aucun accès, pas d'interprète, pas de contact» (Simon), «Aucun accès du tout» (Géraldine), «Y avait de quoi devenir paranoïaque» (Géraldine), «Pas de respect» (Isabelle), «Franchement ça m'a choquée» (Floriane), sont des expressions utilisées par les participants pour décrire ces expériences de décalage entre eux et les soignants: refus ou mauvaise utilisation de l'interprète, plusieurs heures ou jours à l'hôpital sans diagnostic ni information, port du masque.

Ces sentiments donnent lieu à des réactions concrètes: changement de médecin, engagement d'interprète ou entraide communautaire, c.-à-d. s'accompagner mutuellement chez le médecin pour faire face ensemble à ces situations.

L'exemple le plus concret de ce vécu du décalage a été abordé par plusieurs participants à Genève: le sentiment de n'être qu'une oreille pour le médecin. Ils ont vécu des consultations lors desquelles le médecin se focalisait sur leur surdité et le fait qu'ils ne portaient pas d'implant au lieu d'investiguer la raison qui les avaient poussés à consulter: «On va chez un médecin avec le but de

se faire soigner, pis en fait il nous pose des questions sur l'audition. Moi ça m'ÉNERVE!» (Géraldine).

Éléonore réagit aux vécus négatifs des autres participants en expliquant qu'elle est allée « une ou deux fois [...] toute seule aux urgences et pis voilà ça s'est pas trop mal passé. J'ai pas eu trop de problème. C'est intéressant aussi de savoir-de découvrir que vous avez tous ces problématiques là parce que moi j'ai pas été confrontée à ce genre de problèmes. »

Quelques participants rapportent des expériences positives également, qui ont pour point commun l'adaptation des soignants. Des situations vécues comme plus faciles en raison de :

- Un médecin qui «était étranger, il avait l'habitude d'avoir des cultures différentes donc il s'est adapté, il a fait des gestes, des mimiques, etc. Il était vraiment à l'aise et moi je suis systématiquement du coup allée à la permanence médicale plutôt que chez mon médecin chez qui j'allais précédemment.» (Sylvie) ou qui n'a pas fait de distinction dans sa façon de traiter une personne sourde (Élisabeth).
- Du personnel soignant ayant prévu un interprète de façon automatique «J'étais agréablement surprise de constater que justement heu voilà c'était-ils ont tout fait, j'ai rempli le formulaire ils ont tout fait et c'était pas ma responsabilité de le faire.» (Laure), qui a adapté la communication « ils sont super bien adaptés à nous, ils ont écrit, ils ont été vigilants...» (Floriane), qui a mimé «c'était clair même si c'était pas de la langue des signes c'était clair.» (Michel)

Notons que le nombre d'expériences négatives (25) est largement supérieur à ceux des récits plus positifs (7) et des récits factuels (5). Ces différentes sensations négatives semblent souvent naître d'un manque d'adaptation de la communication du côté des soignants.

2.2 Hôpital

Plusieurs passages des transcriptions sont des descriptions du système hospitalier, qui s'articulent autour de l'institution et du personnel soignant.

Le fonctionnement de l'institution hospitalière est abordé principalement en lien avec : un personnel extrêmement nombreux, un tournus permanent des infirmières et des visites imprévisibles du médecin en raison de sa tournée dans un grand nombre de chambres. Ces éléments sont perçus comme « pas faciles au niveau de la communication » (Michel), « ce qui pose problème dans les hôpitaux » (Caroline), « vraiment complexe » (Lucie).

La sensibilisation des soignants à la prise en charge de la personne sourde est également complexifiée par le fonctionnement de l'institution :

« Parce que c'est vrai que dans le cadre, y a beaucoup de changements, y a des constants changements de personnel dans le cadre des hôpitaux, donc c'est vrai qu'il faut informer régulièrement, répéter les informations (au sujet de sa surdité et de son mode de communication). » (Sylvie)

Un formulaire à l'accueil sur lequel les participants ne peuvent pas cocher « LSF » dans la liste des langues :

« Au niveau du formulaire d'inscription, le formulaire qu'on doit remplir avec nom, prénom, etc., à l'admission. On pourrait rajouter heu je sais pas, une case surdité qu'on doit cocher et prévoir cette coche là déjà à l'admission, de dire oui je suis sourd, j'ai besoin d'interprète oui, oui on coche les deux coches » (Lucie)

Le besoin de répéter qu'ils sont sourds à chaque nouveau soignant :

« Un tournus des infirmières, ce qui n'était pas facile au niveau de la communication » (Michel)

2.3 Perception du monde médical

Les participants ont partagé certaines constatations générales au sujet des médecins, des infirmières, des hôpitaux et des services de psychologie/psychiatrie. La formulation plus générale de ces éléments les distingue de ceux rapportés dans la catégorie « vécu » (2.1).

Au sujet des médecins, la constatation qui semble être le point commun entre toutes les observations des participants est la suivante : les médecins sont des professionnels très occupés, ils n'ont pas le temps.

Les participants perçoivent que les médecins n'ont pas le temps de prendre soin d'engager un interprète, d'être patients dans une situation problématique en terme de communication, d'expliquer plus amplement de quoi souffre le patient. Afin d'illustrer ces éléments, je citerai les participants suivants :

- Jérémie et Bertrand - Médecins pressés :
 - « Les médecins ils ont trop de choses à faire, ils ont plein de trucs à faire, ils courent par-ci ils courent par-là, ils peuvent pas penser à tout et pour eux parfois engager une interprète c'est le cadet de leur souci ».
 - « Parce que le médecin il parle extrêmement vite »
- Lucie - Patience :
 - « Et aussi les médecins, c'est vrai que souvent ils ont peu de patience. Certains ont de la patience, mais certains n'en ont pas du tout. Et c'est vrai que les médecins qui n'ont pas de patience c'est difficile. On sent tout de suite. [...] on voit très souvent dans l'attitude dans les mouvements corporels du médecin s'il a cette patience-là ou pas »
- Jérémie - Temps de parole :
 - « Mais en général c'est quand même le médecin qui parle plus et puis nous on parle peu. »

Les médecins sont néanmoins considérés comme responsables du bon déroulement de la consultation et les efforts d'adaptation de certains d'entre eux sont valorisés :

« Souvent le médecin il nous donne des phrases très compliquées nous les sourds on comprend rien du tout. C'est un niveau qui est pas adapté on est complètement largué et noyé » ; « c'est au médecin de s'adapter au niveau de la personne et de s'assurer qu'elle ait bien compris » (Floriane)

« Il (médecin) lui (collègue de travail) disait que c'est à moi personne sourde de m'adapter à lui et pas à lui de s'adapter à moi. Alors moi je refuse ce genre de choses, je suis pas d'accord » ; « ils sont super bien adaptés à nous, ils ont écrit, ils ont été vigilants... » (Isabelle)

« Il s'est adapté, il a fait des gestes, des mimiques. » (Sylvie)

« Elle est calme elle articule bien, elle s'adapte à ma présence » (Line)

Les médecins informés de la surdité de leur patient semblent mieux se comporter aux yeux des participants que ceux surpris de se retrouver face à un patient sourd :

« Première fois qu'il avait une femme sourde donc il était un peu perturbé le médecin » (Samuel)

Parallèlement, les médecins sont perçus comme ayant du pouvoir. Les participants se questionnent au sujet des médecins qui refusent les interprètes, qui parlent plus, qui se permettent de résumer l'information et semblent les opposer à ceux qui font preuve de souplesse, de compréhension et d'adaptation :

« Il était très autoritaire et j'aime pas les gens qui sont autoritaires, qui prennent le pouvoir, je me suis pas senti bien avec lui. Pas à l'aise. » (Christian)

« Lorsque l'interprète m'a dit lorsqu'on est sortie de la situation elle sentait que...il avait besoin de prendre le pouvoir et c'est vrai que dans la situation comme on était deux, le médecin était seul en face, il n'a pas accepté qu'on soit deux, parce qu'il y avait deux personnes en face de lui et je pense aussi ça dépend qui, quel est le médecin, il y en a certains qui acceptent qu'on soit deux en face de lui d'autres pas. [...] c'était une prise de pouvoir de leur part et vraiment ils faisaient comme si on était pas là » (Géraldine)

Le sujet de l'adaptation des médecins en fonction de leur âge a fait débat lors du focus groupe à Genève :

« - Samuel : Les vieux médecins sont parfois-ils ont une grande et riche expérience. C'est vrai qu'ils savent les choses, ils sont très respectueux, ils expliquent clairement les différents points, ils donnent toutes les informations. Les jeunes résumant tout, ils vont vite, ça dépend, chacun est différent hein »

- Bertrand: Ah bah c'est le contraire, moi j'ai l'impression du contraire. Les jeunes sont plus ouverts, plus adaptés à la communication donc les vieux c'est plus difficile » [...]

- Léa : Y a des docteurs cons hein. Y a des vieux docteurs cons, ils ont l'expérience mais [...] en général les docteurs, les orl c'est plus bêtes, c'est les plus cons.

- Bertrand : C'est juste ce qu'elle dit, c'est vraiment juste, j'ai remarqué la même chose.

- Laure : Et c'est les spécialistes pour les oreilles ! Et ils sont vraiment ciblés

que sur l'oreille et son fonctionnement, ils sont pas du tout...

- Diane : Les médecins implanteurs également hein.

- Élisabeth: Mais c'est vrai que récemment quand je suis allée chez le médecin ORL, un médecin plus jeune, et c'est vrai qu'il a pas du tout-il a rien du tout parlé, ça a été extrêmement court, ça a été très rapide l'examen cinq minutes, etc. Y a eu aucune discussion sur la thématique de l'implant alors qu'avant c'est vrai qu'il y en a qui prennent beaucoup beaucoup de temps pour discuter de différentes choses et essayer de nous convaincre. »

Laure partage sa vision des infirmières, qui entraîne une série d'acquiescements dans le groupe: «aussi en général, les infirmières dans les hôpitaux elles font du bon boulot, elles travaillent bien, elles communiquent, ok c'est une communication de base, mais elles acceptent de communiquer par écrit, en général y a pas trop de difficultés avec elles mais les infirmières justement elles fournissent de bons soins y a une bonne relation avec elles».

L'hôpital est perçu comme quelque chose d'angoissant et de peu adapté aux personnes sourdes. En particulier aux urgences où le temps semble être compté encore davantage, et au sujet desquelles les participants ont peu d'espoir en terme d'accueil, d'adaptation et de communication.

- Un sentiment de « bâclé » exprimé par Isabelle :

« Quand je suis allée à l'hôpital il y a parfois des mots qu'on ne comprend pas donc quand ils écrivent des mots que je comprends pas et que c'est la base ils disent oh mais c'est pas grave c'est pas grave ».

« Pour les urgences c'est extrêmement important, comment gérer ces situations, pour le CHUV il y a des services à droite à gauche et c'est vraiment complexe hein y a, c'est un gros gros bâtiment. » (Lucie)

Certains participants ont émis des réserves au sujet des services de psychologie et de psychiatrie, considérés comme « extrêmement difficiles » d'accès par Caroline. Virginie explique que « les psychologues croient automatiquement que la surdité égale problèmes de schizophrénie ou d'autres types de problèmes ».

Une autre intervention de Virginie a entraîné les acquiescements et les « oui » des autres participants fribourgeois. Elle dit avoir le sentiment que si elle signe

« bonjour » en arrivant à l'hôpital plutôt que de l'oraliser, le personnel soignant s'adaptera mieux à elle. En oralisant, elle pense passer pour une malentendante et affirme que du coup « ils font pas vraiment d'effort et SOUVENT ça me pose problème par la suite ».

Il y a plusieurs passages où les participants ont abordé la déontologie et le secret professionnel, en lien avec les médecins, les interprètes ou les intermédiaires.

2.4 Règles ⁹

Étant donné le groupe restreint que représente la communauté sourde, l'existence d'un code déontologique pour les professionnels intervenant auprès de personnes sourdes dans un contexte médical semble indispensable pour les participants. Ils disent tous être confiants, mais précisent que « d'autres sourds ils pourraient peut-être être un peu réticents. On peut imaginer avant d'avoir une explication, de pas se faire de souci, que cette personne est tenue au secret professionnel etc., pour que ces personnes soient rassurées. »

Floriane questionne également le droit des médecins: « J'ai une question, savoir, on a le droit de-de d'éjecter un patient? On a le droit de virer un patient? ». Personne n'a répondu à cette question.

Thème 3 : Communication

3.1 Communication

Cette catégorie présente uniquement les résultats d'analyse en lien avec la communication directe entre une personne sourde et un soignant. Elle ne traite pas des consultations avec plusieurs acteurs (proches ou interprète), qui seront exposées dans les deux parties suivantes.

⁹ Iramuteq repère la forme « droit » et l'attribue à la Classe 3 (Monde médical) et ses extraits confirment que les questions des participants concernent leurs propres droits et ceux des soignants.

Les participants se sont exprimés au sujet du mode de communication lors de leurs rencontres médicales: ceux qui disent recourir à l'oral (15) se servent systématiquement de l'écrit comme support ou de la lecture labiale.

Deux participants ont vécu une expérience positive de consultation directement en langue des signes en France et deux autres une consultation lors de laquelle des supports visuels (images) ont été proposés par le médecin et considérés comme très utiles :

Bertrand : « à Grenoble y avait un docteur pas trop loin de chez moi [...] qui savait la LSF, c'était pratique je pouvais aller chez lui [...] et même pour des bricoles, une moindre grippe c'était un plaisir de le voir, c'était un vrai échange, un petit mal à l'os, une petite foulure, il m'expliquait tout exactement ce que j'avais.»

Diane : « la communication directe avec cette gynécologue en langue des signes a permis vraiment de calmer et de me donner plus d'informations dont j'avais besoin pour être calme pour être rassurée.»

Élisabeth : « il fait des efforts, il me montre des images, des dessins, [...] du coup je comprends mieux »

La communication orale est qualifiée de difficile (5) «c'était vraiment pénible, c'est difficile [...] super super difficile» (Lucie); et de fatigante (3) «pas toute la journée!» (Virginie). La communication orale implique forcément que la personne sourde lise sur les lèvres de son interlocuteur. Floriane s'exprime à ce sujet «moi je comprends rien au niveau de la lecture labiale», 5 participants la qualifient de «fatigante», et de «pas évidente» (source de malentendu en raison des sosies labiaux). Certains participants expliquent aussi quelles conditions sont nécessaires pour parvenir à lire sur les lèvres: «regardez-moi en face articulez bien articulez en face de moi» (Line), «ils ont parlé doucement j'ai pu lire sur les lèvres» (Line). Deux participants expliquent que c'est quasi impossible de lire sur les lèvres des gens qui articulent peu, qui parlent trop vite ou qui ont une barbe.

«Bon j'ai de la chance j'ai jamais eu un médecin qui avait pas de médecin barbu» (Line)

L'écrit est maîtrisé et utilisé par 5 des participants en cas d'incompréhension de l'oral, mais il reste problématique pour d'autres(14) pour différentes raisons: la terminologie médicale est difficile à comprendre, laborieux, l'information semble résumée, perte de temps, la lecture n'est pas aisée pour tous les participants, source de « beaucoup de malentendus » (Bertrand). Plusieurs participants décrivent des situations dans lesquelles ils ont demandé au médecin d'écrire et où ils ont ensuite rencontré des difficultés à comprendre ce que le médecin écrivait.

« Parfois y a des mots qui sont vraiment typiques du domaine médical que je connais pas, donc j'ai besoin qu'on me donne la définition et même le mot est difficile parce que la définition elle est aussi-ça met du temps à comprendre tous les mots qu'il y a dans la définition donc je comprends pas non plus la définition » (Éléonore)

« Au niveau de l'écrit c'était-y avait des blocages systématiques je me noyais complètement » (Floriane)

« Moi j'ai besoin d'explication visuelle parce que l'écrit parfois je comprends pas les mots » (Michel)

« Mais c'est vrai que je comprenais rien du tout » (Simon)

« J'ai fait l'essai par écrit et par oral, mais c'est vrai que c'était absolument pas parfait, ce n'était pas clair. Par écrit y avait des mots que je ne comprenais pas, je ne comprenais ce qu'il voulait dire » (Michel)

Éléonore explique pourquoi elle préfère l'écrit à la lecture labiale : « je peux lire sur les lèvres mais finalement je préfère écrire parce que c'est vrai que bon même si ça prend plus de temps après je peux chercher le-les mots plus facilement dans le dictionnaire tandis que lire sur les lèvres ça me fatigue beaucoup et puis c'est vrai que je peux pas rester concentrée très longtemps. »

Les efforts de communication faits par certains soignants sont mis en avant. Oralement, le ralentissement et l'articulation sont appréciés. Le temps supplémentaire nécessaire à l'écriture (voire la réécriture) et à l'explication de certains termes médicaux plus compliqués également. Enfin, l'adaptation qui semble être la plus adéquate pour plusieurs participants est le recours à des supports visuels, dessins ou images, par le médecin. Ces supports peuvent

compléter, voire remplacer le recours à l'écrit et facilitent grandement la compréhension de plusieurs participants :

« Et puis voilà, donc il fait des efforts, il me montre des images, des dessins, parfois les images sont horribles, xxx c'est ça du coup je comprends mieux » (Élisabeth)

« Quand on me montre un visuel, en image, c'est plus clair pour moi. » (Michel)

« Avant quand il expliquait par oral j'avais pas compris mais avec le dessin là ça a vraiment aidé à comprendre » (FF2).

La communication étant principalement orale et écrite lors des consultations de ces participants, elle procure un sentiment d'incompréhension et d'insatisfaction à une majorité d'entre eux (24), alors que 7 participants expliquent qu'ils parviennent à se « débrouiller » en mobilisant trois modes de communication : la lecture labiale, l'oralisation et l'écrit.

En cas d'incompréhension ou de blocage dans la communication, deux attitudes semblent possibles :

- Oser interrompre le médecin et lui demander d'expliquer :

« Il faut aussi avoir la patience d'arrêter pis du coup le médecin a la patience de parler » (Diane)

« Je l'ai vraiment supplié de dire-mais écoutez dites-moi tranquillement de quoi il s'agit. » (Lucie)

- Acquiescer :

« La personne sourde dit oui oui oui oui oui, elle acquiesce [acquiescement de Lucie], mais en fait elle a pas compris ce qui se dit. » (Tania)

Trois participants mentionnent également l'importance de la communication non verbale pour les personnes sourdes qui peuvent être « extrêmement sensibles à tout ce qui est visuel, à l'attitude corporelle du médecin, à comment est-ce qu'il les reçoit » (Benoît). En effet, la quasi-immobilité corporelle de certains médecins n'est pas aidante pour la compréhension du message oral selon Floriane et à l'inverse les « médecins qui bougent tout le temps » sont également difficiles à suivre. Le regard du médecin est une

nécessité pour la bonne compréhension de l'oral, certains participants disent devoir souvent demander et rappeler régulièrement aux soignants de les regarder en face.

« Quand on perd le regard du médecin c'est difficile. » (Audrey)

« Si la personne a l'air de s'en fiche, prend des notes, ne regarde pas, s'occupe d'autre chose, répond à son téléphone, dicte quelque chose alors que la personne est en face, répond, enfin etc. Donc dans cette attitude, certains sourds sont très sensibles à ça, se demandent ce qu'il se passe, ça les dérange, ils n'ont pas accès à l'information et ils n'ont pas envie de communiquer aussi après. Ça les coupe dans leur envie de communiquer » (Sarah)

La communication face à face semble donc complexe, multicanale et elle est évaluée de façon insatisfaisante par un grand nombre des participants. Les modes de communication semblent complémentaires, mais maintiennent une forme de débrouillardise insatisfaisante. Ce qui amène régulièrement les personnes sourdes à consulter en présence d'un proche ou d'un interprète.

3.2 Entourage

Dans cette catégorie, il y a deux types de proches, celui que la personne sourde accompagne (enfant, parent âgé) et celui qui accompagne la personne sourde ou vers qui elle se tourne en cas de problème de santé.

Plusieurs des participants sont parents et ont raconté leurs expériences chez le pédiatre. Deux participants qualifient ces situations d'« intéressantes » sans en dire plus. Cinq autres décrivent ces situations comme propices à la triangulation, ils disent être rapidement exclus de l'échange à partir du moment où le médecin s'adresse directement à l'enfant, avec qui il est plus facile de communiquer par oral. Laure dit être habituée à cela et semble s'en contenter : « je demande à la fin mais qu'est-ce qu'ils ont dit, ben voilà on me donne que des informations succinctes en retour, mais j'ai l'habitude et c'est pas des choses qui sont importantes. ».

En revanche, Caroline, Isabelle, Line, Géraldine et Diane n'acceptent pas cette pratique :

« Le médecin, donc bien sûr il a parlé en oral, j'ai pas compris, il a écrit des mots, mais j'ai pas compris ce qui était écrit et il s'adressait à mon fils, il s'adressait pas à moi. C'est pas correct, je voulais qu'il s'adresse directement à moi sans- parce que moi j'étais là en tant que mère, dans mon rôle de mère. Mais lui il triangulait, il passait directement à mon fils et je trouvais que c'était comme s'il me faisait pas confiance parce que pour lui c'était plus rapide de communiquer avec mon fils. » (Sarah)

«Le médecin se cible sur l'enfant entendant et met de côté le parent sourd. Donc il y a des gens qui n'interviennent pas et ça ne joue PAS!» (Caroline)

«Il m'oublie en tant que maman! Normalement la communication a lieu avec moi et non pas du tout il triangule avec mon enfant.» (Isabelle)

«Des fois elle triangule quand même avec les enfants et j'aime pas ça.» (Line)

Géraldine a vécu une consultation lors de laquelle elle a adopté une stratégie à laquelle elle préférerait ne pas recourir :

« Il communiquait par oral directement avec mon fils. En plus, l'assistant-médecin est venu, le docteur a dit à l'interprète ne traduisez pas, il a demandé à l'interprète de ne pas traduire quand il discutait avec le médecin assistant. Donc qu'est-ce que j'ai fait, j'ai demandé à mon interprète, à mon fils qui est bilingue, est-ce que tu peux traduire pour moi, ce que je demande JAMAIS en règle générale et lui il m'a traduit en catimini pour moi, pour que j'aie des informations voilà. »

Diane a utilisé le même procédé, mais dans le but de faire prendre conscience au médecin que c'est avec elle qu'il devait communiquer, et cela a fonctionné :

« Le médecin ça le fait réfléchir et du coup il fait un effort pour mieux articuler et il parle mieux ou alors il va m'écrire parce qu'il se rend bien compte que c'est pas bien de trianguler par l'enfant ».

On comprend ici qu'il arrive parfois que le patient accompagné devienne le traducteur de la consultation. Ce qui prive la personne sourde de son rôle de parent accompagnant et qui peut provoquer un sentiment d'exclusion.

Les participants expliquent le rôle d'aide à la communication qu'ils peuvent adopter en accompagnant un proche malade. Ils assistent à la consultation, en présence ou non d'un interprète, et s'assurent de la compréhension du patient qu'ils connaissent bien en l'observant. Ils interrompent la discussion s'ils repèrent que le malade n'a pas saisi quelque chose et reformulent la

traduction de l'interprète ou demandent au médecin de réexpliquer ce qui vient d'être dit.

« Donc ma maman est sourde, donc le médecin parlait, moi je posais le plus des questions, je demandais, mais t'as eu mal ? Il s'est passé quoi après ? Je posais les différentes questions et ma maman ne posait que très très peu de questions. Donc là j'avais les différentes informations, mais c'est vrai qu'elle était malade et qu'elle avait pas envie de poser des questions [...] Je pense que c'est très dépendant. Une fois que le médecin sortait, moi je pouvais donner des informations supplémentaires. » (Laure)

Enfin lorsqu'ils sont eux-mêmes patients, certains participants ont l'habitude de consulter avec un proche, afin que ce dernier se charge de la traduction. C'est ce que j'appellerai « les traducteurs familiaux » à partir de maintenant. Ces personnes sont entendantes, mais parlent la langue des signes et rassurent les participants en facilitant leur compréhension soit pendant la consultation, soit après en répondant à leurs questions. Floriane considère même que ces traducteurs familiaux sont mieux que les interprètes : « c'est vraiment très très différent parce que la personne va en fait être davantage qui me connaît et qui me côtoie tous les jours va être davantage descriptive et donner plus d'informations, mais du coup c'est pas être neutre (vs interprète). [...] Donc parfois c'est mieux d'avoir quelqu'un qui fait le médiateur parce qu'il y a plus d'informations que quand c'est un interprète ».

Le rôle de ces proches devrait néanmoins se limiter à faciliter la communication selon 2 participantes se souviennent d'annonces de diagnostic problématiques. Dans les deux cas, elles ne savaient pas de quoi elles souffraient et les médecins ont annoncé leur diagnostic à leur proche, en leur demandant de le leur transmettre. Ces deux proches, une collègue et un cousin ont dû leur expliquer de quoi elles souffraient sans la présence du médecin, déjà parti. Précisions que l'une des deux était à l'hôpital depuis plusieurs semaines et qualifie sa maladie de grave :

« Mon mari était là pour poser des questions, mais vraiment c'était l'horreur. [...] il y avait une de mes collègues, une amie qui est passée me dire bonjour et le médecin a vu justement que je parlais avec elle. Il est sorti avec elle avec ma collègue de travail il est sorti et ils ont papoté ensemble, ils ont papoté papoté papoté, ensuite le médecin il a disparu, la collègue elle est venue et elle m'a

expliqué ce que j'avais, quelle était ma maladie etc. » (Lucie)

3.3 Interprètes et Intermédiaires ¹⁰

Malgré le fait que le canevas ne comportait pas de questions à propos des interprètes, les participants ont très largement abordé ce sujet. Ils ont également parlé des intermédiaires et des aides à la communication interne (personnel soignant formé à la langue des signes).

Au sujet des interprètes, il est possible d'organiser les résultats autour de différentes questions :

a) Quand est-ce qu'un interprète est nécessaire ?

- Lorsque la situation est grave ou le problème important. Dix participants disent faire appel à un interprète lorsqu'ils ont besoin de renseignements plus importants ou que le problème est grave.
- Pour deux participants, il n'était pas imaginable de consulter sans interprète.
- Lors d'un premier rendez-vous avec un médecin qui ne les connaît pas encore (anamnèse, questions, etc.)

« C'est rare que je prenne un interprète. Si c'est grave oui, si c'est grave je prends un interprète, sinon je communique par écrit. » (Audrey)

« Chaque année c'est juste un contrôle, voilà je suis habituée, l'interprète n'est pas nécessaire mais cette année, voilà comme j'ai arrêté la pilule à cause de mon âge, c'était important pour moi d'avoir des questions plus approfondies donc j'ai pris un interprète » (Léa)

« Imaginons qu'il faille transmettre des informations précises sur une opération, c'est OBLIGATOIRE de prendre un interprète. »

¹⁰ Iramuteq classe la forme « interprètes » dans la catégorie 3. Ceci s'explique par le fait que les unités de sens en lien avec les interprètes et les intermédiaires se trouvaient souvent prises dans des anecdotes de consultations. Il est néanmoins pertinent d'extraire les nombreux passages concernant ces professionnels, afin de les analyser comme une catégorie à part entière.

b) Quels sont les avantages de la présence d'un interprète?

- Les participants ont le sentiment d'avoir accès à plus d'informations
- La langue des signes a sa place dans la consultation
- Il est possible de poser des questions au médecin et d'établir une communication directe

« Je leur ai dit, mais il faudrait téléphoner à Procom pour qu'ils prennent quelqu'un parce que quand même c'est mieux de communiquer en direct » (Tania)

« C'est vraiment mieux de prendre un interprète (vs écrire), ça va plus vite » (Sylvie)

c) Quels sont les inconvénients ?

- Le triologue perturbe souvent le médecin qui finit par regarder l'interprète au lieu du patient

« On perd le regard du médecin c'est difficile » (Audrey)

- La neutralité totale de l'interprète l'oblige à traduire sans expliquer. Si un mot est compliqué, le signe le sera aussi.

« Un interprète est neutre et froid » (Élisabeth)

- Le niveau de la communication reste bas, car la situation de triologue n'est pas idéale.

- Les interprètes ont des niveaux très différents, il faut pouvoir choisir lequel on souhaite.

« Lucie : on peut choisir qui on veut, on a un choix des interprètes, on dit je veux pas tel interprète, je veux tel autre etc.

Benoît : Tu peux aussi refuser quand tu vois qui c'est

Audrey : mais après on te regarde de travers...[Benoît rit] »

« Avec l'interprète c'est pas possible d'avoir ce niveau de communication (celui obtenu avec un médecin signeur). Parce que c'est vrai que c'est normal ! L'interprète suit ce que le médecin dit les phrases [...] parfois le médecin parle mais c'est un niveau de langage qui est juste incompréhensible et au niveau de la langue des signes bah c'est vrai que c'est difficile à comprendre. » (Laure)

d) Qui fait appel à l'interprète ?

- Les participants ne sont pas au clair sur ce sujet, ils questionnent la responsabilité d'appel et il semble qu'il y ait un flou à ce sujet.

« Est-ce que l'hôpital s'organise ou pas pour gérer l'interprète, on n'en a AUCUNE idée. » (Sylvie)

« Pourquoi il (le médecin) a pas tout de suite pris un interprète ? Dès qu'il a vu que tu étais sourde ? De se dire ok c'est une personne sourde, il faut demander, s'organiser, y a un problème de communication. Pourquoi il s'est pas bougé ? Il a laissé les choses à la va comme je te pousse hein, sans rien faire. » (Sarah)

« Bah c'est des médecins...les médecins eux ils ne savent pas ! » (Caroline)

e) Qui paie l'interprète ?

- Procom lors de consultations en cabinet
- L'hôpital si la consultation s'y déroule
 - « Si c'est un médecin privé, c'est aussi Procom qui paie pis quand c'est les hôpitaux c'est l'hôpital qui passe à la caisse » (Laure)

Deux participants ont consulté chez le même médecin pendant plusieurs années sans interprète et suite à une occasion particulière lors de laquelle ils ont convoqué un interprète, leur médecin les a encouragés à y faire appel systématiquement pour leurs consultations futures.

Caroline : « la médecin gynécologue m'a dit ah bah c'est vrai, c'était impressionnant la différence, c'est vrai que c'est utile de prendre un interprète dans cette situation, elle a elle-même reconnu et découvert cette situation alors qu'on avait l'habitude de fonctionner sans. »

Léa : « Pis le médecin a trouvé ça super et m'a dit l'année prochaine, revenez avec votre interprète ! Même pour lui c'était plus simple. On est d'accord. »

Six participants ont expliqué des situations de refus d'interprètes, pour différentes raisons: le personnel soignant n'avait pas été averti, le budget de l'institution ne le permettait pas, la salle était trop petite ou le médecin estimait qu'il n'y en avait pas besoin.

« Souvent le médecin dit pff c'est pas la peine, on va s'en sortir, on va se comprendre, mais la communication n'est pas complète. » (Jérémy)

« Pour le premier, lorsque j'étais enceinte du premier je suis allé à la maternité, j'ai pris un interprète pour l'accouchement ça s'est super bien passé, pas de problème. Pour le deuxième, lors de la deuxième grossesse même hôpital, même clinique, on m'a refusée la présence de l'interprète. [...] L'anesthésiste a refusé la présence de l'interprète » (Léa).

Deux participants confrontent l'engagement d'interprète au fonctionnement de l'hôpital en expliquant qu'il est compliqué de payer un interprète sans savoir à quelle heure le médecin effectuera sa visite.

L'organisation d'un rendez-vous avec interprète est d'ailleurs considérée comme compliquée par 4 participants: délai de l'arrivée de l'interprète si urgence, disponibilité des interprètes et agenda du médecin lors d'une prise de rendez-vous.

« C'est différent, chez le médecin c'est différent parce qu'il y a un rendez-vous précis, une date, une heure, etc. on le sait on peut trouver un interprète. Aux urgences bien sûr y a ce long délai d'attente, c'est différent. » (Floriane)

Deux participantes ont raconté de mauvais souvenirs de consultations en présence d'une aide à la communication interne à l'hôpital. Dans le premier cas, le niveau de langue des signes du soignant était très bas et dans le second, il s'agissait d'une transfusion sanguine et l'intervenant étant témoin de Jéhovah avait essayé de convaincre la patiente de refuser la transfusion.

Dans chacun des groupes, les participants ont discuté des intermédiaires en définissant leur rôle en opposition à celui des interprètes, mais également dans l'idée que la présence d'interprète n'était pas toujours suffisante pour assurer la communication et que « c'est un véritable métier » (Bertrand):

a. Quel est le rôle d'un intermédiaire ?

- Aider à la communication: « l'intermédiaire fait le relais » (Sylvie)
- Réexpliquer ce que l'interprète vient de traduire dans des termes plus simples
- Donner des explications supplémentaires adaptées à la personne sourde

« Oui oui parce qu'il y en a qui disent ça suffit l'interprète et d'autres disent bah ça suffit pas, il faut encore ajouter un intermédiaire en plus pour aider à la communication. » (Bertrand)

« L'intermédiaire par contre lui quand il intervient il va pouvoir prendre position, mais il est pas neutre, il va pouvoir voir que la personne sourde n'a pas compris et avec sa communication il va répéter donner des explication » (Bertrand)

b. Qui peut jouer le rôle d'intermédiaire ?

- Une personne sourde, formée et qui ne fait pas trop partie de la communauté
- Qui respecte le secret médical

« Que ce soit une personne que j'apprécie plus ou moins et bien là son rôle c'est d'avoir le secret professionnel [...]. Mais si dans le cadre de son travail, il est correct et qu'il applique sa déontologie, ça ne me pose pas de souci. » (Tania)

« Ils ont la formation très approfondie sur la santé et dans certains cas ils font aussi de la formation continue, parfois trois fois par années on leur enseigne parce qu'il faut qu'ils aient un meilleur niveau donc du coup les sourds préfèrent avoir, même les sourds qui ont qu'un interprète ils préfèrent avoir un intermédiaire parce qu'ils comprennent mieux. » (Bertrand)

c. Quand la présence d'un intermédiaire est-elle bénéfique ?

- Pendant les consultations: lorsque les patients sourds sont âgés, étrangers, atteints de troubles mentaux ou en ressentent simplement le besoin
- En dehors des consultations, afin d'expliquer certaines choses

« Pour les personnes âgées également pour les personnes étrangères ou d'autres ou ça dépend y en a peut-être dans certains d'entre nous qui ont besoin dans certains cas d'intermédiaires. » (Diane)

En insistant sur ces conditions, les participants lausannois se sont exprimés au sujet de la déontologie et de la confidentialité. En estimant qu'il devrait être possible de refuser un interprète ou un intermédiaire avec lequel ils ne se sentent pas à l'aise.

« Parce que c'est vrai que si on est pas à l'aise avec un, c'est important d'avoir d'autres intermédiaires à qui on peut faire appel. [...] peut-être ce serait mieux qu'il ne soit pas trop dans la communauté des sourds. » (Marie)

La discussion à ce propos était intéressante, car elle a comporté à deux reprises des relances de la part des participants adressées au reste du groupe :

« Mais pour vous est-ce que c'est suffisant d'avoir un interprète pour la communication ? (Géraldine dit non de la tête). Est-ce que c'est suffisant ? Je sais pas hein, à votre avis ? » (Bertrand).

De plus, certains participants semblaient très renseignés sur le fonctionnement des interprètes alors qu'une participante a appris grâce à leurs interventions qu'elle avait le droit de faire appel à un interprète :

« - Charlotte : Le sourd peut prendre un interprète quand y a des problèmes de communication ? (Floriane, Éléonore et Virginie signent oui)
- Floriane: Ouais bien sûr tu peux prendre un interprète ! »

Thème 4: Statu quo et améliorations

Les avantages et les inconvénients de la situation actuelle, ce qu'ils ressentent lors de rencontres médicales et ce qu'ils aimeraient avoir à disposition dans les hôpitaux sont les éléments qui ont articulé le discours des participants à propos de ce que j'ai nommé le « statu quo » et les améliorations qu'ils imaginent.

Les éléments définissant le statu quo sont apparus lorsque les participants s'exprimaient au sujet de leur vécu, de la communication et des manques ressentis. Les améliorations sont apparues cà-et-là dès le début de la conversation, sous forme de « ce qui serait bien ce serait que... », « ce serait idéal ! », mais également plus concrètement après ma question « Si vous deveniez directeur de l'hôpital de votre région, quels changements est-ce que vous feriez ? ».

Ces éléments, bien qu'abordés à des moments différents de la discussion, ont tous été rassemblés sous ce thème.

4.1 Statu quo

« Mais c'est vrai que pour les sourds on y pense pas et pourquoi pour les sourds on y pense pas ? » (Caroline)

La situation actuelle comporte certains manques selon les participants. Le premier, et le principal, est le manque d'information et de sensibilisation à propos de la surdité au sein de la communauté des soignants. 8 participants soulignent ce manque à différents niveaux : dans la formation des médecins,

celle des infirmier(e)s, celle des psychologues, celle des aides soignants, mais également au sein de l'hôpital (affiche, prospectus).

Ils estiment que les soignants ne sont pas formés à communiquer avec une personne sourde, ne sont pas sensibilisés à la culture sourde, et au besoin de certains patients de recourir à la langue des signes pour certains patients.

« Parce qu'il n'y a PAS, y a pas d'information, y a pas d'affiche, on sait pas ce qu'est la surdité, y a pas de d'oreille barrée, y a rien du tout. » (Samuel)

« Moi je pense que c'est vrai que c'est comme, les entendants sont pas au courant du monde des sourds, des spécificités, des spécialités au niveau de la communication, ils ne sont pas au courant de tout ça c'est normal, donc il faut du temps bien sûr pour transmettre l'information. » (Tania)

Selon deux participants, la lenteur des changements dans le système de santé suisse est due au manque d'argent (Benoît, Léa), mais également à la résistance de certains médecins de percevoir les personnes sourdes autrement qu'à travers le prisme de la déficience auditive.

« Mais c'est rare d'avoir un médecin qui est bon et qui a compris la situation ! Qui ne met pas d'étiquette sur ce que c'est qu'un sourd. » (Élisabeth)

Trois autres participants s'expriment au sujet de ce qu'il faut changer de la façon suivante :

« Il y a encore beaucoup de choses négatives pour nous les personnes sourdes, qui restent à faire pour le futur » (Sylvie)

« Quel est le devenir de nous les sourds, pour l'accessibilité, on est toujours dans des impasses ! » (Élisabeth)

Line en riant « Y a beaucoup de travail encore ! »

Le personnel soignant et signeur est trop rare selon plusieurs participants. Une participante lausannoise qui dit ne connaître l'existence d'une seule infirmière *signeuse* au CHUV et une Fribourgeoise affirme n'avoir « JAMAIS vu quelqu'un signer. JAMAIS. Jamais jamais jamais pour moi. Je suis allée à Bulle, je suis allée à Fribourg etc. ».

Soulignons ici que dans différentes catégories et notamment celle-ci, le mot « débrouillardise » ou le verbe « se débrouiller » est apparu chez 8 participants. Cela consiste à faire avec le statu quo, l'accepter.

« Mais voilà, je me suis toujours débrouillée. » (Élisabeth)

« Moi le médecin je me débrouille » (Laure)

4.2 Améliorations

Ce sujet a produit un discours important chez mes participants. En s'imaginant directeur d'un hôpital ou formateur de soignants, ils proposent différentes pistes concrètes d'amélioration, mais font également part de leur « rêve » de transformation de la situation actuelle. En étant néanmoins conscients que certaines de leurs idées relèvent plus de l'utopie que du réalisable.

4.2.1 Pistes concrètes

Les améliorations concrètes proposées par les participants concernent plusieurs domaines: les services hospitaliers, la formation pré et post-grade des soignants, ainsi que les services d'interprétariat et d'intermédiation.

- Service hospitalier

La création d'une structure inspirée du modèle français, anciennement appelée « pôle santé-surdité » et actuellement « unité d'accueil et de soins en langue des signes » l'emporte avec 16 avis émis à ce sujet. L'importation de ce modèle permettrait, selon eux, de centraliser les patients sourds, de les orienter correctement et de leur permettre d'être soignés directement en langue des signes.

« Alors regrouper peut-être un centre, un pôle pour la Suisse romande, un endroit fort où les sourds puissent consulter, un pôle au CHUV. [...] Mais réfléchir à ça, créer un pôle. Sur le plan romand, s'il y a un million de personne en gros, il faut faire des calculs pour combien de personne, la même chose qu'en France. Au niveau de Paris, il y a un hôpital, la Salpêtrière, y a je sais pas, ça regroupe à peu près le même bassin de population qu'ici en Suisse romande. » (Jérémy)

Le débat reste ouvert quant à l'hôpital qui accueillerait la structure en question, les vaudois pensent au CHUV alors que les Genevois l'imaginent au HUG. Les

contraintes liées à cette structure sont les coûts financiers, la complexité de la politique de chaque canton, l'existence d'un médecin signeur.

« Pour faire le lien, l'hôpital proche de Lyon était d'accord de créer un pôle mais y avait pas de médecin signeur, donc en l'occurrence s'ils trouvent personnes bah c'est pas nécessaire de créer un pôle » (Diane)

Un participant souligne qu'un tel projet relève du rêve que c'est mettre « la barre haut » (Bertrand), mais qu'une équipe itinérante de professionnels formés à la langue des signes serait intéressante. Deux autres participants ont émis cette idée.

L'accueil aux urgences pourrait être amélioré selon 6 participants en obligeant des membres du personnel à se former à la langue des signes et en ajoutant « LSF » dans les langues que parle le patient sur le formulaire d'admission afin d'évaluer rapidement si le patient a besoin de la langue des signes.

« On disait tout à l'heure aux admissions ben c'est vrai que par curiosité mais les personnes entendantes elles doivent savoir plusieurs langues, je sais pas à l'admission c'est juste ? On pourrait rajouter une langue obligatoire de plus la langue des signes. » (Floriane)

En terme de visibilité, deux participants proposent d'afficher des informations au sujet de la surdité et de la prise en charge des patients sourds dans les hôpitaux et de réunir ces informations sur une carte que les patients sourds pourraient tendre à un médecin lors d'une première rencontre.

Trois participants signalent qu'il serait important d'effectuer des statistiques au sujet des visites de patients sourds et du recours à la langue des signes afin d'avoir une idée plus claire des besoins actuels. Parallèlement, ils soulignent que les visites augmenteraient si un service spécialisé était mis sur pied, comme l'exprime Bertrand :

« Effet tache d'huile, ça se répand [...] après ça va marcher et les sourds vont le savoir, ils vont en entendre parler et puis du coup tout le monde ira à ce pôle ».

L'engagement de personnel sourd est mentionné par deux participants, ce qui

a entraîné les acquiescements du groupe. Une participante va plus loin :

« Un directeur sourd (rire général) pour moi [...] Directeur sourd. Comme ça il sait, tout va directement. » (Sylvie)

Moins concret, mais très intéressant, trois participants ont signalé qu'une amélioration de la communication serait souhaitable. Face à un patient étranger, sourd ou handicapé mental, il faut que les soignants fassent tout leur possible pour adapter la communication.

« Ben si c'est des entendants il faut faire le maximum aussi pour que la personne puisse comprendre, qu'elle puisse s'adapter. Adapter son niveau de communication à la personne qu'on a en face de nous. » (Éléonore)

La situation pourrait également être améliorée par les apports de la technologie selon 8 participants. Visiophone, Visiocam, tablettes, Smartphones permettraient de mobiliser des interprètes sans avoir besoin de leur présence physique et de rester en lien avec ses proches lors d'une hospitalisation. La reconnaissance vocale et le sous-titrage en direct permettraient de lire ce que le médecin dit lors d'une consultation. Diane réagit à cela :

« Ouais en direct...c'est quand même mieux en direct hein, quand y a la communication directe. Quand c'est avec un moyen technique c'est toujours plus compliqué. Moi j'aime en direct. »

- Formation

Douze participants insistent sur l'importance de sensibiliser les soignants le plus tôt possible à la surdité et à la prise en charge du patient sourd. Certains situent cette formation lors des études en médecine ou en soins infirmiers alors que d'autres imaginent plutôt une formation des professionnels déjà sur le terrain. Ces cours de sensibilisation pourraient contenir de l'apprentissage de certains signes en lien avec la thématique de la santé.

« Aussi dans les écoles d'infirmières je trouve qu'il devrait y avoir de l'information, il pourrait y avoir des cours d'information pour la langue des signes pour justement-pour cette égalité en même temps que leurs études je trouve qu'ils devraient être informés, pendant leurs études. » (Virginie)

Neuf participants considèrent qu'il serait urgent de former les soignants à la langue des signes. Les professionnels volontaires pourraient ainsi rapidement progresser et devenir les employés d'un futur pôle ou d'une équipe itinérante.

« Y a beaucoup d'infirmières on peut pas demander à tout le monde d'apprendre la langue des signes mais qu'il y ait au moins quelques personnes qui aient des bases de langue des signes pour qu'on puisse communiquer ben ce serait bien. » (Line)

Une participante dit que l'une des priorités est de sensibiliser les médecins à la triangulation lors des consultations avec des personnes qui ne parlent pas français :

« Il faut vraiment informer que ce n'est pas de la responsabilité de l'enfant de gérer ces, cette médiation avec le médecin. » (Caroline).

Lucie voit encore plus large en estimant que c'est l'entier des métiers et des formations qui devraient contenir une sensibilisation à la surdité. Dès le plus jeune âge, on devrait informer la population au sujet de ce « handicap invisible ».

- **Interprètes et Intermédiaires**

Selon 5 participants, le service d'interprètes des hôpitaux devrait compter un interprète en langue des signes, qui pourrait être disponible tout le temps, en particulier lors de situations d'urgence, et financé par l'hôpital, au même titre que les autres langues. Deux ne sont pas satisfaits par les services de Procom et aimeraient les voir s'améliorer (plus rapide, interprètes plus disponibles). Une participante dit qu'une liste d'interprètes disponibles par région serait précieuse.

Cinq participants disent qu'il faut former des personnes sourdes à devenir intermédiaires, afin de pouvoir y faire appel lors de chaque visite à l'hôpital, avec ou sans interprète, car ils considèrent que c'est un rôle important, qui permet de clarifier la communication. D'autres postes pourraient également être occupés par des personnes sourdes.

« Pourquoi pas engager des infirmières sourdes hein c'est possible également » (Line)

4.2.2 « Rêve »

Différents participants ont utilisé ce terme pour qualifier certaines améliorations : l'entier du personnel soignant formé à la langue des signes, un pôle ou encore un médecin sachant signer. Il est intéressant de noter que les deux derniers points font partie des pistes concrètes émises par les autres participants.

« Ce serait notre REVE ça à tous avoir une relation plus forte, de pas avoir besoin de passer par l'interprète ce serait vraiment-et c'est rare ! Comme le médecin, le docteur Dagron qui lui parle la langue des signes, ce serait génial ici mais c'est trop rare ! » (Virginie)

Ces désaccords exprimés par certains participants au sujet des idées émises par d'autres sont la preuve que ces discussions leur ont permis d'émettre des avis, de se contredire, de brainstormer, de préciser les idées de chacun. Tout cela afin de rêver ensemble d'un futur système de soins totalement adapté aux personnes sourdes.

Thème 5 : Surdité et Culture

Dans cette catégorie, sont rapportés les idées émises au sujet de la surdité, des personnes sourdes et de la culture sourde.

5.1 Surdité

Concernant la surdité, quatre participants ont mis l'accent sur la diversité des personnes sourdes. Les surdités, les modes de communication ainsi que les personnalités sont très variables : « Ben les sourds, tous les sourds sont différents on peut pas les comparer. » (Floriane).

Élisabeth propose une définition intéressante de personne sourde : « C'est quelqu'un de normal, c'est juste une communication différente. »

Lucie est la seule à employer le mot « handicap » en lien avec la surdité, il apparaît 7 fois en tout mais en l'associant à « mental » ou « physique » et non

en référence aux personnes sourdes. Cette participante l'associe à l'importance de sensibiliser (cf partie « formation » ci-dessus): « on ne voit pas qu'on est sourd, c'est un handicap invisible. On voit pas qu'on entend pas donc quand on regarde une personne on se rend pas compte, on dit ah vous parlez pas français ? et on voit pas que la personne elle est sourde et c'est ça la problématique centrale ».

5.2 Décalages culturels

Concernant les éléments culturels en lien avec la surdité, ils ont souvent été décrits en termes de décalages culturels. En effet, les participants partagent différentes anecdotes lors desquelles ils ont senti que leurs interlocuteurs ne savaient pas ce qu'était une personne sourde.

5.2.1 Confusion malentendante

À plusieurs reprises, les participants ont dit être souvent confondus avec les malentendants. Face à eux, certains médecins se mettent à parler plus fort ou à sur-articuler. Ce qui les a amenés à devoir les informer des différences entre mal entendre et ne pas entendre du tout.

« Les médecins pensent ah bah t'entends un peu du coup je parle plus fort. Ben non c'est pas ça ! » (Caroline)

« Ils croient que je suis malentendante et ils font pas vraiment d'effort et SOUVENT ça me pose problème par la suite. » (Virginie)

5.2.2 Fausses croyances

Certaines anecdotes ont déclenché des rires dans le groupe. La première, racontée par Léa, qui rapportait la question qu'un médecin avait posée à elle et son mari lors d'un contrôle médical pour le permis de conduire: « vous êtes nés avec les oreilles ? ». Sylvie a également expliqué qu'une gynécologue avait commencé la consultation en remplissant son dossier et qu'elle s'était montrée très surprise d'apprendre qu'elle avait des enfants, qu'elle était partie du principe que non, en raison de sa surdité.

Certains participants disent qu'ils sont souvent questionnés sur leur capacité à communiquer dans leur vie quotidienne. Que les médecins partent du principe que ça doit être difficile. À ce sujet, Isabelle rapporte une anecdote à propos de son bébé sourd également. Un matin, en cherchant les piles des appareils auditifs de ce dernier, elle l'a questionné et il a signé qu'il les avait mangées. Inquiète, elle l'a emmené à l'hôpital immédiatement. Elle a tenté d'expliquer qu'elle avait compris qu'il les avait mangées, mais le médecin était dubitatif et ne comprenait pas qu'un bébé qui ne parle pas puisse avoir signé cette information.

« Et le médecin qui regardait l'enfant, ben ouais c'était encore un bébé ! Et ils avaient une figure, ils me croyaient absolument pas. Pis j'ai dit mais il me l'a DIT j'ai répété. J'ai dit mon fils me l'a dit ! Ohlalalala je les voyais parler entre eux etc. Et j'ai attendu avec mon bébé dans les bras ils ont continué à discuter entre eux après ils m'ont dit BON d'accord on va faire une radio. Mais ils me croyaient pas, ils avaient un visage-je dis ben allez-y ! Allez-y ! Effectivement y avait les piles du coup ils ont arrêté de parler. (Rires) »

Sylvie a également le sentiment que si les médecins résument autant l'information ou n'en donne que la « moitié », c'est parce qu'ils partent du principe que le niveau intellectuel des sourds est plus bas et que « wof ça vaut pas la peine ».

Enfin, les soignants ne semblent pas comprendre pourquoi certains sourds se passent d'appareils auditifs ou d'implant cochléaire et ramènent donc souvent le sujet lors des consultations. En le conseillant pour les enfants ou aux participants directement, ils semblent persuadés que c'est une solution immanquable pour les personnes sourdes. Léa explique que son frère entendant et le médecin l'a beaucoup encouragée à se faire implanter par inquiétude pour elle et sa vie de famille. Et qu'une fois qu'il a assisté à des scènes de communication familiale en langue des signes, il a « enfin compris que ce n'était pas la peine d'implanter, mais en l'occurrence ça lui a fait comprendre parce qu'il a vécu la situation de l'intérieur et comme d'autres médecins ils ont aussi cette vision différente. Comment leur faire voir ça ? »

5.2.3 Comportements

Ces croyances entraînent certains comportements, décrits comme problématiques par les participants.

Dans un contexte de consultation par oral, plusieurs choses posent problème. Tout d'abord, la présence d'un masque sur la bouche du médecin coupe totalement la communication¹¹, car il devient « impossible de lire sur les lèvres. Clairement impossible. » (Mathias).

Certains processus médicaux coupent le contact visuel, ex : manipulation dans le dos du patient ou scanner. Certains participants disent avoir compris après coup que leur médecin s'adressait à eux pendant ces moments et devoir expliquer régulièrement qu'il ne sert à rien d'essayer de leur parler sans les regarder.

« J'avais oublié de dire que j'étais sourde donc ils m'ont mise dans le scanner donc ils ont commencé à me parler quand j'étais dans la boîte ils se demandaient pourquoi je répondais pas (rires) [...] ils m'ont ressortie de ce scanner en me disant qu'est-ce qui se passe ? Vous nous répondez pas il faut parler et un scanner c'est long hein c'est 45 minutes...donc normalement on discute un peu mais si on est sourd ils peuvent pas parler avec nous » (Matilda)

Afin d'améliorer la communication, certains soignants font appel à des aides à la communication en oubliant de demander la permission du patient au sujet de leur présence. Trois anecdotes rapportent ce phénomène, dont une d'Isabelle qui la qualifie d'« horrible ».

« Et ensuite il a pris un sourd, bon malentendant disons, pour faire l'aide à la communication (pour remplir un questionnaire) et moi je connaissais cette personne mais ça s'est vraiment mal passé [...] j'ai répondu non à une question et puis la personne a dit c'est pas vrai, elle ment et je me dis normalement elle est neutre ! Elle a pas à prendre position dans la réponse et l'infirmière savait plus quoi faire, le docteur était confus et j'avais-c'était la première fois que j'étais maman, j'étais-j'avais-c'était HORRIBLE cette situation [...] Mais c'était des questions simples ils pourraient les poser de manière directe y avait pas besoin de prendre une personne sourde pour venir me poser les questions en plus me demander-sans me demander la permission ? »

¹¹ Ce résultat est confirmé par Iramuteq puisque la forme « masque » est associée à la Classe 2 (communication) de façon significative.

Léa dit qu'une infirmière l'a réveillée après une opération en la touchant et que ça avait été un sursaut pour elle. Qu'elle avait dû lui expliquer après coup comment réveiller une personne sourde (allumer et éteindre l'interrupteur).

De façon plus générale, certains participants disent sentir lorsque des entendants ont peur de communiquer avec des personnes sourdes: « beaucoup d'entendants qui ont peur avec des personnes sourdes qui ne savent pas comment faire qui sont démunis [...] Moi je sens déjà que les entendants sont souvent coincés. Ils ont peur et du coup ça donne un blocage ça donne un frein à la relation. Je dis mais c'est dépassé ça! On peut communiquer librement et souvent ils disent non et ça nous freine quand la personne est bloquée comme ça en face de nous.» (Floriane).

Dans le même ordre d'idée, Géraldine dit que: « Au niveau de la relation, c'est vrai que c'est désagréable et détestable de montrer de la pitié (rires de Élisabeth et de Bertrand). Attention. Et ça c'est quelque chose de vraiment désagréable. Parce que la pitié on en a pas besoin. ».

Tout autant de décalages que les participants s'appliquent à corriger, ils disent informer les soignants au sujet de ce qu'est la surdité et la culture sourde. Faire oublier leurs oreilles aux médecins, pour se centrer sur la relation, comme le résume Marie lors du groupe de Genève: « il faut aussi éviter d'avoir une étiquette sur le mot sourd. D'avoir une représentation trop fixe parce qu'il y a plein plein de sourds différents, c'est vrai que je suis une personne normale et il faut qu'il s'adapte à moi et que la communication et la relation, on soit à l'aise pas se centrer sur l'oreille uniquement. C'est vrai qu'il faut oublier l'oreille... »

Thème 6 : Revendications

Cette catégorie se concentre sur les passages où les participants ont revendiqué ou affirmé quelque chose. Soit en comparant leur situation à celle

d'autres personnes, soit en revendiquant des droits actuellement pas respectés.

6.1 Comparaisons

6.1.1 Internationales

Sept interventions ont décrit comment se déroulaient les visites à l'hôpital pour les sourds aux Etats-Unis (EU) par rapport à la Suisse. Des lois visant à garantir l'accès à un interprète, sans qui les soignants peuvent refuser de soigner certains patients, les appareils technologiques à disposition (vidéocom, tablettes, traducteur), des psychologues signeurs et enfin la reconnaissance politique de la langue des signes sont les éléments que les participants envient.

« Bah aux Etats-Unis, ils sont tous équipés de téléviseur etc., tout le monde a un vidéocom. Et aux urgences, dès que tu arrives t'as une interprète, juste le temps qu'elle arrive donc ça lui fait max une demie heure d'attente pour l'interprète, mais en attendant t'as le vidéocom, jusqu'à ce que l'interprète arrive et sur vidéocom tu as l'interprète » (Caroline)

« Mais au niveau de l'histoire, de la reconnaissance [...] Aux Etats-Unis y a une reconnaissance de la langue des signes depuis de nombreuses années. » (Laure)

La situation française a entraîné 19 comparaisons également, axées autour de: la communication directe en langue des signes avec des professionnels entendants, du personnel soignant sourd (infirmières et physiothérapeute), équipe itinérante dans le Nord-Pas-de-Calais, la présence d'intermédiaires.

« Bon c'est vrai on peut pas non plus rêver et faire comme la France, mais on pourrait faire comme le NPDC donc qu'il y ait Genève, Lausanne et pis qu'il y ait justement ce système d'itinérance. » (Géraldine)

« Quand on voit ce qui se passe en France c'est absolument génial » (Laure)

Enfin, trois comparaisons avec les pays nordiques ont été faites, autour des mêmes idées que celles des EU: présence automatique et légale d'interprète et matériel technologique à disposition afin de faciliter la communication.

« J'ai un ami qui a grandi Suède-Norvège-dans les pays nordiques, dans les pays du nord et puis là automatiquement y a la présence d'interprètes qui sont

là dans les situations de santé etc. et j'étais vraiment très surpris de ça. [...]En tant que sourd beaucoup de personnes sourdes ont un système de tablette et permettent de communiquer direct avec l'interprète par un réseau d'interprète et ils transmettent au médecin etc. Et c'est simple, c'est extrêmement simple ! Et ça je me suis dit c'est un système dont on pourrait s'inspirer ici » (Samuel)

6.1.2 Patients étrangers

Caroline a souligné que pour les patients étrangers, la demande d'interprète se faisait généralement automatiquement au CHUV. Ce qui n'était pas le cas pour les personnes sourdes. Cette comparaison a été faite par d'autres participants dans la partie Interprètes (3.3).

« Le CHUV sait qu'il y a des personnes qu'il y a des patients étrangers qui ont une langue différentes et ils demandent automatiquement une interprète » (Caroline)

6.1.3 Patients entendants

Quatre participants ont élaboré des comparaisons entre le traitement qui leur était réservé et celui que les patients entendants recevaient lors de leur séjour hospitalier.

Au niveau de la longueur des interactions avec le médecin :

« Il discute longtemps avec les autres personnes entendants, il a de longues discussions pis quand il arrive à moi trois minutes! Pouf! Il pose une question et il part. » (Caroline)

L'accès aux informations: lorsque les médecins discutent avec des collègues ou des infirmiers dans la chambre, les entendants peuvent écouter des bribes de ces conversations alors que les sourds n'ont «que le visuel donc zéro information! C'est horrible! C'est vraiment horrible.» (Géraldine).

L'information de façon générale aussi :

«Les entendants eux ils savent mais nous on est toujours toujours décalés, toujours en retard, et on a jamais l'information » (Floriane).

En revanche, concernant la communication avec des bébés, Matilda précise que les bébés entendants ne peuvent pas communiquer aussi tôt que les bébés signeurs.

« C'est vrai pour les entendants les bébés peuvent pas dire le mots pile, mais le sourd il peut communiquer en langue des signes ! »

6.2 Affirmations

6.2.1 Accès aux informations

Certaines interventions (8) affirmaient le droit d'accès à une information complète lorsqu'il s'agit de santé. À différents niveaux :

- Lors d'une consultation et de gestes médicaux :

« Parce que sinon les gens ils viennent, ils font les choses sans dire, sans s'annoncer, sans dire qui ils sont, pourquoi ils viennent, ils demandent rien du tout, ils agissent sur nous sans nous dire pourquoi et moi je suis pas d'accord ! J'ai besoin qu'on m'avertisse, qu'on me dise ce qu'on va me faire et là j'estime que j'ai le droit de savoir qui est cette personne et ce qu'elle va me faire. » (Lucie)

- En tant qu'accompagnant :

« J'avais l'impression qu'on était transparent, c'était une prise de pouvoir de leur part et vraiment ils faisaient comme si on était pas là et j'ai dit, mais dites-moi la vérité, même si c'est la pire des vérités, on a le droit à avoir la vérité » (Géraldine)

- Lors d'une annonce de diagnostic :

« C'est vrai qu'imaginons quelque chose de grave un cancer si on vous donne juste une information succincte et le résumé, mais c'est GRAVE. [...] Il faut vraiment donner une explication COMPLÈTE avec des exemples des images et que ce soit important qu'on soit compris pour qu'on soit rassurant c'est vraiment absolument essentiel ! » (Floriane)

6.2.2 Choix du médecin

Certains participants expliquent comment ils ont choisi ou changé de médecin et semblent y voir une possibilité d'exercer leur droit de patient :

« La communication passe mieux, on se comprend d'une même manière et donc je fidélise ce médecin privé et je refuse le médecin que m'administre l'AI et je paie moi-même. » (Benoît)

« Et moi ça m'a déçue, j'ai plus voulu retourner chez elle (gynécologue) ». (Laure)

Lors du premier groupe à Lausanne, une participante se fait informer par deux autres qu'elle a le droit de changer de médecin :

- « - Jérémie : Donc moi j'aimerais aller chez un spécialiste et il me dit non non ça vaut pas la peine
- Benoît: Non, mais tu vas! C'est égal, tu oses!
- Jérémie: Est-ce que j'ai le droit de lâcher mon médecin, pis d'aller chez quelqu'un d'autre consulter? [Benoît: oui.] Avec mon assurance de base?
- Benoît: Tu peux changer! »

6.2.3 Engagement d'un interprète

Sept interventions au sujet du droit d'accès à un interprète, souvent en lien avec des anecdotes de refus de la part du médecin. À nouveau, un débat autour de ce droit :

- « - Lucie : Non déçu NON, je veux dire toi tu prends un interprète, c'est ton droit de prendre quelqu'un! Tu vas avec un interprète et puis c'est tout! C'est pas le médecin qui décide! Si la communication passe pas et que tu comprends pas.
- Jérémie: Mais le médecin il a le droit de refuser finalement la présence d'un interprète ou il doit l'accepter?
- Michel : T'as le droit, t'as le droit.
- Benoît: Tu prends un interprète c'est tout.
- Benoît: C'est un droit, t'as le droit de savoir, t'as le droit d'avoir les informations, c'est pas comme les enfants c'est pas grave et pis tralala et pis on laisse aller, NON! Pis après t'as une maladie grave et tout, non après c'est ta faute.
- Benoît: C'est toi qui es responsable de ta santé, tu prends un interprète.
- [...]
- Michel: Tu as le droit d'avoir un interprète, la loi le dit clairement.
- Jérémie: Il y a une loi?
- Benoît: Non non »

À Genève, Géraldine revendique ce droit comme un besoin :

- « Du coup mais j'ai dit mais excusez-moi, peut-être que d'autres patients sourds ne prennent pas d'interprète, moi j'ai besoin d'un interprète, j'ai choisi de prendre un interprète, c'est mon choix. [...] si l'interprète est là ou pas là enfin je veux dire ça vous regarde pas, c'est pour moi. Et il (médecin) était absolument pas d'accord avec cette situation. »

6.2.4 Responsabilité du changement

De façon plus globale, onze interventions concernaient la responsabilité des différents changements souhaités. À qui revient-elle? À la communauté sourde, aux soignants? Plusieurs réponses données par les participants:

- Éléonore : « c'est important d'expliquer qu'on est sourd, de dire, d'écrire, dire qu'il faut qu'on écrive pour la communication c'est clair c'est aussi à nous d'expliquer la situation ! »

Caroline: «C'est à nous les sourds-nous les sourds si on se bouge pas on est une minorité, l'enfant est là et c'est pas de sa responsabilité! Il faut déresponsabiliser nos enfants entendants.»

Laure: «y a pas eu de plaintes de sourds jusqu'à présent quand les gens sont pas contents il faut qu'il manifeste leur désaccord et en général ils le font et jamais les sourds n'ont manifesté leur désaccord» - «Mais c'est vraiment vraiment important on est responsable de faire passer l'information, de pas laisser les incompréhensions»

Charlotte: «Aujourd'hui on dit que ça ira mieux mais les sourds ils se sont pas encore réveillés. Y a encore des choses, beaucoup beaucoup de choses à faire pour le monde des sourds, pour le faire avancer. Si y a des problèmes de communication qui sont énormes il faut leur dire ben voilà bouchez-vous les oreilles vous verrez ce que c'est! Mais ça marche pas! On a beau leur dire mettez-vous à notre place, bouchez vous les oreilles ça marche pas. Ça marche pas.»

Floriane: «C'est au médecin à lui de s'adapter au niveau de la personne et de s'assurer qu'elle ait bien compris»

Marie: «Il faut donner les informations, dire ce qu'on a besoin pour que la personne s'adapte à nous et ensuite ça se passe mieux.» - «Ouais mais il faut faire émerger ça chez l'autre pour que l'autre soit à l'aise et s'adapte. Ça c'est à nous de faire le premier pas. Ça sert à rien de râler parce que la personne se bloque encore plus.»

Les résultats issus de ces focus groupes s'articulent autour de six thèmes et de 16 catégories présentés en détail dans cette partie. Il s'agit maintenant de les mettre en lien avec la théorie présentée au chapitre 2 en menant une analyse transversale des résultats.

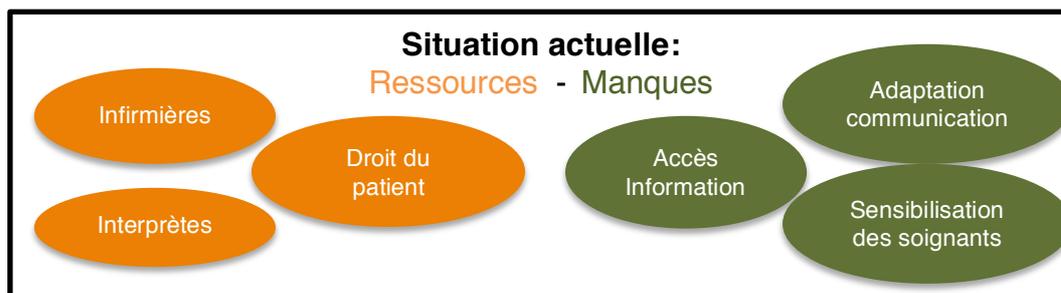
5.1.4 Synthèse et analyse transversale

Ce sous-chapitre permettra de rappeler les objectifs de cette recherche concernant la communauté sourde suisse romande et de les mettre en lien avec les résultats. Ils seront comparés à ceux des études existantes (chapitre 2) et je présenterai leurs apports et leurs implications. Enfin, les limites de l'expérimentation de cette méthode seront présentées.

Concernant la communauté sourde, l'objectif principal de cette recherche consiste à étudier quels sont les besoins en santé et les manques identifiés par les sourds dans la situation actuelle, ainsi que les solutions qu'ils

imaginent. La perspective communautaire adoptée implique la formulation de pistes concrètes d'amélioration de l'accès aux soins des personnes sourdes. Il s'agit donc de synthétiser sous forme graphique ces différents éléments, tels qu'ils ont été abordés par les participants:

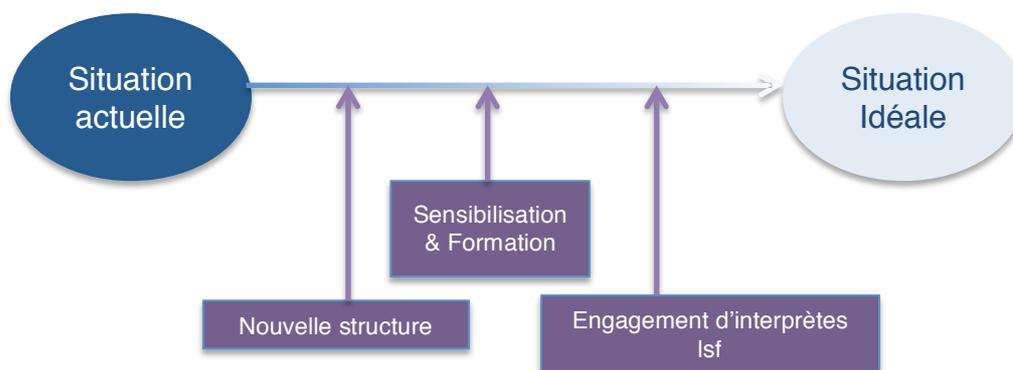
Figure 9 : Situation actuelle – Ressources et Manques - FG



Légende :
- Orange: ressources
- Vert : manques

Les capacités d'adaptation des infirmières, la possibilité de venir consulter avec un interprète (à condition d'organiser sa venue) ainsi que leurs droits de patients sont des éléments que les interviewés considèrent positivement. En revanche, ils identifient des manques en ce qui concerne leur accès à l'information en santé et l'adaptation à leur mode de communication dont ne font pas preuve la plupart des soignants qu'ils rencontrent, qu'ils expliquent par le manque d'informations dont disposent ces derniers au sujet de la surdité et de ce qu'elle implique. Ils affirment que certains changements pourraient permettre de transformer la situation actuelle en une situation idéale, présentés dans la figure ci-dessous.

Figure 10 : De la situation actuelle à la situation idéale : les améliorations nécessaires



Légende : - Violet : améliorations concrètes

Ils estiment que la création d'une structure d'accueil pour les patients sourds permettrait de combler la plupart des manques actuels. Parallèlement, ils qualifient de « nécessaire » la mise en place de cours de sensibilisation et de formation à la langue des signes à l'attention des soignants ainsi que la présence d'interprètes en LSF au sein des hôpitaux.

Certaines conclusions des études précédentes peuvent être soulignées ou questionnées à la lumière de ces résultats.

Quelle définition de la surdité ?

En terme de définition de la surdité, nous pouvons constater que certains auteurs proposent une catégorisation des personnes sourdes selon leur degré de perte de l'ouïe ou leur mode de communication (Middleton et al., 2010). Les différents termes organisant cette catégorisation (« sourd », « Sourd », « profond », « sévère », « Malentendant », « culture entendante ») n'ont pas été repris ou défendus par les participants. Le terme de « diversité » sourde et l'idée d'une singularité des personnes sourdes ont plutôt été défendus. La seule frontière que les participants ont dessinée pour se distinguer d'un autre groupe est celle qui les différencie des malentendants : mal entendre et ne pas entendre du tout. En général, ils souhaiteraient que cette simple

distinction soit intégrée par les soignants, car elle mène à des comportements inappropriés et maladroits.

Notons également qu'aucun participant n'a défini la surdité comme un problème de santé ou comme une déficience, ce qui remet en question la vision audiophonologique et sa conceptualisation de la surdité. Elle semble être très éloignée de celle élaborée par les personnes sourdes ayant participé aux focus groupes. En revanche, le terme de « communauté » sourde a été mentionné par les participants, précisément en lien avec l'envie d'avoir des interprètes et des intermédiaires en dehors de cette communauté, afin d'assurer la confidentialité de leurs consultations.

Quel accès aux soins ?

Les différents éléments présentés dans la partie 2.2, concernant l'accès aux soins des personnes sourdes, vont être maintenant évalués et précisés à la lumière de nos résultats. Premièrement, notons qu'aucun participant ne s'est dit satisfait de son rapport et de son accès au monde de la santé. La discussion du groupe a permis de détailler leur insatisfaction et de l'organiser autour de différents axes.

Au niveau de la communication, les malentendus entre soignant et patient dont Dagron (2008) parle semblent courants dans le vécu médical de la population sourde suisse romande. Le discours des participants permet de décortiquer ces malentendus. On peut alors constater qu'ils se situent à différents niveaux: ne pas comprendre le soignant en raison de la difficulté de la lecture labiale, constater que le soignant n'a pas compris, être questionné sur son audition alors que la raison de la consultation est ailleurs.

Ces décalages communicationnels et culturels sont sources de malentendus et entraînent deux comportements différents, l'acquiescement même en cas d'incompréhension, qui est relevé par différents auteurs, ou l'affirmation d'un

besoin de reformulation, moins mis en lumière par la littérature et pourtant présent dans le discours des participants.

Quelle perception du monde médical ?

La vision négative de la sphère médicale (Andrade Pereira & De Carvalho Fortes, 2010), un faible niveau de satisfaction quant à leur prise en charge (Iezzoni et al., 2004) et la méfiance que cela peut engendrer (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008) sont également présentes dans les dires de nos participants. Leur rapport à la sphère médicale ressemble donc à celui décrit par ces auteurs. En revanche, le fait d'avoir une moins bonne santé et d'aller moins souvent chez le médecin que la population générale (Barnett & Franks, 2002; Ludders, 1987) ne sont pas des éléments cités par les interviewés, qui disent plutôt choisir où ils vont, continuer d'aller là où ils sont les plus satisfaits de leur prise en charge et changer de médecin lorsque la consultation s'est mal déroulée. À ce sujet, Andrade Pereira and De Carvalho Fortes (2010) ont décrit le changement de médecin comme étant lié à l'urgence de se faire soigner, semble plutôt faire partie de l'affirmation du patient chez nos participants. En effet, changer de médecin a été associé principalement par les participants à une insatisfaction communicationnelle et relationnelle et non à un besoin de guérir. Ce qui semble donc être associé à une faiblesse et à un problème dans la littérature scientifique, semble ici être la preuve de l'exercice de leurs droits et de leur autonomie de patients.

Parallèlement, les participants souhaitent gagner en autonomie dans leur rapport au monde médical, car ils estiment en manquer comme le relatent différents auteurs (Barnett, 2002b; Iezzoni et al., 2004; Steinberg et al., 2002).

La communication patient-soignant est en effet considérée comme entravée, comme l'avancent Iezzoni et al. (2004). Les manquements éthiques qui en découlent (Andrade Pereira et Carvalho Fortes, 2010) sont confirmés et précisés par les participants lorsqu'ils les illustrent en décrivant des « prises

de pouvoir » de la part des médecins, comparant leur traitement médical avec celui que reçoivent d'autres patients et décrivent des épisodes de refus de l'interprète ou d'annonce de diagnostic par un tiers.

L'accès à l'information décrit comme complexe et insatisfaisant par Barnett (2002b) est également défini en ces termes par les participants. Ces derniers parlent de la terminologie médicale comme une source de frustration et d'incompréhension et expliquent se tourner vers internet ou leurs proches pour améliorer leur accès à l'information médicale lorsqu'ils rencontrent des problèmes avec leur médecin traitant. Steinberg et al. (2002) expliquent qu'étant donné que les personnes sourdes sont généralement issues de familles entendant dans lesquelles on ne parle pas la langue des signes, elles se tournent plutôt vers des amis sourds pour obtenir de l'information de santé. Or, les participants de cette recherche ont mentionné (par ordre d'importance) internet, leur médecin et leur famille comme sources d'information.

De plus, ils disent être souvent méfiants quant à la qualité et la quantité d'informations que les médecins partagent avec eux, alors que Steinberg (2002) conclut que les personnes sourdes pensent que leur médecin leur dit tout ce qui est nécessaire. Alors qu'à plusieurs reprises, les interviewés ont dit avoir le sentiment que «le médecin ne dit pas tout» et ils y ont même parfois associé le mot « bâcler ».

Les plaintes des participants au sujet de la terminologie médicale confirment qu'elle est considérée comme un obstacle. Rappelons qu'un certain nombre d'auteurs ont mené des recherches sur la littératie en santé au sein de la communauté sourde et ont obtenu des résultats alarmants. Il est probable que le manque d'accès à l'information en santé dont les participants disent souffrir ait un impact direct et logique sur leurs connaissances en matière de santé et de maladie. Sans avoir mené une investigation précise à ce sujet au sein de mon échantillon, il me semble pouvoir affirmer que les plaintes des

participants au sujet de leurs diverses incompréhensions pourrait être corrélée avec un faible niveau de littératie.

Quel rôle pour les interprètes ?

Concernant les interprètes, la revue de littérature nous a appris que leur présence améliore la qualité des consultations (Rosenberg et al., 2007) aux yeux des patients sourds et des médecins (Bonet, 2009) et que le recours à ces professionnels augmente l'utilisation des services de santé (Ralston, Zazove, & Gorenflo, 1996). Les participants ont en effet souligné leur besoin d'être accompagnés par un interprète et à quel point le refus de ce dernier peut être traumatisant.

La catégorisation de Rosenberg des interprètes familiaux comme étant des *care givers* et les interprètes professionnels des *culture brokers* peut néanmoins être remise en question. Certains participants ont dénoncé la neutralité, voire la froideur de certains interprètes. Ils ont également discuté des intermédiaires sourds, appartenant à la même culture qu'eux, contrairement aux interprètes entendants, en soulignant leur compétence précieuse de reformulation adaptée à la personne sourde. En effet, il semblerait que la neutralité déontologique dont Quipourt et Gache (2003) parlent, puisse parfois être un obstacle à la bonne compréhension des patients sourds.

En conclusion, ces résultats ont permis de mettre en évidence que les personnes sourdes interviewées ne sont pas satisfaites de leur accès aux soins et de leur prise en charge par les services de santé suisses romands, pour différentes raisons. Elles proposent des pistes d'amélioration concrète et des objectifs pour le futur.

Suite à ces focus groupes et l'analyse de leurs données, j'ai mené 15 entretiens semi-directifs avec des soignants issus de différentes régions de

Suisse romande. Les participants, la méthodologie choisie ainsi que l'analyse des données récoltées vont être maintenant présentés.

5.2 Entretiens

Les caractéristiques générales de la population des soignants interviewés ont déjà été présentées sous forme de tableau, dans la partie méthodologie (4.1.2). Les étapes de l'analyse de contenu y ont été énoncées également. Dans cette partie, vous trouverez une présentation du cadre général des entretiens, de chacun des soignants, ainsi que des résultats de l'analyse thématique de contenu.

5.2.1 Cadre

Au même titre que pour les focus groupes, il est important de décrire le cadre de chacun des entretiens, afin de réfléchir à l'influence de ce dernier. Les lieux, les horaires, la disposition des interlocuteurs ainsi que le cadre contractuel sont donc présentés dans cette partie.

Lieux

Le lieu de l'entretien était systématiquement choisi par l'interviewé, je lui suggérais de m'indiquer où ce serait le plus simple et le plus confortable selon lui. Cinq entretiens ont été menés dans des cabinets ou des bureaux, 4 au domicile de l'interviewé, 3 dans des cafés/restaurants, 2 dans des salles de réunion de l'institution et un dans la cafétéria du CHUV.

Le seul lieu que je n'avais pas envisagé, mais qui mettait à l'aise mon interviewée, était le bureau collectif dans lequel s'est déroulé le dixième entretien. À quelques reprises pendant l'entretien, j'ai pensé que j'aurais peut-être dû insister pour que nous soyons seules, ce qui a pu avoir un impact négatif sur ma capacité d'écoute. L'interviewée, quant à elle, n'a pas semblé être perturbée par la présence de ses collègues de recherche pour parler de son activité clinique.

Les autres lieux ont tous permis de se mettre l'un en face de l'autre, dans un environnement plutôt calme et propice à la discussion.

Horaires

En ce qui concerne l'heure de rendez-vous, elle était également choisie par le participant, souvent selon ses disponibilités de la semaine. De ce fait, les entretiens ont été menés à des moments très différents de la journée, allant de tôt le matin au début de soirée. Ces horaires figurent dans les présentations de chaque participant.

Il m'est arrivé de mener 3 entretiens dans la même journée, assez proches temporellement les uns des autres. A posteriori, je pense que ce n'était pas une bonne idée. En effet, il était difficile durant le troisième entretien de la journée de ne pas avoir des éléments des autres entretiens en tête, et donc d'écouter activement en me concentrant uniquement sur le discours de l'interviewé.

Nous n'avons heureusement jamais été pressés par le temps, en effet, j'annonçais toujours au participant qu'il fallait bloquer une heure, ce qui a été respecté systématiquement.

En moyenne, les entretiens ont duré 36 minutes (entretien le plus long, 51 minutes, 17 pour le plus court). Il a fallu en moyenne 2 minutes pour lire et signer les documents d'informations et de consentement, excepté pour le huitième, qui m'a posé un certain nombre de questions au sujet de ma thèse et formulé certaines remarques au sujet des études en médecine avant de démarrer l'entretien. Les deux entretiens les plus courts ont été ceux menés avec les deux médecins les plus jeunes de l'échantillon, les deux m'ont semblé accorder une importance à l'engagement d'interprètes de façon générale et répondaient de façon très concise à plusieurs de mes questions.

Disposition des interlocuteurs

Lors de 14 entretiens sur 15, une disposition face à face a été imposée par la configuration du lieu et de son mobilier. Je demandais toujours à l'interviewé quelle place il souhaitait que je prenne et une fois assis, je lui faisais confirmer que notre disposition lui convenait.

Concernant les entretiens menés avec des médecins, 5 sur 8 ont été menés dans leur cabinet. Lors de ces 5 rencontres, le participant m'a proposé de prendre la chaise du patient et l'un d'eux a quitté sa chaise de médecin pour prendre la seconde chaise destinée à l'accompagnant du patient.

Notons que je ne peux pas réellement évaluer l'impact de ces facteurs sur la production du discours. En effet, un grand nombre d'autres variables peuvent l'influencer, telles que l'âge (certains soignants avaient presque mon âge, d'autres étaient bien plus âgés), la journée du soignant dans sa globalité ou encore l'intérêt pour le thème de l'entretien. Cette partie sert donc à rendre compte du déroulement des entretiens, mais ne vise pas à évaluer son impact sur la production et la qualité du discours des participants.

Cadre contractuel

Le courrier électronique reçu par les participants avant notre rencontre les informait de mon besoin de rencontrer des soignants tout venants afin de discuter avec eux des problèmes de communication rencontrés dans leur pratique. Ces informations figuraient également sur le document d'information et le formulaire de consentement, lus et signés avant de commencer l'entretien (annexes 4 et 5). Les soignants qui m'ont aidée à recruter les participants, avaient été priés de ne pas dévoiler le thème des patients sourds aux collègues qu'ils contacteraient.

Il n'y a qu'un seul soignant qui était au courant de mon travail au sein de la communauté sourde. Il en avait entendu parler avant notre rencontre (Henri). J'ai compris qu'il connaissait le thème de ma recherche à sa réaction après

ma question au sujet de potentielles rencontres de patients sourds par le passé «Ah je m’y attendais à celle-ci! ». Aucun indice du fait qu’il était au courant n’a été repérable avant ce tour de parole. Le huitième participant m’a également déstabilisée en me demandant l’objectif de ma thèse de doctorat, question à laquelle j’ai répondu en disant que je souhaitais développer des pistes concrètes d’amélioration dans les établissements de Suisse romande.

Tous les autres participants ignoraient le véritable thème de ma recherche et pensaient participer à un entretien sur les problèmes de communication en général. Notons ici que cela a parfois semé la confusion dans la seconde partie de l’entretien, certains participants ne comprenant plus si je voulais les faire parler des patients allophones ou sourds. Afin de surmonter ces confusions, j’ai souvent recadré le thème des discussions, en premier lieu en leur demandant de me parler spécifiquement des patients étrangers, ne parlant pas bien le français, cités dans la définition des «problèmes de communication rencontrés avec certains patients » par tous les interviewés. Ensuite, une fois ces situations décrites, je les invitais à parler des patients sourds en essayant d’obtenir un maximum d’informations à ce sujet.

5.2.2 Participants

Les 15 soignants qui ont accepté de participer à ma recherche vont être présentés chacun en quelques lignes, suivant l’ordre chronologique des rencontres. Bien qu’ils aient déjà été recensés dans un tableau de la partie 3.1.2 de ce travail, certaines caractéristiques seront développées dans cette sous-partie sur la base du questionnaire sociodémographique ainsi que sur les notes prises dans un journal de bord (Annexe 9).

Lauranne (F1) est une femme de 34 ans, suisse, en couple et sans enfant. Elle a suivi un cursus dans une haute école de santé (HES) et elle est actuellement infirmière depuis 1 an et demi. Elle est employée par le service de gériatrie du CHUV et elle a travaillé uniquement dans le canton de Vaud. Elle considère rencontrer des problèmes de communication avec des patients

au moins une fois par semaine. L'entretien s'est déroulé pendant l'après-midi, dans un café lausannois, dans lequel nous étions assises à une petite table à deux places, tout au fond du bar.

Philippe (H2) est âgé de 38 ans, il est suisse, en couple et père de deux enfants. Il possède un diplôme universitaire et il est infirmier depuis 8 ans. Il travaille au CHUV et il n'a jamais exercé en dehors du canton de Vaud. Il dit rencontrer des patients avec des problèmes de communication tous les jours. Notre interview s'est déroulée l'après-midi, dans une salle de séminaire vide et très calme, nous étions assis l'un en face de l'autre à une table faisant partie d'un ensemble de tables formant un «U».

Carine (F3) est une infirmière de 40 ans, mère de deux enfants et séparée. Elle est de nationalité française, a suivi une école supérieure et exerce sa profession depuis 15 ans. Elle travaille à Fribourg, mais elle a travaillé dans le canton de Vaud auparavant. Elle rencontre des problèmes de communication avec des patients au moins une fois par semaine. Nous nous sommes rencontrées dans un café en début d'après-midi, le serveur sachant que j'enregistrais nous a proposé une seconde salle, vide. Ce lieu était calme et nous étions assises face à face à une table pour 4.

Colin (H4) est un infirmier âgé de 50 ans. Il est marié et père d'une fille. Il a terminé une HES et il pratique depuis 25 ans. Il a travaillé dans le canton de Vaud, où il œuvre encore aujourd'hui, mais également à Genève et à Neuchâtel. Il est employé par le centre médico-social (CMS) d'Orbe. Nous avons discuté dans une petite salle de réunion en fin de matinée, nous occupions les deux places formant l'angle d'une longue table.

Ingrid (F5) est une infirmière de 50 ans, mariée, mère de deux ans et de nationalité suisse et italienne. Elle est diplômée d'une HES et exerce depuis 25 ans. Elle est également praticienne formatrice depuis quelques années. Elle travaille en maternité au CHUV, là où elle a toujours travaillé, et elle

estime y rencontrer des problèmes de communication au moins une fois par semaine. J'ai rencontré cette soignante chez elle, le matin, dans son salon, nous étions assises l'une en face de l'autre à une grande table rectangulaire.

Thibaud (H6) est un médecin âgé de 59 ans, marié, père de quatre enfants et de nationalité suisse. Il détient un diplôme universitaire et il est médecin généraliste depuis 32 ans. Il a travaillé dans le Jura et il pratique actuellement dans un cabinet du canton de Vaud. Il estime qu'il rencontre des problèmes de communication avec des patients au moins une fois par mois. Je l'ai interviewé dans son cabinet en milieu d'après-midi, assis à son bureau alors que j'occupais la chaise prévue pour les patients.

Claire (F7) est une femme âgée de 54 ans, mariée et mère de 2 enfants. Elle a suivi une école supérieure avant de devenir infirmière, il y a maintenant 30 ans. Elle a toujours travaillé dans le canton de Vaud et elle fait actuellement partie de l'équipe mobile de soins palliatifs du CHUV. Notre rendez-vous s'est déroulé chez elle, un matin, dans sa salle à manger. Nous étions assises face à face à une grande table.

Vincent (H8) est un homme âgé de 61 ans. Médecin, marié, père de quatre enfants. Cela fait 30 ans qu'il pratique. Il exerce actuellement dans le canton de Vaud, mais il a travaillé à Genève et à Neuchâtel également. Il évalue les problèmes de communication à hauteur d'au moins une fois par semaine. Notre rencontre s'est tenue dans son cabinet à 11h, lui derrière son bureau, moi sur la chaise du patient.

Renaud (H9) est un infirmier âgé de 29 ans. De nationalité française, il est en couple sans enfant. Il est diplômé d'une HES et pratique depuis 7 ans. Il travaille au CHUV, et n'a jamais exercé en dehors du canton de Vaud. Il dit rencontrer des problèmes de communication au moins une fois par semaine. Notre entretien s'est déroulé en début de soirée, dans la cafeteria des patients

du CHUV, nous étions face à face à une petite table, tout au fond de la partie ouest.

Auriane (F10) a 62 ans, elle est de nationalité suisse. Célibataire et mère de trois enfants. Médecin depuis 33 ans, elle a toujours exercé sur le canton de Vaud et elle est également engagée dans la recherche au sein de l'IUMG. Elle estime rencontrer des problèmes de communication tous les jours. Nous nous sommes rencontrées un matin dans son bureau de l'IUMG, à une table ronde qui se situait au milieu de son bureau entre deux autres bureaux occupés par ses collègues. Je lui ai expliqué qu'il serait préférable que nous soyons seules, mais elle a choisi de rester dans cette configuration.

Henri (H11) est un médecin âgé de 64 ans. Marié et père de deux enfants, il exerce depuis 30 ans dans le canton de Vaud. Il dit rencontrer des problèmes de communication tous les jours. Notre interview s'est tenue dans son cabinet en début d'après-midi. Nous occupions deux chaises, celles destinées au patient et à son accompagnant, tournées l'une en face de l'autre, sans table entre nous.

Martin (H12) est âgé de 32 ans. Marié et père de trois enfants, il exerce sa profession de médecin depuis 6 ans, uniquement dans le canton de Vaud. Il fait partie du même cabinet que Henri et notre entretien s'est déroulé juste après ma rencontre avec ce dernier. Il estime les problèmes de communication comme étant quotidiens. Nous étions assis l'un en face de l'autre, lui derrière son bureau et moi sur la chaise du patient.

Marylène (F13) est une docteure de 35 ans. Elle est mariée et enceinte de 8 mois lors de notre rencontre. Elle exerce depuis 8 ans et demi, actuellement par l'hôpital de Fribourg. Elle a travaillé à Genève et en Valais auparavant. Elle dit rencontrer des problèmes de communication au moins une fois par semaine. Nous nous sommes rencontrées chez elle, nous étions installées l'une en face de l'autre, au milieu d'une grande table pour 8 personnes.

Nadège (F14) est âgée de 32 ans. Célibataire et sans enfant. Elle est médecin depuis 3 ans et a travaillé à Neuchâtel et à Genève avant d'être engagée par le CHUV. Elle estime rencontrer des problèmes de communication quotidiennement. Nous nous sommes rencontrées dans un restaurant en début de soirée, nous étions assises à une petite table pour deux, sans personne aux tables voisines.

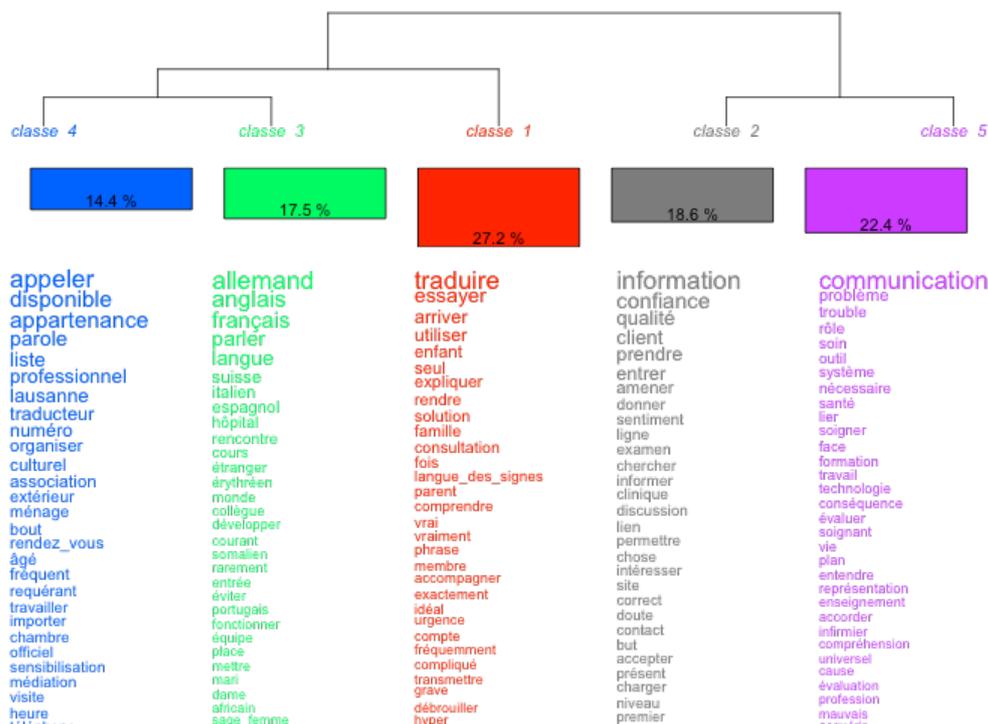
Noémie (F15) a 30 ans. De nationalité suisse, elle est mariée et sans enfant. Elle travaille comme médecin depuis 3 ans, actuellement à l'hôpital de l'enfance de Lausanne et à l'hôpital de Neuchâtel avant cela. Elle dit rencontrer des problèmes de communication au moins une fois par mois. Nous nous sommes rencontrées chez elle, en milieu d'après-midi, elle était installée sur son canapé et moi assise dans une chaise en face. Une table basse nous séparait.

5.2.3 ATC

L'analyse thématique de contenu des transcriptions de ces quinze entretiens est synthétisée dans le tableau 7 ci-dessous. Les classes définies par Iramuteq et les formes qui y sont associées figurent également, les résultats complets des analyses de ce logiciel ainsi qu'un tableau qui présente les formes associées à chaque classe se trouvent en annexe 8.

L'analyse Alceste menée par Iramtueq sur 73.77 % du corpus définit 5 classes représentées sur le dendrogramme ci-dessous.

Figure11: Dendrogramme Iramuteq – Entretiens



Nous pouvons constater qu'une première branche lie la classe 2, qui contient des formes concernant la relation soignant-patient, à la classe 5 concernant la communication. La seconde branche contient d'abord la classe 1, qui fait référence aux stratégies élaborées par les soignants afin de dépasser les problèmes de communication puis une branche qui se divise entre la classe 3, qui met en évidence l'usage d'une autre langue et la 4 qui fait référence à la traduction, aux appels d'interprètes ou d'aides à la communication. Un tableau figure en annexe 8 et synthétise ces résultats. Il contient pour chacune de ces classes les formes qui y sont les plus associées, ainsi que des illustrations verbatim issues des UCE repérées par Iramuteq et répertoriées selon les formes qu'elles contiennent.

L'analyse traditionnelle et l'analyse lexicale semblent donc délimiter les mêmes thèmes. Or l'analyse traditionnelle permet de repérer des thématiques précises au sein de thématiques générales, qui méritent d'être considérées comme des thèmes à part entière en lien avec les objectifs de cette thèse. Par exemple, les propos tenus par les soignants au sujet de leur contexte de travail et de leur pratique, sont contenus dans différentes classes, puisqu'ils

ont émergé en lien avec différentes thématiques. Alors qu'il est pertinent dans une optique d'identification des manques de la situation actuelle et l'élaboration de pistes concrètes d'améliorations, de dégager ce thème du reste du corpus.

Tableau 7 : Thèmes et catégories de l'analyse thématique de contenu des entretiens

Analyse de contenu							
Thèmes	1. Communication	2. Personnes sourdes	3. Autonomie des patients	4. Relations et Acteurs	5. Contexte et Pratique	6. Statu Quo et Améliorations	
Catégories	1.1 Communication et Problèmes 1.2 Conséquences 1.3 Stratégies 1.4 Traduction	2.1 Perception du monde sourd 2.2 Patients sourds 2.3 Stratégies avec patients sourds	3.1 Autonomie 3.2 Accompagnants	4.1 Relation pt-sgt 4.2 Soignants 4.3 Patients étrangers 4.4 Autres patients	5.1 Fonctionnement institutionnel 5.2 Contraintes 5.3 Consultations 5.4 « Touché »	6.1 Statu Quo 6.2 Améliorations	
Iramuteq	Classe e 5 Communication Communication / Problème / Soin / Nécessaire	Classe e 3 Autre Langue Allemand / Anglais / Français Classe e 4 Traduction Appeler / Disponible / Appartenance	Classe e 1 Stratégies Langue des signes / Complicé / Débrouille	Classe e 1 Stratégies Utiliser / Enfant / Seul / Solution / Famille / Parent / Membre / Accompagner	Classe e 2 Relation Information / Confiance / Qualité / Client / Entrer / Amener / Donner / Lien	Classe 4 Traduction Liste / Lausanne / RDV / Fréquent / Requéant Classe 5 Communication Soins / Système / Formation / Travail / Technologie	Classe e 5 Communication Formation / Travail / Technologie / Évaluer / Plan / Enseignement

Thèmes et Catégories :

Les 6 thèmes et les 19 catégories figurant dans le tableau 7 ont été identifiés grâce à l'analyse thématique de contenu, dont les principes théoriques sont présentés au chapitre 3. Le discours des soignants a été découpé en 156 unités de sens, qui une fois listées permettent de mieux comprendre la construction des catégories et des thèmes.

- **Thème 1 : La communication**

- Communication : communication, compréhension patient, non verbal, apprentissage de la communication, communication médecin-patient, compréhension soignant, langage.
- Problèmes : problème de communication, problème de langue, démence, troubles psy, fréquence, connaissance patient, terminologie médicale, représentations, maladie.
- Conséquences : sentiment du soignant, conséquences et risques, qualité du discours, sentiments du patient.
- Stratégies : stratégies, autre langue, débrouillardise, outils de communication, dessin, symptômes, ressources internes, *pointing*, lecture.
- Traduction : interprètes (désavantages et avantages, appel, organisation, coûts, téléphonique, appartenances), aide à la communication interne, traducteur, contrôle sur la traduction, importance de la traduction, qualité de la traduction, triologue, médiateur culturel, traducteur familial (désavantages, avantages, enfants, conjoint désavantages, conjoint avantages).

- **Thème 2 : Personnes sourdes**

- Perception du monde sourd : sourds, malentendants, monde sourd, communication sourde, LPC, LSF, handicap, appareillage, diversité des sourds, muets.
- Patients sourds : rencontre, relation, responsabilité sourd.

- Stratégies avec patients sourds : écrit, stratégies avec patient sourd, oral, lecture labiale, interprète LSF, apprendre LSF, mime, informations sourds, aide-communication LSF, communication avec patient sourd, envie d'apprendre LSF.

- **Thème 3 : Autonomie des patients**
 - Autonomie des patients : accord du patient, autonomie du patient
 - Accompagnants : refus d'un proche, accompagnant, enfants, famille, entourage, conflit conjugal.

- **Thème 4 : Relations et Acteurs**
 - Relation patient - soignant : relation au patient, adaptation, confiance, responsabilité du soignant, se sentir compris, besoins du patient, responsabilité du patient, prise en charge, identité.
 - Soignants : formation, compétences, rôle soignant, déontologie, décisions médicales, difficulté pratique, expérience, éthique, théorie et pratique, qualité soignants.
 - Patients étrangers : étrangers, culturel, intégration, demandes (spirituelles, culturelles), diversité population, accès aux soins, acquiescement, communautés.
 - Autres patients: laryngectomisés, patients « normaux », justice.

- **Thème 5 : Contexte et Pratique**
 - Fonctionnement du lieu de travail : communication interne, contexte de travail, test HIV, PMU, collègues, système des soins, prise de rendez-vous.
 - Contraintes: temps, urgences, institution, gravité, agenda, administration, informatisation, priorité, direction hôpitaux, argent.
 - Consultations : but des soignants, consultation, entrée en contact, préparation de la consultation, accueil du patient.
 - Touché : anecdotes, exemple de situations.

- **Thème 6 : Statu Quo et Améliorations**

- Statu Quo : comparaison cantonale, statu quo, manque actuel.
- Amélioration : améliorations, formation, technologie, conseil aux soignants, traduction documents, idéal, engagement de personnel supplémentaire, informations soignants, prévention, transversalité, visiophone, associations patients.

Les 6 thèmes et leurs catégories vont être définis et illustrés par des extraits des propos tenus par les soignants lors de ces 15 entretiens semi-directifs.

Catégorie 1 : La communication

Dans cette première partie, les soignants se sont exprimés au sujet des problèmes de communication en général. En effet, je commençais l'entretien en leur demandant de définir les problèmes de communication rencontrés avec certains patients.

Ainsi, il a été possible d'accéder à leur définition de la communication et des obstacles les empêchant d'accéder à une bonne communication (1.1). Je les questionnais également au sujet de la façon dont ils vivaient ces problèmes de communication, les conséquences de ces derniers, ainsi que les stratégies qu'ils mettaient en place dans de telles situations (1.2), dont le recours à une traduction (1.3), les consultations avec des patients étrangers étant centrales dans leur discours.

1.1 Communication et Problèmes

Trois soignants nous proposent des éléments généraux de définition de la communication:

«La communication est un échange, on peut aussi recevoir en communiquant.» (Colin)

«On doit voir comment la communication, c'est tout un art. L'art de broder, de mettre la plus belle fleur et on doit faire avec ce qui arrive.[...] Alors c'est de la communication, si on communique pas, on meurt. La communication est essentielle à la vie, c'est le rayon de soleil qui fait qu'il y a la vie.» (Ingrid)

«La communication en soi est très difficile. Ce que moi j'ai appris, et puis je pense que c'est peut-être ça qui définit, c'est un espèce de dicton qui dit entre ce que je pense, ce que je pense dire, ce que je dis, ce que l'autre entend, ce qu'il pense entendre et ce qu'il a compris, il y a mille manières de se mésentendre. [...] Et la communication pour moi, c'est justement cette superposition de couches différentes, entre superficielles et ce qu'on veut des fois pas dire.» (Auriane)

«Ça amène beaucoup de choses intéressantes donc oui, ça se travaille, ça se travaille.» (Carine)

Trois autres interviewés ont proposé une définition d'une «bonne» communication:

«Quand ils commencent à sentir qu'on comprend ce qu'ils veulent dire ils veulent aller donner des informations, aller plus loin dans la discussion, rester, alimenter alimenter. Donc ça c'est aussi signe qui me fait me dire que la personne s'est sentie comprise. Donc voilà. [...] Et qu'elle a compris oui. Qu'il y a une communication qui est faisable. Et que justement elle veut continuer cette communication puisqu'elle voit que ça marche bien.» (Carine)

«Parce qu'après y a tout le niveau de langage non verbal où vous pouvez manifester de l'empathie et je crois que ces gens les comprennent et manifestent en retour une certaine satisfaction d'avoir eu accès à cette empathie.» (Vincent)

«Il faut parler la même langue et avoir une certaine connaissance de la culture.» (Auriane)

Enfin, trois d'entre eux ont lié leur définition de la communication à leur pratique médicale:

«J'ai pas de définition claire et précise, mais je dirai juste que c'est, voilà que c'est, la communication dans les urgences c'est être capable de recevoir des informations et d'en donner de manière adéquate à un type de population qui est hétéroclite pour des problèmes assez hétéroclites aussi.» (Renaud)

«La communication c'est 90 % de ton diagnostic aussi en tant que médecin. Peut-être pas 90, j'exagère, mais ça fait en tout cas plus de la moitié où c'est principalement ton, ton patient en fait avec l'anamnèse, le questionnaire que tu fais, c'est là où tu vas t'aiguiller, après tu vas faire ton status, ton examen clinique, mais c'est que pour confirmer ce que tu as déjà, ce que tu as déjà pensé avec ton questionnaire. [...] Tu sais que pour faire ton métier, tu as besoin d'avoir une communication avec ton patient.» (Marylène)

«C'est quand même un des outils privilégiés du rôle autonome infirmier dans sa dimension d'enseignement, de soutien, d'écoute.» (Philippe)

«C'est vrai que c'est, la communication nous c'est un élément important de notre travail.» (Colin)

Colin s'est exprimé au sujet du but de la communication dans sa pratique :

«Une communication pour apprendre à faire connaissance, pour se faire confiance, souvent les personnes ont besoin de savoir qui on est, d'où on vient, de quelle institution, qu'ils puissent aussi cibler pourquoi on vient vers eux, parce qu'on est amené souvent à se revoir de semaine en semaine. Donc le lien est important à ce niveau-là. Ça veut qu'on doit trouver des stratégies pour entrer en lien avec ces personnes».

Au sujet des problèmes de communication, deux participants ont proposé une définition générale:

«Je dirais que c'est une difficulté de transmettre des informations de ma part qui soient comprises par l'autre personne et inversement. Que l'autre personne essaie de me transmettre des infos, des ressentis, des émotions et j'arrive pas à les comprendre donc j'arrive pas à les analyser. [...] Une mauvaise compréhension ou une non-compréhension de la communication» (Carine)

«C'est tout problème qui peut entraver la relation médecin-malade. Je parle de médecin parce que je suis médecin, mais soignant-malade.» (Marylène)

Un total de 14 facteurs ont été proposés par les participants afin d'expliquer ce qui peut mener à des «problèmes de communication» : une langue étrangère (13)¹², des facteurs cognitifs (démence, trouble psychiatrique, neurologique, niveau d'intelligence) (14), des troubles du comportement (3), les émotions (2), les troubles fonctionnels et somatiques (5), la rencontre de deux mondes différents (4), le contexte médical (3), les compétences communicationnelles des soignants (2), l'imaginaire ou les représentations des patients (2), des connaissances insuffisantes du côté du patient (1), le refus de la part du patient (1), la surdit  (1), les th mes   aborder (1), une relation conflictuelle (1).

Une seule participante, Carine, a mentionn  la surdit  comme pouvant donner lieu   des probl mes de communication: « a peut  tre des probl mes fonctionnels,  a peut  tre une surdit ».

¹² Les chiffres indiqu s entre parenth se indiquent le nombre de participants ayant mentionn  ce facteur

Quelques extraits qui permettent d'illustrer certains de ces facteurs:

- Deux mondes différents:
 - «Avec deux mondes différents, avec des idées différentes, un mot un mot simple admettons la douleur et bien moi j'aurai une notion de la douleur qui sera complètement différente de la personne que j'ai en face et entre deux personnes ce sera pas la même notion, on va dire ça, pour prendre un exemple, donc ouais deux personnes avec deux... avec un creusé différent, des valeurs différentes, des notions différentes sur les choses.» (Carine)

 - «on arrive pas à se comprendre, on a deux langages très différents, entre le langage commun de tout le monde et puis le langage médical qui est quand même assez spécifique ou si on a pas forcément un pied dedans, on a du mal à comprendre ce qui se passe.» (Renaud)

- Le contexte:
 - «Par exemple lorsque le mandat n'est pas clair. C'est-à-dire que dans le cadre de notre intervention, si on doit aller évaluer une situation dans laquelle les problématiques n'ont pas été suffisamment mises en évidence, mises en avant, la situation peut-être un petit peu confuse, pas suffisamment claire» (Colin)

 - «D'autres éléments de l'organisation du service qui influencent sur la communication. Alors j'ai dit la surcharge de travail, la situation de soins en elle-même et puis la priorité des soins» (Ingrid)

 - «On peut aussi croiser des gens qui sont jamais, à qui on a jamais, ou pas beaucoup donné la parole par rapport à eux. Je sais pas je pense par exemple à des, je suis très caricaturale, par exemple à des personnes qui viendraient plutôt de la campagne» (Claire)

- Refus: «il peut y avoir aussi un refus, un refus d'échanger aussi en fait, la personne peut ne pas faire d'effort, pas suffisamment, peu s'impliquer dans la communication et puis c'est perdu en fait hein, peu de résultats» (Colin)

- Émotions: «Si une personne est trop sur la défensive elle met en route ses mécanismes de défense donc là y a une barrière ou bien si elle a pas confiance, il peut y avoir une barrière, ou si elle a très peur. » (Ingrid)

- Compétences communicationnelles des soignants et thèmes à aborder:
 - «La difficulté des soignants à dire, à poser, à être structurés dans leur communication, à pouvoir aborder des thèmes qu'ils ont à aborder. Je veux dire pis c'est vrai que dans le milieu des soins palliatifs, les thèmes à aborder c'est souvent pas des thèmes tellement faciles à aborder puisqu'on parle de la perte, du deuil, de la mort, c'est forcément pas simple à aborder.» (Claire)

 - «Ça peut être aussi en fonction du professionnel, y a des personnes qui sont plus ouvertes à communiquer, ou d'autres plus fermées.» (Renaud)

- Représentations:

«Après y a des problèmes de communication qui sont liées à (silence) à la perception de, perception du patient de, la perception, sa perception de son problème, la perception, puisqu'on est dans un problème de santé, dans la perception de la maladie, qu'est-ce qu'il imagine, qu'est-ce qu'il imagine, comment est-ce qu'on se rejoint dans le, dans l'imaginaire de la maladie, dans la représentation de la maladie, ça c'est deux choses très différentes.» (Henri)

«Ou alors tu as des patients qui ont des problèmes de, qui ont la même culture que toi, la même langue que toi, mais qui pour des raisons x ou y ont plus de problèmes de communication, de non-représentation on va dire, de non même représentation que toi. Pis ça c'est aussi quand même un frein, pour moi c'est quand même un problème de communication.» (Marylène)

Les soignants se sont ensuite exprimés au sujet des différentes conséquences de ces problèmes de communication.

1.2 Conséquences

Les participants citent 13 éléments impactés par les problèmes de communication (tous confondus)¹³: leurs sentiments en tant que soignant (14), la prise en charge du patient (12), une superficialité dans la communication (9), une relation insatisfaisante (8), des difficultés à soigner (8), les sentiments du patient (7), le temps accordé au patient (6), le partage d'informations (6), leur créativité (2), l'autonomie du patient (1), l'adaptation du soignant (1), la perception du patient (1), l'entourage (1).

Concernant leurs sentiments, voici la liste des mots qu'ils ont employés: «démuni» (Lauranne, Henri), «on est jamais sûr » (Lucie), «frustré » (Lucie, Carine), «désécurisant » (Thibaud), «handicapé » (Claire), «on craint de pas se faire comprendre» (Claire), «inconfortable » (Marylène, Noémie), «peu à l'aise » (Marylène, Noémie, Martin), «peur de rater quelque chose» (Carine, Noémie), «désemparé » (Martin), «très très embêté (Martin), « du stress » (Renaud), «ça me stress beaucoup » (Noémie).

La superficialité est une conséquence directe des problèmes de communication pour 9 interviewés. En effet, ils sentent lors de ces consultations, que la conversation n'ira pas en profondeur, que le travail a été

¹³ Les résultats d'Iramtueq confirment cette classification si on se réfère aux Khi2 des formes de la classe 5 « rôle », « soin », « nécessaire ».

fait en superficie. Cette superficialité semble donner lieu en particulier à cette inquiétude de «rater quelque chose», de ne pas investiguer la plainte du patient correctement et de parfois n'«avoir aucune idée de leurs besoins» (Lauranne).

Dans cet ordre d'idée, les soignants ont le sentiment que ces conditions rendent le traitement du patient pas optimal et que des conséquences sérieuses pourraient s'en suivre:

«Il y a une partie du rôle qui ne peut pas s'exercer et donc le patient ne reçoit pas une partie des soins qu'il est en droit de recevoir. [...] Parce que les mécompréhensions peuvent conduire à des défauts de sécurité qui peuvent être dans le pire des cas jusqu'à-enfin très délétères, avoir des conséquences ponctuelles ou définitives voire entraîner la mort ouais.» (Philippe)

Ainsi, il arrive parfois que les soignants modifient la prise en charge de leurs patients lorsqu'ils rencontrent des problèmes de communications avec eux :

- Le choix des examens:

«Mais c'est pas impossible, même assez probable qu'on fasse plus vite des examens radiologiques que chez quelqu'un d'autre [d'accord ouais] du fait que c'est l'insécurité de ce manque de précision dans la communication.» (Thibaud)

«Me concentrer uniquement sur l'examen clinique, sur mon impression à ce moment-là et pas sur l'histoire qui précède» (Noémie)

- La gestion du temps:

«C'est-à-dire que les patients qui ont des difficultés communicationnelles et parmi ceux-là les sourds recevront moins de soins et notamment auront peut-être un temps de présence plus petit que des autres patients sans difficulté communicationnelle» (Philippe)

«Ça veut dire qu'on devra abréger notre visite, notre intervention devra être plus courte et notre communication à ce moment-là devra être ciblée, orientée» (Colin)

Plusieurs interviewés estiment que les éléments ci-dessus les empêchent de mener à bien leur consultation et entravent donc leur mission principale : soigner leurs patients. Ils disent sentir qu'ils ne peuvent pas «les aider à 100 %» (Vincent) et que c'est une «limite majeure dans l'exercice d'une partie du rôle professionnel» (Philippe). Claire lie une bonne communication à la possibilité même de soigner :

«Donc c'est inimaginable de pouvoir donner un soin sans qu'il y ait une communication de bonne qualité enfin qui convienne à l'un et à l'autre, qui

convienne à l'un et à l'autre, parce que c'est pas forcément nécessaire d'entrer dans l'intimité de chacun, il s'agit pas de ça, il s'agit vraiment de la possibilité de soigner.»

Certains affirment également que ces problèmes ont un impact sur la transmission d'informations au sujet des maladies ou des traitements à ces patients. Ils ne parviennent pas à expliquer ces éléments aussi bien qu'ils le souhaiteraient, ils optent pour un vocabulaire «appauvri» (Claire) et essaient de «simplifier au maximum la discussion» (Marylène). Ce qui les inquiète en particulier lorsqu'ils donnent des informations au sujet de la médication ou des soins que le patient doit s'administrer lui-même :

«on croit gagner du temps pis en fait on en perd parce que ça va générer de l'anxiété, de l'incompréhension, des défauts dans la continuité ou dans la prise en charge enfin les autosoins, que le patient prenne en charge sa maladie, etc.» (Philippe).

Selon certains participants, la relation patient-soignant peut également être impactée négativement par les problèmes de communication. La superficialité de la discussion peut entraîner des difficultés pour instaurer un climat de confiance, des obstacles à l'entrée en lien avec le patient ou pour investiguer son vécu.

«Tu vas peut-être prendre moins de gants, ou moins de fioritures avec un patient dont tu parles pas la langue qu'avec quelqu'un où t'as le temps en fait de faire des phrases reposées. C'est vrai que souvent c'est peut-être un peu plus pas rude, mais un peu plus direct comme questions[...] je pense que ça fait des problèmes de relations médecin-malade, qui sont pas forcément toujours faciles à vivre et pour le malade et pour le médecin.» (Marylène)

Deux médecins ont formulé une comparaison entre ces consultations et la «médecine vétérinaire» (dixit). Thibaud spécifie que c'est dû au sentiment de d'imaginer ce que le patient pense, puisqu'il s'exprime de façon incompréhensible. Martin dit: «mais après s'ils savent ni lire ni écrire et qu'ils comprennent pas. On fait de la médecine finalement vétérinaire et puis on essaie de faire au mieux, sachant que c'est pas du tout optimal.»

Les interviewés perçoivent également les sentiments que peut ressentir le patient dans de telles situations : anxiété, incompréhension (2), frustration (2), amertume, peur (2). Ainsi que les conséquences que cela peut déclencher: agressivité, affaiblissement de l'autonomie et stratégie de régression.

« Quand quelqu'un comprend pas ou qu'elle sent qu'on la comprend pas on sent assez vite qu'ils veulent, enfin qu'ils veulent mettre un terme à la discussion ou qu'ils s'énervent ou qu'ils deviennent agressifs, j'ai déjà eu affaire à ça. [...] Donc mais bon, c'est vraiment super important quand même cette communication, parce que ça provoque tellement de frustration je pense des deux côtés et d'amertume enfin la personne après se sent vraiment pas comprise et a l'impression qu'on la dépossède de tout, et ben en l'occurrence de sa maladie, de ses problèmes. Et puis le soignant je pense que le soignant ben doit pas se sentir non plus vraiment au top efficace d'avoir fait un travail voilà de superficieux. Donc vraiment ouais ça peut être source de grosses déceptions. » (Carine)

« Ben ça va pas mettre une confiance et puis elle va peut-être être frustrée, elle va avoir peur, ça va mettre plus de peur. » (Ingrid)

Deux interviewés affirment qu'ils apprécient ces situations complexes en terme de communication. Ils y voient ainsi des opportunités de créer de nouveaux moyens de communiquer et d'apprendre de nouvelles choses au sujet d'autres cultures.

« J'ai envie de dire y a une grande place à la créativité pour communiquer quand y a une barrière de communication. » (Claire)

« Et pour moi c'est pas une limitation, c'est au contraire un enrichissement de comprendre qu'il y a des gens qui réfléchissent différemment » (Vincent)

Face aux problèmes de communication et afin d'éviter les conséquences qui pourraient en découler, les soignants font appel à différentes stratégies, décrites dans la partie suivante.

1.3 Stratégies

Les soignants ont décrit comment ils procédaient pour communiquer seul avec un patient dans une situation où ils rencontrent des problèmes de communication. 21 stratégies ont été décrites. Elles sont combinées par la plupart des soignants.

L'usage d'une autre langue (anglais, espagnol, italien ou allemand) est utilisé par 11 interviewés¹⁴. Bien que réduisant la communication à quelque chose de basique, cela permet de maintenir la communication orale et directe, et de «se rejoindre » dans une troisième langue. Quatre soignants disent avoir recours à du matériel traduit dans des langues qu'ils ne maîtrisent pas, mais qu'ils peuvent proposer au patient (questionnaire, flyer d'information...).

Noémie précise sa stratégie :

« si on fait l'effort de parler même si on parle vraiment mal, les enfants et les parents le remarquent, ils apprécient l'effort et ça améliore aussi grandement la relation parce qu'ils se rendent compte qu'on fait un effort, souvent c'est aussi un peu un objet de plaisanterie parce que voilà je parle pas bien et puis ça fait rire et puis ça dépend un peu aussi l'atmosphère »

Deux médecins ajoutent qu'il leur arrive d'utiliser Google traduction afin de dire quelques mots-clés dans la langue du patient.

« Maintenant y a docteur Google qui sait tout traduire aussi dans toutes les langues, donc ça peut aider à faire comprendre pas des phrases parce qu'on sait jamais comment c'est traduit, mais des mots, certains mots-clés [...] bon voilà avec un ordinateur ça devient quand même plus facile. On arrive à se débrouiller. » (Martin)

«Communiquer par gestes», «parler avec les mains», «montrer», «pointer», «faire signe» sont également une stratégie pour 11 interviewés qui s'aident des «mimes» pour se faire comprendre. Ingrid souligne que les chiffres sont utiles, puisqu'on les exprime de la même façon dans toutes les langues.

« Alors les choses tout à fait basiques comme mal où est-ce que vous avez mal ben ça on peut mimer on peut voir » (Claire)

« On se débrouille un peu avec les moyens du bord. Les mimes ou ce genre de choses. Ça m'est déjà arrivé de devoir faire de façon un peu approximative comme ça. » (Noémie)

« Ce serait plutôt des dessins par exemple ou des gestes, enfin essayer de montrer l'endroit, mais après ça reste une consultation assez limitée. » (Nadège)

¹⁴ L'importance de cette stratégie est confirmée par les résultats d'Iramuteq qui attribue 17,5% du corpus à la classe 3, regroupant les formes « Allemand », « Anglais », « Français », « Langue ».

Six soignants se basent sur l'observation du non verbal de leur patient afin de le comprendre. En observant ses mimiques, ses attitudes, ses yeux, il devient plus facile de saisir sa plainte et de le soigner correctement. Quatre autres affirment que lorsqu'ils ne comprennent pas le patient, ils se « focalisent » sur les symptômes physiques afin d'être efficaces dans leur prise en charge, en particulier dans un contexte urgent :

« On se rattache prioritairement aux problèmes MÉDICAUX et pas à un ressenti du patient. » (Renaud)

« Alors il y en a tout un tas, mais on se base plutôt sur les-du coup les comportements et pis les symptômes physiques. Ses grimaces, s'il recherche des positions antalgiques si...des choses comme ça. » (Lauranne)

Six soignants ont recours à des dessins, qu'ils font eux-mêmes ou qu'ils trouvent dans des brochures ou des cartes à leur disposition dans certaines institutions (appelées pictogrammes). Ces dessins permettent de faire comprendre où se situe la douleur ou comment fonctionne une maladie, mais également de questionner les besoins du patient.

Lauranne mentionne également les échelles d'évaluation de la douleur, utiles avec ses patients âgés non communicants.

« Et puis avec ça on peut se faire une idée plus précise justement de ouais s'il a mal ou pas, pis si on oui donne un antidouleur est-ce que ça a été efficace ou pas. On peut se baser sur ces échelles même si la personne ne communique pas. »

Au niveau de la communication orale, deux interviewés disent opter pour une simplification de leurs propos :

« Avec ces gens là, tu arrives quand même à t'en sortir avec une sorte de petit nègre avec des mots qui sont accompagnés de gestes. Tu veux dire vomir à un patient, tu lui montres, il va comprendre. [...]C'est vrai que souvent c'est peut-être un peu plus pas rude, mais un peu plus directes comme questions parce que t'essaies de simplifier au maximum la discussion pour qu'elle soit le plus vite comprise » (Marylène)

« Ouais, après y a des problèmes qui peuvent être liés peut-être au vocabulaire ou selon peut-être la profession ou le niveau d'étude des parents, ben on essaie toujours d'adapter le langage » (Noémie)

Afin de vérifier la compréhension de ses patients, Renaud conseille d'opter pour des questions ouvertes et des demandes de reformulation. Claire dit qu'il est plus simple d'intervenir en binôme dans «ces situations plus délicates».

Deux soignants expliquent qu'ils cherchent les informations dont ils ont besoin (symptômes, moyen de communication, habitudes de vie) pour poser un diagnostic auprès de l'entourage du patient. Deux autres citent l'écrit :

« Je pense que je vais plus vite essayer de chercher les informations peut-être, auprès de la famille » (F1)

« L'écriture ça marche pas parce qu'en général ils lisent pas, donc c'est les stratégies elles sont très très faibles. » Thibaud

« mais ça m'arrive aussi de vraiment refaire par écrit les consignes. » (Auriane)

Carine, qui affirme qu'il faut être créatif pour palier aux incompréhensions, partage son expérience avec une patiente laryngectomisée avec laquelle elle recourt à la lecture labiale. En lisant sur les lèvres de sa patiente, privée de la parole, elle parvient à comprendre ce qu'elle dit. Elle s'est également basée sur les clignements des yeux d'un patient IMC afin de communiquer avec lui ou encore qu'elle a pu communiquer grâce à la musique avec une patiente démente.

Colin, habitué à intervenir au domicile de ses patients, affirme que les soins sont également un mode de communication, qu'il est possible «d'entrer en communication, déjà par un geste technique, aussi par le toucher».

Tous ces éléments sont souvent associés à une notion de «bricolage», de «débrouillardise». En effet, neuf soignants ont le sentiment de «faire au mieux» avec «les moyens du bord». Aucun des interviewés n'a qualifié ses techniques d'idéales et précise que ce sont des techniques qui peuvent servir lors de situations urgentes, de petites consultations, et qu'il faudra trouver d'autres

solutions pour un suivi à long terme ou en cas de décision médicale importante.

«Ma foi si y a personne qui peut traduire on se débrouille, mais je suis pas sûr que ce soit des soins optimaux. [...] Il faut essayer de faire au mieux, quitte à ce qu'on débute un traitement et pis qu'il vienne avec un traducteur plus tard. »
(Martin)

«Plus c'est urgent, plus tu vas essayer de te débrouiller le plus rapidement possible. » (Marylène)

1.4 Traduction

Le recours à la traduction, par quel moyen que ce soit, est fréquent et a été décrit de façon différente par les soignants, c'est la raison pour laquelle je lui consacre une catégorie. Qui traduit ? Comment fonctionne le dialogue ? Quels sont les avantages et les inconvénients des différents traducteurs ? Comment organiser une consultation avec interprète ? Sont les questions autour desquelles s'organise le discours des 15 interviewés¹⁵.

Les participants se sont exprimés au sujet de la traduction lors d'une consultation de façon générale, des interprètes professionnels, des proches accompagnants afin de servir de traducteur et des traducteurs (collègues ou membres du personnel de l'institution maîtrisant la langue du patient venant aider au bon déroulement de la communication). Ces différents types de «traducteurs» ont été comparés les uns aux autres par les interviewés, qui ont exposé les avantages et les inconvénients de chacun. La première chose à souligner à ce sujet est la suivante: aucun soignant n'estime avoir trouvé la solution idéale (c'est-à-dire, sans inconvénient) en matière de traduction. Leurs descriptions sont critiques et détaillées. Afin d'en faire un compte rendu, je vais organiser cette partie par type de traducteurs et dans quelles

¹⁵ La classe 4 de l'analyse Iramuteq confirme l'importance de cette thématique. Les formes associées à cette classe étant « Appeler », « Disponible », « Appartenances », « Parole », « Professionnel ».

circonstances ils sont mobilisés. Suite à cela, le tableau 8 présentera de façon synthétique les avantages et les inconvénients de chaque type de traducteur.

Proches – Familles

Neuf participants nous ont mené des consultations avec des patients non francophones, lors desquelles un proche (ami ou famille) assure la traduction. Ces proches sont principalement les conjoints, mais il arrive également que ce soit des amis ou les enfants du patient qui servent de traducteurs.

Dans des consultations avec un patient qui ne parle pas français, les interviewés disent faire appel aux familles:

- quand il n'y a pas d'autres interprètes disponibles («pas le choix» (Henri), s'ils sont très présents durant une hospitalisation, si les relations entre le patient et le proche semblent être bonnes ou si la raison de la consultation (la plainte) est simple.
- À une fréquence de...: «très souvent» (Philippe), «souvent [...] en grande majorité [...] très fréquemment» (Thibaud), «la moitié des cas» (Martin).

Dix interviewés se sont exprimés au sujet des enfants traduisant parfois les consultations. En effet, leur scolarisation en Suisse les rend rapidement francophones et ainsi bilingues. Différentes visions des participants à ce sujet, qui seront résumées dans le tableau 8. Tous semblent être conscients que traduire est une grande responsabilité pour un enfant, mais ils ne semblent pas y voir les mêmes avantages et inconvénients.

« Maintenant soit voilà alors soit on avait un traducteur au bout du téléphone qui était dispo soit on avait un ami qui pouvait traduire ou une amie ça c'était quand même mieux ou soit dans le pire des cas et bien c'était les enfants. » (Carine)

« Quand c'est les enfants qui traduisent y a une distance. Donc c'est beaucoup plus facile, parce qu'ils vont être beaucoup plus neutres. Quand c'est le conjoint qui traduit, alors la neutralité elle est perdue. » (Thibaud)

Interprètes professionnels

Onze interviewés ont mené des consultations en présence d'un interprète professionnel. Ils définissent ce qu'est un interprète professionnel de la façon suivante: engagé par une association d'interprétariat («Appartenances»), formé, officiel, de la même origine que le patient.

Sept participants se sont exprimés au sujet du rôle de l'interprète: garantir la qualité et la sécurité des soins, être un médiateur culturel (expliquer le sens de la maladie et de certaines expressions d'un point de vue de la culture d'origine du patient, fournir des clés de compréhension culturelle) et traduire correctement, intégralement et précisément.

Ils disent y faire appel lorsque: le traducteur familial ne suffit pas ou que les soignants suspectent que le patient ne peut pas tout dire en présence de son traducteur familial, pour une annonce de diagnostic, l'explication d'un traitement, la situation médicale est complexe, ce sont des cas relevant de la gynécologie ou de la sexualité, des problèmes psychiatriques sont identifiés, «je me sens impuissante» (Ingrid), «en dernier recours» (Renaud), les patients «ne comprennent carrément pas» (Henri) ou «ne parlent pas du tout» (Nadège).

La fréquence avec laquelle ils y font appel diverge d'un soignant à l'autre: «très couramment» (Carine), «très rare» (Philippe), «pas sûre que ce soit énormément utilisé au CHUV» (Carine), «rarement» (Colin), «je n'utilise pas les interprètes» (Vincent et Auriane) et «très très rarement» (Renaud).

Deux personnes s'expriment également au sujet de la disponibilité de ces professionnels: «il y en a peu» (Lauranne) et «pas forcément disponibles 24h/24» (Marylène).

Engager un interprète exige une certaine organisation, au sujet de laquelle différentes choses ont été dites:

- Dans un contexte hospitalier, il faut: faire la demande, 25.-/h (pris en charge par l'hôpital), organiser le rendez-vous entre les soignants, le

patient et l'interprète, passer par l'association Appartenances qui organise l'envoi de l'interprète, compter plusieurs heures entre le contact et l'arrivée, impossible à mettre en place en urgence, penser à allonger (doubler si possible) le temps de la consultation.

- En cabinet, la contrainte financière est centrale: le cabinet prend en charge les frais, l'engagement d'un interprète coûte plus cher qu'une consultation.

Traducteurs ou aides à la communication

Cette classe de traducteurs contient les collègues de l'institution qui parlent la langue du patient. Ils peuvent être contactés soit directement, s'ils font partie de la même équipe, soit grâce à une liste (uniquement à l'hôpital) recensant les membres du personnel pratiquant une autre langue que le français ainsi que leur numéro de téléphone.

Ces traducteurs «non officiels» (Carine) sont donc volontaires et bénévoles, ils peuvent exercer des professions très différentes au sein de l'institution. Ils ne sont pas formés à l'interprétation de consultation et n'ont «pas tous forcément des connaissances médicales très pointues» (Noémie).

« Ça peut être aussi bien le cuisinier qui vient juste traduire et qui fait le lien entre le patient et le personnel médical ou para médical, ça peut être quelqu'un du ménage, ça peut être un médecin des étages, ça peut être un cadre supérieur d'un côté. » (Renaud)

Leur tâche consiste à:

« Mais le traducteur lui c'est celui qui ne fait que de retranscrire dans l'autre langue mot à mot ce qui a été dit. C'est tout. Il prend pas parti, il, il n'apprécie pas, il ne pondère pas ce que l'interprète peut lui faire. » (Vincent)

Marylène précise que faire appel à ces aides à la communication est «la solution la plus fréquente».

Avantages et Inconvénients

Le tableau 8 présente les avantages et les inconvénients cités pour chacun de ces trois types de traducteurs.

Tableau 8 : Avantages et Inconvénients des différents types d'interprètes

	Interprètes	Famille	Collègues
+	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentent l'autonomie du patient : le patient se sent moins déphasé. - Éclairage culturel : représentation de la maladie, façon de communiquer. - Profondeur du discours - Qualité de la traduction : moins de malentendus, assuré de la bonne qualité de la traduction, déontologie. 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissent mieux le patient - Sont authentiques - Rapidement et facilement disponible - Intégration dans le vécu de la maladie 	- Neutralité
		Enfants: <ul style="list-style-type: none"> - Plus neutre/objectif que le conjoint 	
-	<ul style="list-style-type: none"> - Centralise la confiance du patient - Ne connaît pas le patient - Perte du lien direct avec le patient - Sa présence peut gêner le patient - Perte d'autonomie du patient - Manque de formation médicale - Coûtent cher - Peu disponibles : tournus d'interprètes pour le même patient, difficilement atteignable, nécessitent une organisation. - Appartiennent à la même communauté que le patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Qualité de l'information transmise* - Responsabilisation : implication émotionnelle. - A tendance à s'exprimer à la place du patient - Exclusion de certains sujets - Problème relationnel possible - Peu déontologique - Peu de connaissances médicales 	<ul style="list-style-type: none"> - Qualité de l'information transmise - Parler la même langue ne signifie pas partager la même culture - Connaissances médicales variables
		Enfants: <ul style="list-style-type: none"> - «le pire des cas» (Philippe) - Traumatismes - Loyauté envers le malade - Parentification 	

**Qualité de l'information transmise: désinformation, déformation, pas de contrôle sur la qualité de la traduction, simplification de l'information, interprétation de l'information, difficile d'être précis, peu de profondeur, manque d'objectivité.*

Nous pouvons donc constater que les perceptions divergent à plusieurs niveaux et se rejoignent sur d'autres. En conséquence, il n'est pas étonnant que les pratiques des interviewés varient lorsqu'ils veulent avoir accès à une interprétation: certains commencent par faire appel à la famille ou à leurs

collègues en attendant un interprète, d'autres font appel à des interprètes que dans certains cas et d'autres n'y font pas appel du tout.

«Alors si je devrais choisir entre l'interprète et le mari, moi je choisirais le mari.» (Ingrid)

«Pis lui (le proche) va traduire en espérant qu'il traduise correctement. (silence) Mais c'est juste qu'on a pas du tout le reflet d'une part qu'est-ce que la personne a traduit et qu'est-ce que la personne a compris.» (Thibaud)

«Alors voilà, avec un interprète c'est vraiment la situation idéale pour en tout cas pour le médecin, après pour le patient pas forcément» (Noémie)

La perception de la traduction lors d'une consultation peut également influencer les décisions des soignants: étire le temps de consultation, «triple les manières de se méseprendre» (Auriane), perte au niveau de la qualité de la communication, aucun contrôle possible sur ce qui est transmis au patient, la relation patient-médecin se complique en raison d'un intermédiaire, maintient une profondeur dans le discours et l'équité dans l'accès aux soins.

«C'est plus malin de faire parler la personne dans sa langue avec un traducteur plutôt que de moi essayer d'appauvrir pis de rétrécir pis de calquer sur mon ressenti à moi.» (Claire)

« Alors ouais c'était super enrichissant (consultations avec interprètes professionnels). Donc ça c'était le TOP, là on travaillait très bien, on pouvait vraiment aller en profondeur sur certain sujet. » (Carine)

« Si on fait appel à des membres de la famille ou des proches, ne maîtrisant pas la langue on perd complètement le contrôle sur le contenu de communication. » (Philippe)

« On a trouvé, par exemple femme de ménage, voilà est-ce qu'elle traduit tout ? Quand on comprend pas ce qu'ils disent, on sait pas ce qui est traduit au final. [...] Non (rire) non aucun contrôle. » (Martin)

Catégorie 2 : Personnes sourdes

Les participants ont exprimé différentes opinions au sujet des personnes sourdes. J'ai demandé à ceux qui en avaient rencontrées de me décrire le déroulement de ces consultations, de quelles stratégies ils avaient usé pour communiquer avec ces patients et comment ils s'étaient sentis. Au-delà du contexte de la consultation, ils ont exprimé ce que la surdité leur évoquait.

2.1 Perception du monde des sourds

Tout d'abord, il est intéressant de relever les mots que les soignants choisissent pour parler des «personnes sourdes»: «Les sourds», «Muets», «Les personnes qui présentent une surdimutité», «quelqu'un de sourd», «les personnes sourdes». Un soignant souligne la diversité de la population sourde en précisant qu'il existe «plusieurs catégories de sourds, c'est d'abord acquis ou inné».

Cinq soignants associent le mot «handicap» à la surdité et en exposent différentes conséquences:

«Des personnes qui se renferment sur elles-mêmes, qui participent peu finalement, qui même malgré tous les efforts qu'elles peuvent produire risquent de se retrouver en difficulté donc par rapport à l'isolement social. Voilà donc une certaine souffrance quand même.» (Colin)

Des gens qui ont l'habitude de leur handicap et puis qui ont développé des stratégies assez impressionnantes.» (Thibaud)

«Du fait qu'elles vivent en retrait de par leur handicap, on généralise ce sentiment de retrait et on court le risque de se tromper sur leur niveau intellectuel par exemple.» (Vincent)

«Alors souvent la chance, c'est que ces patients ils sont habitués des, du milieu hospitalier» (Renaud)

«C'est des gens qui sont habitués à avoir une tierce personne pour interagir» (Marylène)

Les soignants partagent leur perception de la communication des personnes sourdes, en mentionnant la langue des signes (6), l'oralisation (3), la lecture labiale (4) et de l'écrit (2).

La langue des signes est appelée ou décrite comme: «Langage des signes» (4), «Langage des sourds», «Langage des mains», «une espèce de chorégraphie ou de danse», «signer». Notons que 4 participants expriment un intérêt passé ou présent à apprendre la LSF.

Cinq interviewés élaborent des comparaisons entre les personnes sourdes et:

- Les malentendants:

«C'est qu'ils ont des appareils (les malentendants), enfin ils comprennent quand même, faut vraiment qu'on parle très fort, qu'on articule, voilà. [...] Sourds j'imagine que c'est vraiment, enfin qu'ils n'entendent rien du tout.» (Lauranne)

«Pour moi sourd il n'entend rien, malentendant il peut» (Philippe)

- Les patients étrangers:

«Son langage corporel m'a peut-être transmis plus de choses que mon fameux Chinois où franchement je comprends rien.» (Auriane)

«Je me demande si j'ai pas eu moins de problèmes de communication avec des patients sourds qu'avec des patients qui parlaient pas la langue. [...] Je pense t'auras moins de, moins de différences de représentations d'une personne qui est européenne que d'une personne africaine.» (Marylène)

- Les aveugles:

«Comment est-ce qu'on peut faire une consultation avec un sourd, ou avec un aveugle, c'est un peu la même chose» (Henri)

Les deux soignants comparant les patients sourds aux patients étrangers (Auriane et Marylène) utilisent le mot culture dans leur explication. Marylène explique qu'une personne sourde est le plus souvent «suisse» et que c'est donc «beaucoup culturel». Henri explique qu'une consultation avec une personne sourde serait «plus simple», car le patient «raisonne de la même manière, dans la même langue que moi [...] que simplement il y a le mode de communiquer qui va pas».

Noémie n'associe rien, en expliquant que :

«J'ai personne dans mon entourage qui est sourd et puis à l'hôpital finalement c'est pas quelque chose que j'ai rencontré fréquemment du tout donc c'est vrai que comme ça, ça me vient pas».

La suite de la discussion consistait à les amener à s'exprimer au sujet de leurs potentielles rencontres avec des patients sourds et des stratégies qu'ils avaient mises en place pour communiquer avec eux.

2.2 Patients sourds

Onze soignants ont déjà rencontré des patients sourds et m'ont raconté comment ces consultations s'étaient déroulées. Quatre n'en ont encore jamais rencontrés et 2 d'entre eux ont raconté avoir déjà eu des patients malentendants, voire «fortement» malentendants.

Pour ceux qui ont déjà vécu une consultation avec une personne qu'ils qualifient de sourde, ils expliquent, comment se sont déroulées ces rencontres, décrites ci-dessous, ce qu'ils ont ressenti et quelles stratégies ils ont utilisées pour communiquer (2.3).

- Carine a rencontré un patient sourd lors d'une consultation V.I.H. Elle dit se souvenir très bien de la consultation et la décrit comme ayant été «compliquée» et «plus inhabituelle que coutume».

- Colin explique avoir fait un stage en France lors de sa formation au sein d'un centre pour enfants sourds. Il qualifie cette expérience de «très intéressante». Ingrid a déjà rencontré des femmes sourdes enceintes au sein du département de gynécologie obstétrique, elle dit qu'elles représentent «0.2 %» de ses patientes.

- Thibaud a rencontré une patiente «sourde et muette» à l'hôpital, avec qui il communiquait «très difficilement» et une autre patiente qu'il qualifie de «fortement malentendante», qui ne communiquait que grâce à sa fille et à la lecture labiale.

« Elle articule d'une certaine manière donc la mère doit quand même lire et elles arrivent à se comprendre. C'est incroyable hein ! Ça me fascine chaque fois. »

- Vincent a eu un couple de patients atteints de «surdi-mutité», avec qui il était difficile de développer un discours profond, mais il se dit néanmoins satisfait de la communication établie entre eux.

- Renaud a rencontré un patient asiatique, sourd et muet aux urgences Il ajoute rencontrer 2 à 3 patients sourds par année.

«C'est ça là, la seule fois où on a vraiment eu la grosse grosse difficulté où on se dit qu'est-ce qu'on fait maintenant avec ça».

- Auriane a suivi un couple de personnes sourdes pendant pas mal de temps.

Elle ajoute en riant:

«Des patients sourds il y en a au quotidien oui. [...] Ouais. Qui sont... [...]Oui. Qui sont appareillés ou pas».

- Martin explique avoir été «très désemparé» la seule fois où il a rencontré une personne sourde aux urgences. Il estime néanmoins que ça s'est bien passé, puisque la personne n'est pas revenue.

- Marylène dit que ça lui est arrivé deux ou trois fois.

- Noémie se souvient d'un enfant sourd qu'elle avait dû soigner. Elle qualifie cette expérience «d'un petit peu inconfortable» et se souvient «d'avoir été plus tendue ou plus en appréhension que pour une autre consultation avec un enfant qui m'aurait compris».

- Lauranne dit avoir rencontré des patients «malentendants, mais jamais complètement sourds».

- Henri, qu'il n'a «jamais eu l'occasion» de rencontrer des patients sourds.

«C'est vrai que dans un cadre professionnel, je dois dire je me sentrais très embêté».

- Nadège dit qu'elle n'a jamais été «confrontée à ça».

- Philippe commence par dire «Ah! J'avais pas pensé à ceux-là.» et dit ensuite ne pas se souvenir avoir rencontré de patients sourds.

- Claire commence par dire qu'elle n'en a pas rencontré «récemment», puis qu'elle ne se souvient pas en avoir rencontré en 30 ans de carrière.

Les soignants ayant rencontré des patients sourds ont été invités à expliquer de quelle façon ils avaient communiqué lors de ces consultations. Parallèlement, ceux qui n'en avaient jamais rencontrés ont imaginé quelles stratégies ils utiliseraient face à un patient sourd.

2.3 Stratégies avec les patients sourds

Les stratégies effectivement mises en place par les soignants ayant déjà rencontré un patient sourd sont les suivantes: le recours à l'écrit, l'oral et donc

la lecture labiale, la traduction grâce à l'accompagnant, le mime et le pointing, les supports visuels (images ou dessins), le recours à une aide à la communication et la technologie.

Dans cet ensemble de stratégies, il est intéressant de mettre en lumière la première idée de chaque soignant, quelle stratégie a été citée en premier, celle qui semble être le premier réflexe qu'ils auraient face à un patient sourd: le recours à l'écrit (6), le recours à un membre de la famille (4), parler de façon à ce que le patient puisse lire sur les lèvres (3), faire appel à un collègue pratiquant la LSF (1), montrer et mimer (1) et enfin faire des dessins (1).

Les soignants ont justifié et exemplifié leurs stratégies de différentes façons, voici ce qu'ils ont dit au sujet de chacune d'entre elles.

Recours à l'écrit et à l'oral

Onze soignants disent recourir à la communication orale et à l'écrit (comme support en cas de difficulté de compréhension). Deux autres expliquent comment se concrétise cette stratégie, le premier dit qu'elle consiste à se passer des billets sur la table, l'autre à utiliser un ordinateur et tourner l'écran à plusieurs reprises pour faire lire des informations au patient.

L'écrit semble être une solution logique pour certains:

«Peut-être qu'il est sourd, mais peut-être qu'il est pas aveugle et peut-être qu'il a accès à l'écriture» (Claire)

«Je le ferais écrire. (silence) La plupart ils écrivent, la plupart ils vont lire sur tes lèvres.» (Marylène)

«Y en a qui arrivent à parler quand même donc du coup ça ce serait assez facile, du coup ben plutôt écrire, écrire les questions vraiment, puisqu'elles parlent on peut passer par l'écrit.» (Nadège)

Certains désavantages de cette stratégie sont exprimés: deux soignants soulignent que l'écrit va allonger le temps de la consultation de façon importante. Thibaud explique qu'en comparaison avec la langue des signes, la lecture labiale et l'écrit prennent «probablement beaucoup plus de temps et on

peut aller moins en profondeur.» et Nadège dit que l'écrit limite la communication à l'expression de choses concrètes.

Auriane semble lier la capacité d'écrire à celle de parler:

«Alors une partie des choses on pouvait faire par écrit. Parce que c'étaient des sourds, c'étaient pas des muets. Donc ils pouvaient parler. [...] Non, le couple dont je vous parle ils parlaient pas, je me trompe».

Au sujet de la lecture labiale, certaines conditions sont exprimées par les interviewés (parler lentement, se mettre en face du patient, le regarder) afin que les patients puissent y recourir et comprendre.

« Donc ça veut dire parler plus doucement parler en face parler lentement avec une bouche suffisamment ouverte pour que la personne puisse comprendre. (Colin) »

Vincent est le seul à exprimer une complète satisfaction au sujet de cette stratégie. Il explique qu'il était très facile de parler de façon à ce que cette patiente sourde puisse lire sur ses lèvres.

«Donc les réponses étaient plus des grognements, excusez-moi du terme un peu péjoratif, mais qui étaient suffisamment clairs pour que je comprenne qu'elle avait compris [...] Donc elle arrivait à sortir des sons qui pouvaient être interprétés comme des réponses. [D'accord ok] et ça marchait très bien et c'était pas simplement des oui ou des non, j'arrivais à aller un peu plus loin. [...] je crois honnêtement que la qualité de la communication était bonne et largement suffisante pour qu'on puisse se comprendre mutuellement et ça n'a jamais entraîné un quiproquo. Ou une erreur.»

Supports visuels

En privilégiant la communication orale et la lecture labiale, certains soignants (3) ont également mentionné l'utilisation de supports visuels. Lauranne (images), dans un but de diminuer l'ambiguïté, Carine (dessins) afin de mieux comprendre à quels risques (VIH) s'était exposé son patient et Renaud (objets) afin de faire comprendre au patient quel geste médical il allait effectuer.

Il est intéressant de voir que Henri dit avoir fait une série de dessins à l'intention de ses patients étrangers.

«Mais (silence) je peux imaginer aussi que quelqu'un qui est sourd, si je parle bien en face de lui et que j'articule lentement certaines choses que j'ai envie de dire, il peut comprendre. Je sais pas.»

Six participants ont recouru au mime ou au pointing pour compléter la communication verbale. Ingrid explique qu'elle recourt aux gestes afin d'apprendre à ses patientes comment faire avec leur bébé. Thibaud et Renaud disent que le pointing permet de comprendre où se situe la douleur. Claire précise que le «mime» lui permet de bricoler pour un moment, avant de faire appel à quelqu'un qui maîtrise la LSF.

Noémie exprime une crainte ce sujet :

«si on parle en mimes avec quelqu'un qui parle une autre langue, ben on va faire peut-être des, on va faire le même genre de mimes, des mimes un peu basiques, internationaux, tandis qu'avec une personne qui parle la langue des signes, j'aurais peut-être plus la crainte qu'elle imagine que je comprends ce qu'elle veut dire alors qu'en fait je comprends pas, parce que ça me parle pas, c'est trop compliqué, j'aurais peur que j'arrive pas à suivre ou...»

Renaud explique qu'il faut chercher à trouver le problème en observant les symptômes du patient, «on se débrouille quoi».

Recours à un tiers

Les autres soignants ayant rencontré des patients sourds n'expriment pas la même satisfaction. L'entier de leur récit rapporte la présence d'un tiers aidant à établir la communication, Ingrid est la seule à mentionner l'aide à la communication professionnelle, tous les autres ont eu recours à un membre de la famille du patient. Renaud décrit ce tiers comme «capable de faire le lien entre le patient» et lui et il explique qu'une fois ce traducteur parti, il se «retrouve confronté au patient» et que c'est à ce moment qu'il met en place d'autres stratégies telles que l'écrit ou le mime.

La présence des proches est décrite de différentes façons:

«Cette personne est venue avec sa maman, qui a fait la traduction, heureusement en langage des signes.» (Martin)

«J'ai jamais eu un patient sourd qui est venu tout seul [...] C'est des patients qui viennent avec quelqu'un dont ils ont confiance, déjà. Donc y a déjà un lien si tu veux entre la personne qui traduit et le patient.» (Marylène)

«Le seul couple que j'ai eu, ils venaient toujours avec leur fille. [...] quand y a un interprète entre-deux, on perd tout ce qu'on peut perdre.» (Auriane)

«Ce que son mari traduisait était juste la confirmation, mais elle avait déjà tout compris. Donc c'était juste un appoint.» (Vincent)

«Il a réussi à appeler une copine qui a pu aussi m'expliquer. Donc ça c'était très chouette» (Carine)

Langue des signes

Renaud est le seul à avoir suivi une initiation à la LSF lors de sa formation d'infirmier en France, qui a pu «aider un petit peu dans quelques situations».

Claire et Nadège mentionnent également l'apprentissage de la LSF, mais sous forme de blague, en riant: «À moins que je me mette à apprendre le langage des signes (rires)»; «D'autres stratégies... apprendre la langue des signes (rire) mais voilà en cinq minutes ce serait un peu compliqué.».

Concernant les interprètes en langue des signes, aucun soignant ne rapporte une consultation avec un interprète professionnel. Carine et Ingrid disent y avoir pensé, mais ne pas avoir fait appel car la liste à disposition dans leur hôpital ne comportait pas d'interprète en langue des signes. Philippe imagine que si la situation se présentait, il pourrait faire recours à un interprète, «qui peut faire le même travail d'interprétariat que, alors il sera pas interculturel pour autant que la personne soit culturellement à peu près suisse occidentale enfin voilà au sens large du terme». Renaud dit qu'il est possible de trouver quelqu'un qui parle la langue des signes au sein du personnel du CHUV. Enfin, Marylène avoue ne pas savoir si l'annuaire des interprètes contient un interprète en LSF.

Stratégies imaginaires

Les stratégies rapportées ici n'ont jamais été expérimentées et chacune d'entre elles a été exprimée par un seul participant.

Philippe, qui n'a jamais rencontré de patients sourds, mentionne le dictionnaire en langue des signes de la FSS comme une potentielle aide technologique. En cherchant certains mots dans ce moteur de recherche, il est possible d'apprendre à faire le signe ou de montrer la vidéo au patient.

Carine imagine que le jeu de rôle pourrait être un bon moyen de communiquer. En se mettant en situation et en exécutant les actions que la personne sourde nous montre, il serait plus facile de comprendre la situation qu'elle essaie d'expliquer. «En m'utilisant pour mimer un peu ce qu'elle a vécu».

Henri imagine également donner des références de certains sites internet contenant de l'information médicale («des auteurs d'articles que je connais qui font des choses correctes») utile au patient afin qu'il puisse les consulter à la maison: «je prendrais probablement trop de temps à vous expliquer comme ça, mais que vous pourriez lire pis je pourrais répondre à vos questions la prochaine fois par exemple».

À l'issue de cette catégorie, il est possible de comprendre comment et pourquoi certains soignants ont choisi de communiquer avec un patient sourd ainsi que la perception globale qu'ils ont des personnes sourdes. L'une des principales stratégies consiste à recourir à un proche afin qu'il assure la traduction en langue des signes. Les soignants ont également mentionné cette stratégie en lien avec leurs patients non-francophones, très souvent accompagnés. Ces deux cas de figure m'ont poussée à les faire s'exprimer au sujet de l'autonomie des patients avec qui les interviewés rencontrent des problèmes de communication ainsi qu'à propos de ce qu'ils pensent des accompagnants.

Catégorie 3 : Autonomie des patients

Dans cette catégorie, différents extraits ayant trait à l'autonomie des patients accompagnés, en raison de problèmes de communication, sont rapportés. Les interviewés ont exprimé des avis quant aux droits de ces patients, à leur consentement, mais également au sujet de leurs pratiques et habitudes en la matière.

3.1 Autonomie¹⁶

Les interviewés se sont exprimés au sujet de l'accord du patient, concernant la présence ou non de la famille, et des décisions médicales importantes prises par le patient et parfois par ses accompagnants.

En questionnant certains interviewés au sujet de la façon dont ils procèdent pour obtenir l'accord du patient non francophone, j'ai pu récolter différentes informations.

Cinq soignants (Philippe, Colin, Thibaud, Claire et Marylène) expliquent qu'ils demandent l'accord du patient en tête-à-tête, avant l'arrivée des proches ou en demandant au proche de sortir, et qu'ils valorisent la participation du patient à la prise de décisions. Ils essaient donc, dans la mesure du possible, d'obtenir un moment seul avec le patient, afin de lui exposer un diagnostic ou un traitement et de lui demander s'il veut en informer sa famille.

« La présence d'un proche pour toutes activités de soins ou toutes communications elle doit être voulue par les trois protagonistes, à savoir le patient le soignant et ce tiers, quel qu'il soit. Ça doit être voulu, ça doit être si possible explicité et puis ça doit avoir un certain sens.» (Philippe)

« Pas pour tout, mais pour certaines consultations, je dis à la personne qu'il faut qu'elle sorte, pas forcément au début, mais, après tu, ouais tu manages un peu au cas par cas. Généralement, ça c'est personnel, mais pour l'examen physique, je fais toujours sortir la personne. » (Marylène)

¹⁶ Iramuteq associe les extraits traitant de l'autonomie des patients à la Classe 1 concernant les stratégies de communication (forme « seul », Khi2 de 39.5).

Certaines limites à cette pratique sont exprimées par Renaud, qui dit ne pas le faire systématiquement:

«C'est vrai que parfois y a cette transgression professionnelle, pour que je puisse avoir les informations ou est-ce, ou je valide pas forcément, l'information que je demande ou que je donne, est-ce que je la valide en présence de la famille ou non, c'est vrai que c'est pas des choses que je fais systématiquement. [...] j'ai jamais vraiment demandé est-ce qu'il était d'accord que je valide l'information avec le proche.»

Lauranne dit qu'elle «imagine» que le patient accompagné participe à la prise de décision:

«J'imagine qu'elles sont, j'imagine quand même expliquées par l'intermédiaire de la famille du coup, ouais.»

Philippe s'exprime également en termes plus généraux, en précisant que:

«Parce que malgré tout ce qu'on dit dans notre médecine occidentale on s'approprie le corps des patients, quant à savoir si on accorde toute l'attention nécessaire à la préservation de l'identité pis du sujet, ça j'y crois pas. [D'accord] Ouais donc des répercussions majeures sur l'autonomie ouais.»

3.2 Accompagnants

En lien avec cette idée d'autonomie du patient, certains soignants ont parlé des avantages et des désavantages des accompagnants, de la façon dont ils refusaient parfois la présence de certains d'entre eux ainsi que l'impact d'une situation de triologie d'un point de vue relationnel.

Les avantages de la présence d'un tiers sont: de rassurer le patient (Lauranne), de construire une image plus précise du patient grâce aux informations fournies par l'entourage (Colin), de faciliter la communication puisque le proche connaît les besoins du patient (Colin) et qu'il peut traduire (Thibaud).

« Je pense que ça peut rassurer la personne, ouais. (silence) Je dirais ça surtout. » (Lauranne)

« C'est extrêmement difficile de préciser une plainte, j'entends d'arriver à se faire un idée de la plainte. [...] Si on essaie de préciser bien les choses, où-comment-quand ça arrive, très fréquemment c'est le mari qui va dire c'est le soir c'est là c'est là sans que ce soit la personne elle-même qui le dise » (Thibaud)

A contrario, les soignants soulignent certains désavantages: le patient n'a pas forcément envie que ses proches soient informés de son état de santé (Lauranne) ou d'aborder certains sujets en leur présence (Claire), le proche finit par parler à la place du patient (Thibaud et Henri), le patient peut mentir à certaines questions suivant qui l'accompagne et «sera mieux en discutant seul» (ex: parent-ado, Marylène).

«Il y a l'intimité qui ne tolère pas la présence d'un tiers» (Henri)

« C'est vrai que des fois on pose des questions et l'interprète répond à la question sans traduire, enfin sans reposer la question au patient. Donc on se dit mais mon dieu est-ce que c'est correct ou pas, donc des fois il faut reprendre les gens et dire mais posez-lui la question ! » (Martin)

« C'est vrai que dans le cas d'investigations ou dans le cas d'un traitement, j'explique au conjoint on va faire tel traitement comme si c'était le patient » (Thibaud)

Certains soignants expliquent de quelle façon ils procèdent pour refuser la présence d'un proche. Thibaud dit que c'est «extrêmement difficile» de se «débarrasser du conjoint» et qu'il faut «développer des stratégies», par exemple «idéalement on devrait demander à la personne de sortir quoi. Ou de rester à la salle d'attente et pis de dire, on prend votre épouse un moment et puis on vient vous rechercher après quoi. Mais dans la pratique c'est plus difficile». Vincent dit parfois les laisser en salle d'attente ou préciser au patient qu'il peut venir tout seul la prochaine fois.

À l'opposé, Auriane dit ne jamais refuser la présence d'un proche, puisque «de toute façon c'est son (le patient) choix.», avis que partage Martin qui et Thibaud qui dit qu'à partir du moment où un patient vient avec quelqu'un, c'est qu'il autorise sa présence. Parallèlement, Henri a déjà vécu des situations où le parent répond et parle «à la place» du patient, mais il n'a jamais refusé la présence d'un tiers non plus.

Le choix de la présence du tiers semble donc revenir au patient pour certains et au soignant pour d'autres.

La fréquence de la présence d'un proche est abordée par deux soignants, Colin la qualifie de «souvent» en cas de difficultés de communication «au début en tout cas» et Thibaud dit que la majorité des patients qui ne s'expriment pas en français vient accompagnée.

Les termes de «dépendant» et «fusionnel» sont choisis par Lauranne et Colin pour qualifier la relation entre un patient et son accompagnant. Colin précise qu'il est important de ne «pas casser ou empêcher les réseaux de solidarité existants de faire leur œuvre dans un moment difficile».

Concernant la relation soignant-tiers, Renaud explique que la famille du patient «c'est vraiment le lien direct» entre le soignant et le patient. Ingrid dit parfois qu'une présence familiale trop importante la «dérange» lorsqu'elle doit exécuter un soin. Colin qualifie le proche d'«intermédiaire» et sa présence comme étant «pas forcément le but à long terme».

Ces éléments m'ont permis de relancer les interviewés afin qu'ils s'expriment au sujet des relations patients-médecins et qu'ils définissent plus précisément les caractéristiques des différents acteurs de ces schémas relationnels.

Catégorie 4 : Relations et Acteurs

Les participants ont lié à plusieurs reprises la communication avec la qualité de la relation patient-soignant, mais également avec leur rôle de soignant et leur objectif de soin. Ils ont également parlé de la communication en terme de compétences et donc de formation.

4.1 Relation patient-médecin

Certains soignants s'expriment au sujet des relations qu'ils ont développées avec leurs patients en terme de qualité, de durée et de différence de statut. Il est intéressant de noter que la majeure partie de ces interventions sont

formulées en «on» ou en «nous», certaines ressemblent à des conseils «il faut», «on doit».

Carine et Auriane parlent de leur lien avec des patients chroniques (en «je») ou ceux qu'elles peuvent suivre longtemps, comme devenant de plus en plus profond, basé sur une communication de plus en plus fine et sensible.

« Il y a quand même un espèce de petite routine qui fait que pour finir leur monde ça devient un peu mon monde parce que je l'ai appréhendé donc il y a des mondes là où je travaille actuellement par exemple c'est des gens qui sont dans la chronicité donc on commence à les connaître » (Carine)

« Peut-être apprendre à interpréter si c'est quelqu'un que je peux suivre à la longue. [...] si je peux suivre quelqu'un à la longue, même si je comprends pas le verbal, des fois je peux quand même interpréter le non-verbal. » (Auriane)

Carine mentionne l'importance de la relation comme cruciale afin d'accomplir le but de son métier: soigner. Elle précise également que ce lien permet au patient d'accéder à un certain bien-être. Ingrid la définit comme encadrée par le soignant et nourrie par le patient. Claire souligne que la confiance est indispensable pour prodiguer un soin à domicile et créer un lien direct entre elle et le patient accompagné.

« Dans la relation, la soignante elle met le cadre et le soigné il met le contenu hein comme l'eau, on remplit l'eau. Alors l'eau c'est le soigné et la bouteille qui représente le cadre c'est le soignant. » (Ingrid)

Différents obstacles au développement d'une relation patient-soignant de qualité sont exprimés: Marylène explique qu'il sera plus compliqué de développer une relation avec un patient qui ne parle pas notre langue, Noémie mentionne qu'il est «assez difficile» d'entrer en lien avec des patients enfants (pas envie d'être là, peur, maladie, incompréhension).

« En plus des problèmes de communication je pense que ça fait des problèmes de relations médecin-malade, qui sont pas forcément toujours faciles à vivre et pour le malade et pour le médecin. » (Marylène)

Face à des situations relationnelles compliquées, les interviewés parlent de l'adaptation du soignant:

«Tu peux pas demander à quelqu'un qui est malade ou en situation aiguë, que ce soit lui qui doit faire les efforts» (Marylène)

Colin et Marylène disent qu'en tant que soignants «on doit s'adapter» pour entrer en communication et que «c'est au soignant d'avoir une bonne communication».

« Le patient dans le système de santé c'est toujours le partenaire faible de la relation. Parce qu'il est atteint dans sa santé, avec toutes les conséquences que ça a en terme d'anxiété, d'affaiblissement de ses moyens, d'atteinte à son identité, qui peuvent être drastiques. Donc il est le partenaire faible pour ces raisons là et puis parce qu'il n'a pas tout le savoir et toutes les connaissances propres à comprendre sa situation. » (Philippe)

Vincent souligne que l'idée de l'adaptation du soignant est très répandue, mais que «naturellement y a aussi l'inverse».

Certains décalages qui peuvent entraver la relation patient-soignant sont également exposés: Renaud dit que parfois les patients dévient du sujet de la conversation alors qu'il est à la recherche d'informations précises et que «pour lui (le patient) c'est important, mais pour nous ça ne l'est pas en fait», Henri explique qu'il arrive que les patients aient peur d'avoir quelque chose de grave au point de faire de diagnostics banaux quelque chose de «terrible» et qu'«être en adéquation avec le patient, c'est quand-même pas évident».

Enfin, quatre «conseils» sont formulés en lien avec cette thématique de la relation:

Marylène : «il faut vraiment développer cette sensibilité, de sentir l'autre, de savoir à qui on a affaire en face.»

Colin: «il faudra essayer de trouver des centres d'intérêt et montrer à la personne qu'on s'y intéresse. Et que par ce biais-là on peut éventuellement être amené à la rejoindre quoi et faire un bout de chemin ensemble.»

Claire: «on doit aussi dans notre communication être suffisamment en lien avec ce qu'il se passe et pas seulement avec ce qu'on doit, pas trop s'écouter parler, mais surtout regarder ce qui se passe autour. Et puis voir et sentir et écouter les réactions.»

Marylène: «Donc tu dois instaurer une communication et une relation déjà quand t'as un patient qui parle ta langue donc j' pense que quand t'as un patient qui parle pas ta langue, tu dois aussi avoir les mêmes, les mêmes stratégies. Le même but c'est d'avoir une relation patient malade, médecin patient et puis ben voilà tu peux pas le faire aussi facilement que quand ils partagent ta langue, mais ben tu dois tout mettre en œuvre pour que le patient il soit-pour que tu comprennes en fait pourquoi il vient et puis pour pouvoir le soigner.»

Le rôle des soignants est ici défini dans le cadre de l'élaboration de la relation avec le patient¹⁷. Certains interviewés ont également défini quels rôles doivent jouer les soignants de façon plus large, quelles compétences ils se doivent de posséder et de quelle façon les acquérir.

4.2 Soignants

Le rôle des soignants est abordé par dix interviewés: adapter la communication (Lauranne, Colin et Renaud), accompagner les patients dans le vécu de la maladie (Philippe), défendre le patient dans le système de soins en promouvant et en défendant ses intérêts (Philippe), rejoindre le patient dans ce qu'il vit et dans son monde (Colin), reformuler les problèmes du patient (Claire), revalider la compréhension de l'information délivrée auparavant par le médecin (Renaud), comprendre ce qu'a un patient et le soigner (Marylène).

Afin d'exercer leur rôle, les soignants ont besoin de certaines compétences, connaissances, et outils tels que: des connaissances en matière de systémique (Philippe), la relation et le langage (Philippe), la communication (Carine, Colin, Claire).

La communication est donc considérée comme un outil et une compétence importante au bon exercice du métier de soignant.

«C'est vrai que souvent les médecins, enfin au niveau communication on est pas très fort».

¹⁷ Ce résultat est confirmé par les analyses d'Iramuteq qui associent la forme « rôle » à la classe 2 regroupant des extraits qui font référence à la thématique de la relation.

D'autres interviewés expliquent comment ils ont acquis ces compétences: durant la formation prégrade (Philippe, Colin), grâce à une formation post-grade (Ingrid, Claire), sur le terrain (Lauranne, Carine, Colin, Claire et Marylène). La majeure partie estime donc que les compétences communicationnelles s'acquièrent avec l'expérience de terrain.

« J'ai eu quelques cours en terme de communication, mais justement j'ai surtout appris sur le terrain après. » (Colin)

« Mais voilà c'est sur le temps, à travers l'expérience, je pense que ça se peaufine, c'est un peu comme un art, ça se travaille. On peaufine nos outils. » (Carine)

« Je peux sentir si quelque chose est délicat ou pas et puis ça je pense que le poids de l'expérience il peut vraiment jouer là. » (Claire)

Marylène, Colin et Philippe estiment avoir un «intérêt» ou un «penchant naturel» pour ce qui relève de la communication, ce qui n'est pas le cas de tous leurs pairs.

«Tu peux pas dire ah ben vous parlez pas français, allez-vous faire soigner ailleurs! Enfin tu peux le faire, mais t'es un mauvais médecin, je pense, si tu le fais. Après voilà, c'est ma sensibilité. Je pense que j'ai pas tous mes collègues qui doivent dire la même chose.» (Marylène)

« Y a des personnes qui n'arrivent pas à communiquer par exemple. Ou difficilement. Même chez les soignants. Donc ça veut dire que c'est des personnes qui sont peut-être plus techniques dans l'âme et pour qui la communication à moins d'importance. » (Colin)

4.3 Patients étrangers

Les autres acteurs de ces situations particulières de communication sont les patients non-francophones¹⁸. Les interviewés ont exprimé différents avis à leur sujet.

Les soignants ont abordé les l'interculturel de diverses façons: la langue, les habitudes en matière de communication (sujets abordés, distance physique entre interlocuteurs, sexe du soignant), les religions et les adaptations que

¹⁸ Le lien entre langue étrangère et relation est confirmé par Iramuteq qui fait apparaître la forme « rencontre » à la classe 3 (Langue).

cela demande (imam, aumônier, sans confession), les accompagnants (visites familiales très nombreuses, sujets abordés, contrôle du conjoint, peur du jugement de l'interprète), la représentation de la maladie (interprétation des symptômes, médecine locale).

L'acquiescement est également mentionné par Noémie :

« Ils disent qu'ils comprennent, pis en fait on se rend compte qu'en fait ils comprennent pas. »

En terme de ressenti, Ingrid dit être «dérangée» lorsqu'elle doit faire sortir un grand nombre de personnes de la chambre de son patient pour procéder à un soin. Vincent et Auriane expliquent que ces échanges culturels permettent de «s'enrichir», d'accéder à une autre façon de penser, «de prendre du recul».

Vincent précise qu'il n'a «pas le sentiment que le patient soit préterité par rapport à quelqu'un de francophone, pour ce niveau de prise en charge». Il aborde également l'intégration de ces patients dans notre société, en étant d'avis que les politiques devraient mettre en place plus de mesures afin de faciliter leur intégration (apprentissage du français, lien entre la culture d'origine et la culture locale).

« Donc y a pas eu d'intégration, on leur a rien proposé, l'intégration elle s'est faite via les enfants qui ont été scolarisées et puis qui ont ramené le français à la maison. [...] Je suis pas sûr que le soignant ait un rôle à jouer. Je pense que c'est au niveau de l'organisation politique. »

4.4 Autres patients

D'autres catégories de patients peuvent être identifiés lors des descriptions des situations problématiques en matière de communication: les patients déments, les populations vulnérables, les personnes âgées, les patients laryngectomisés, les patients atteints de la maladie de Parkinson.

Philippe réalise pendant la discussion qu'il existe un lien entre l'accès aux soins et la communication en pensant aux populations vulnérables.

« Les populations vulnérables donc les migrants, les malades psychiatriques, les personnes âgées parmi lesquelles encore les démentifiés, les femmes pauvres dans une certaine mesure, ça c'est les grands classiques des populations vulnérables qui ont moins accès aux soins, qui consultent moins et puis qui bénéficient de moins de soins et reçoivent moins d'attention. Pis comme par hasard quand on fait la liste des populations vulnérables et bien on se rend compte que bien les migrants, les patients psychiatriques, et pis les personnes âgées démentifiées comme par hasard c'est toutes des, enfin dont beaucoup ont des difficultés dans la communication à des degrés divers et pour des raisons diverses. Je fais le parallèle maintenant en discutant avec vous. »

Notons ici que les patients laryngectomisés ont été cités en association d'idées avec les patients sourds: «des patients qui ont des problèmes d'émission, mais pas de réception» (Philippe), recourent à l'écrit, «qu'on a de la peine à comprendre» (Vincent).

Les soignants expriment des situations, des patients, des problèmes de communication, des compétences et des liens différents. Tous ces éléments sont inscrits dans un contexte bien spécifique, sur lequel ils s'expriment également.

Catégorie 5 : Contexte et Pratique

Les participants ont mentionné différents éléments afin d'expliquer comment fonctionnent leurs services, comment se déroulent les consultations et quelles contraintes institutionnelles ils identifient.

Ils ont également partagé certains souvenirs en lien avec des problèmes de communication, marquants pour différentes raisons.

5.1 Fonctionnement institutionnel

Concernant le système hospitalier, Philippe et Colin expliquent certains impacts qu'il peut avoir sur le patient et la communication.

« Ensuite il (patient) rentre, en tout cas pour le système hospitalier, il rentre qui accentue encore la faiblesse de sa position. » (Philippe)

« Y a des milieux dans lesquels la communication est moins importante, moi je viens d'un milieu hospitalier, donc, où j'ai travaillé pendant 17 ans, c'était un univers très technique, Et puis la la communication elle était pas autant mise en avant et là je me rends compte que là (CMS) où je suis

depuis 6 ans. La communication est très nettement mise en avant. » (Colin)

Au sujet de la transmission des informations, Ingrid explique qu'elle se fait par dossier et que les sages-femmes des différentes étapes de la grossesse se transmettent le dossier. Claire explique que son travail de «deuxième ligne» permet de rencontrer le patient en ayant déjà connaissance de différentes informations transmises par les soignants qui l'ont pris en charge plus tôt. Ces deux soignantes parlent également de la communication avec leurs collègues, qui permet selon Ingrid de se tenir au courant de ce qui a déjà été proposé aux patientes.

Claire reconnaît l'importance et la complexité de cette communication interne et la lie avec la communication patient-soignant:

«Je pense que la communication avec les patients elle commence par la communication dans l'équipe, entre nous. Et ce qui me paraît important c'est de pouvoir parler du travail, parler de qu'est-ce qui se passe, essayer de percevoir qu'est-ce qui est, les ressources et puis les craintes et les difficultés des gens [...] C'est si difficile de parler de ses craintes, de ses difficultés de ses limites avec nos pairs».

Au sujet de la prise en charge des patients à l'hôpital:

- Marylène au sujet de la hiérarchie

« C'est aussi pour ça, à l'hôpital, c'est bien parce que tu as toujours plusieurs, c'est stratifié en fait. T'as toujours un médecin, des fois un stagiaire, qui va venir voir le patient, qui va en discuter avec un médecin supérieur, qui va en discuter avec un médecin supérieur. »

- Nadège explique avoir de la chance de faire partie d'une petite unité

«Un petit peu à part du CHUV. Puis on peut vraiment faire comme on veut. Et puis c'est grâce à ça qu'on arrive quand même à faire des consultations plus longues, qu'on peut un peu gérer le temps par rapport, enfin que ce soit adapté vraiment à chaque patient.

- Noémie fait un listing des différents cas de figure possibles en pédiatrie : les urgences, la visite quotidienne des parents, un adolescent qui vient consulter seul, une visite de chambre d'un enfant non-francophone tout seul, la visite matinale à laquelle les parents assistent habituellement.

5.2 Contraintes

Différentes contraintes sont identifiées par les soignants dans la prise en charge idéale de leurs patients: le temps (6), l'argent (3), la coordination des agendas, l'ordre des priorités et la technologie (1).

Au sujet du temps, six interviewés disent que le temps manque pour bien communiquer avec leurs patients:

«Elles (les équipes) n'ont pas vraiment le temps de faire ça (mobiliser les ressources)» (Carine)

«La pression du milieu fait aussi que les personnes qui travaillent dans ces milieux n'ont pas le temps tout simplement. C'est la réalité du terrain.» (Colin)

«On a pas assez le temps de parler, de se poser pour parler» (Ingrid)

«Le problème qu'on va avoir c'est qu'on a un temps très court pour communiquer avec le patient» (Renaud)

«On passe sur beaucoup de choses, qui sont probablement très importantes. Mais on zappe parce qu'on a juste pas le temps» (Nadège)

«Le gros problème qu'on a nous au niveau des cabinets, c'est le temps.» (Thibaud).

Thibaud ajoute que la coordination des agendas du patient, du soignant et de l'interprète est «souvent assez compliquée», «très compliquée».

L'argent semble quant à lui également imposer des limites au niveau de l'engagement d'interprètes. Ingrid qualifie ces honoraires d'«un peu beaucoup», Thibaud et Renaud expliquent qu'en cabinet c'est le patient qui va payer les frais d'interprétation et que c'est un problème.

« C'est des interprètes relativement chers. Et puis c'est le mandant qui paie, c'est-à-dire que si nous on a besoin de quelqu'un pour traduire, c'est nous qui payons l'interprète. L'interprète coûte plus cher que la consultation (rire). » (Henri)

Ingrid explique que parfois la communication n'est pas une priorité, en cas d'urgence vitale ou de situations lourdes médicalement parlant chez les autres patients du service.

«Parce qu'on peut pas se poser. On va aller au plus vital, au plus prioritaire.»

Philippe est le seul à mentionner la technologie comme une contrainte professionnelle. Il explique que l'informatisation des dossiers des patients pose différents problèmes qui lui «pourrissent l'existence professionnelle».

«La technologie c'est presque un acte politique hein elle est toujours présentée comme neutre, mais ça c'est un mensonge, elle est jamais neutre.»

5.3 Consultations

Cette sous-catégorie recense les avis généraux exprimés au sujet des consultations.

Parmi les choses importantes à faire lors d'une consultation, il y a: s'assurer que tous les besoins du patient soient remplis (Lauranne), cibler les priorités du patient («le bénéficiaire des soins») (Colin), arriver bien préparé et informé (Claire) et intégrer la famille (maternité - Ingrid)

Martin mentionne l'anamnèse, qui est selon lui une base importante du travail du médecin. Il dit avoir appris que cela représente 80 % de la consultation.

En terme de communication, Marylène précise qu'il n'y a pas toujours des questions embarrassantes à poser» et Noémie dit qu'en pédiatrie «on prend beaucoup de temps pour expliquer».

5.4 «Touché»

Enfin, au même titre que les patients, les soignants nous ont raconté des souvenirs marquants de consultations passées.

Philippe explique l'histoire d'une patiente «kurde ou roumaine» qui revenait sans cesse consulter au sujet d'une douleur au poumon. Tous les tests étaient négatifs. Jusqu'au jour où l'interprète culturel est venu et lui a expliqué que cette douleur était reliée à la perte d'un enfant, effectivement vécue par la patiente lors de la fuite migratoire, puisque le poumon symbolise la relation mère-enfant dans cette culture.

Vincent parle du cas de l'une de ses amies, devenue aphasique du jour au lendemain et actuellement institutionnalisée. Il a développé un moyen de communication avec elle, des cartons avec des questions et deux cartons «oui» et «non» qu'elle pouvait montrer. L'aphasie a été suivie d'un trouble démentiel important, qui a amené l'interviewé à douter de sa compréhension des questions.

Ingrid s'est sentie triste pour une patiente qui a perdu son enfant une semaine après sa naissance. Mal à l'aise à l'idée d'en parler avec cette femme, elle a été surprise par la «distance» de cette patiente face à cet événement, qui lui a expliqué que c'était déjà «un cadeau» d'avoir eu cet enfant. Elle dit avoir appris de cette expérience.

Autre confrontation à la mort d'un enfant, Noémie qualifie de «vraiment horrible» une annonce de diagnostic fatal pour l'enfant de deux jeunes parents turcs ne parlant pas le français. Cette annonce a dû se faire pendant la nuit, sans interprète disponible, en appelant le frère du jeune père par téléphone, qui maîtrisant l'allemand, dans lequel elle et sa cheffe «se débrouillaient».

Concernant le recours ou non aux interprètes:

- Noémie se souvient d'une famille érythréenne qui venait souvent consulter à l'hôpital sans traducteur. Ils disaient venir avec une connaissance qui parlait le français, mais venaient finalement seuls.

«On a jamais vraiment réussi à savoir pourquoi».

- Renaud se souvient d'un patient pour qui la présence d'interprète était obligatoire, puisque son cas se situait dans le médico-légal.
- Auriane décrit une rencontre avec un patient Chinois accompagné de sa fille qui parlait anglais. Elle a posé un diagnostic et envoyé le patient en chirurgie.
 - «Je n'ai pas pu savoir qu'est-ce que ça signifiait pour lui, comment il se sentait par rapport à cette proposition (opération)».
- Vincent rapporte l'histoire de l'un de ses collègues qui a changé sa manière de consulter en se formant minimalement à un certain nombre de langues afin d'améliorer sa communication avec ses patients étrangers.

À la fin de l'entretien, j'ai demandé aux participants de formuler les avantages et les inconvénients actuels, et ensuite d'imaginer les changements qu'ils proposeraient s'ils étaient nommés «médecin cantonal» ou «responsable de l'amélioration de la communication patient-soignant pour la Suisse romande».

Catégorie 6 : Statu Quo et Améliorations

Cette catégorie contient donc les extraits traitant du statu quo et des améliorations imaginées par les soignants.

6.1 Statu Quo

La situation actuelle de cinq domaines différents a été évaluée positivement et négativement par les interviewés : la communication, la formation, les services d'interprètes et la répartition des moyens financiers.

Concernant le domaine de la communication soignant-patient, Philippe mentionne le manque de position éthique.

« Je crois-bon c'est un jugement de valeur que je porte, mais qu'on se donne pas tous les moyens nécessaires quand on est confrontés à des situations comme ça. C'est-à-dire que des annonces de diagnostic pourront se faire à l'arrache. Je pense qu'une partie des patients ne comprennent pas qu'est-ce qui leur est expliqué. À ma connaissance il n'y a pas de position éthique qui parle de ça, mais ça fait un moment que je ne suis pas allé sur le site pour aller vérifier si une nouvelle est sortie. [...] Alors si ça existe, ce n'est pas arrivé jusqu'à moi. »

Colin explique que «le temps n'est pas assez reconnu» lorsqu'il est nécessaire pour «entrer en communication avec les patients qui présentent des difficultés de communication». Il dit que les soignants n'ont «pas le temps de communiquer» et que cela est «regrettable». Auriane dit que la majorité des conflits entre soignants et patients naissent des problèmes de communication.

La formation des soignants est critiquée par deux soignants et elle est abordée par 11 interviewés en terme d'améliorations possibles (6.2). Dans la situation actuelle, Henri précise qu'il n'a jamais entendu parler des patients sourds lors de sa formation et que c'est sûrement encore «le désert total». Nadège explique qu'il y a un manque dans la formation, ce qu'elle qualifie de « lamentable ».

« Y a un manque aussi au niveau des études hein. [...] Tout était, enfin même dans les études il fallait qu'on fasse des consultations en 20minutes, vite hyper rapides, non non on est pas très bien formés. En même temps c'est vrai que je pense qu'ils nous forment pour être universitaires et puis être efficaces, mais ce qui est...ce qui est finalement un peu lamentable en fait parce qu'on est quand même médecin et pis on est sensé s'occuper du patient pis c'est vrai qu'on nous apprend ben voilà à être hyper efficace et pis t'as mal à la gorge, ben t'as mal à la gorge et puis le reste je m'en fiche. »

Au sujet des interprètes, le service d'interprétariat de la PMU du CHUV est cité comme référence par Martin. Il explique qu'il est aisé de faire appel à un interprète et que le suivi du patient par le même interprète est assuré. Il ajoute que la marche à suivre pour effectuer ces appels n'est pas physiquement présente (affiche) dans les cabinets où il a travaillé. Noémie dit que les listes d'aides à la communication dans les hôpitaux ne sont pas actualisées et que c'est problématique.

Colin émet une remarque intéressante au sujet de la répartition des finances: «C'est ce qui fait tourner la boîte et c'est des soins techniques, donc c'est vrai que tout ce qui est de la communication est moins mis en évidence ».

Au moment où j'ai demandé aux participants d'imaginer ce qu'ils feraient s'ils étaient nommés directeur/responsable de l'amélioration de la communication patient-soignant en Suisse romande, ils ont eu ces réactions: «Dieu m'en garde!», «C'est un beau poste», «Ah, c'est difficile! Non c'est inimaginable!», «J'ai jamais l'occasion de dire comment est-ce que je pourrais faire pour améliorer. Donc je trouve que c'est un sujet très intéressant.», «Ah Seigneur, je pars en courant!», «Vous avez pas plus facile?», «Quelle horreur! J'ai aucune idée!», «Genre Pierre-Yves Maillard?», «J'ai une semaine pour y réfléchir et élaborer un plan?», «C'est une bonne question!».

Dans un second temps, ils ont formulé différentes pistes d'amélioration concrètes rapportées dans la partie suivante.

6.2 Améliorations

Les pistes d'amélioration élaborées par les interviewés se situent à différents niveaux: la formation des soignants (11), l'interprétariat (11), l'organisation institutionnelle (7), la technologie (6), renforcer ce qui est déjà existant (4), la sensibilisation (4), la traduction du matériel (3), les recommandations pratiques (3) ainsi que la mise à disposition de supports visuels (3). Les autres idées n'ont été émises que par un seul participant, et seront mises en commun dans une seule catégorie, bien qu'elles touchent à différents domaines.

La formation des soignants

Cette thématique a été abordée par 11 soignants. La plupart s'accordent sur le fait qu'il faut proposer des cours et des séminaires à propos de la communication lors des formations pré et post grades (Philippe, Colin, Ingrid, Claire, Auriane, Henri, Marylène, Nadège). Ces cours devraient permettre de: évaluer son niveau de communication, de l'améliorer, acquérir des techniques de communication et d'être plus à l'écoute.

Auriane précise que ces formations pourraient démontrer l'aspect enrichissant de l'interculturel.

« Surtout qu'on part effectivement dans une société multiculturelle. Et puis moi je pense qu'il faut des formations, il faut des séminaires multiculturels autour de la communication et de la discussion. Et si je pense que si j'ai des patients d'autres cultures en soin ou dans un EMS ou avoir des personnes de la même culture auprès de, peut probablement être une chose intéressante. Pour que le patient en question à un moment donné puisse se sentir chez lui et pas toujours en langue étrangère. »

D'autres pensent qu'il faut encourager les soignants à se former à des langues différentes (Carine, Thibaud, Marylène et Noémie). Les interviewés précisent que ces cours devraient permettre d'acquérir des bases dans différentes langues et Marylène ajoute que l'organisation de tels cours devrait être pensée en fonction des horaires et des disponibilités des employés de l'hôpital qui les organisent. Elle dit également que les langues proposées devraient dépendre du lieu où l'on se trouve (l'allemand pour Fribourg, l'anglais pour Genève).

L'interprétariat

Onze soignants élaborent des pistes d'amélioration concernant l'interprétariat. Le suivi sur le long terme par le même interprète (Lauranne), faire appel aux services d'interprétariat plus régulièrement (Philippe, Carine, Ingrid, Thibaud et Nadège), les rendre plus visibles (Carine, Thibaud, Martin et Nadège), élargir le pool des interprètes (Philippe, Renaud, Marylène et Noémie), former les interprètes au domaine médical (Vincent), mettre les listes d'interprètes à jour (Noémie).

« Donc c'est vrai qu'il faudrait peut-être rendre ces services plus visibles. Plus accessibles. Parce que ces services d'interprétariat existent. Ils existent sur le canton de Vaud, en tout cas sur Lausanne, donc je pense que s'il fallait faire une chose, ce serait les rendre plus visibles. [...] Voilà je pense qu'il faut juste, mettre, afficher le numéro de téléphone ou les adresses, mais ça doit se trouver, probablement. » (Martin)

Ainsi, la marche à suivre pour appeler un interprète serait connue d'un maximum de soignants, les interprètes et aides à la communication seraient atteignables et disponibles facilement, même en cabinet.

L'organisation institutionnelle

Certaines améliorations impliquent l'organisation et le fonctionnement de l'institution médicale pour 6 participants: une valorisation du temps consacré à la communication dans le cahier des charges des soignants (Philippe, Colin, Nadège), le suivi des patients par le même soignant (Colin), diminuer la charge de travail du personnel (Ingrid), l'engagement de personnel supplémentaire (Ingrid, Nadège), donner la possibilité aux soignants de s'exprimer au sujet des problèmes qu'ils rencontrent (Claire), une mise en place de ressources humaines compétentes et sensibles en matière de transculturel (Auriane).

La technologie

Plusieurs idées des soignants s'inscrivent dans le champ de la technologie¹⁹ : la mise à disposition de traducteurs informatiques (Philippe, Thibaud, Renaud, Auriane et Noémie), des bornes à l'entrée de l'hôpital permettant d'orienter le patient et de répondre à ses premières questions dans sa langue d'origine (Carine), la diffusion de messages audios pour les personnes malvoyantes (Carine), la visiophonie (via smartphones) pour faire appel à un interprète à distance (Renaud).

Philippe s'exprime au sujet des désavantages de l'entrée de la technologie dans le monde hospitalier: le temps perdu en raison des problèmes techniques, l'impact sur la relation patient-soignant, la perte du regard.

« On voit tout de suite les avantages à intégrer un outil technologique dans son environnement de travail ou dans sa vie quotidienne, par contre les effets délétères sont souvent invisibles et en tout cas jamais explicités par les promoteurs de l'usage des technologies [...] alors la technologie elle paraît toujours évidente, nécessaire, utile, qui va répondre aux problèmes, mais dans la réalité la technologie elle génère un nombre considérable de nouveaux problèmes. Alors réfléchissons aussi mais je serai extrêmement prudent dans la mobilisation de cette stratégie.

Ça veut dire qu'introduire un tiers technologique dans la relation soignant-soigné, ça a un impact qu'on le veuille ou non dans cette relation là. Toujours.

¹⁹ Notons qu'Iramuteq associe la forme « technologie » à la Classe 5, celle de la communication.

D'ailleurs on le voit avec l'informatisation du dossier de soin et puis les laptops au chevet du patient, c'est pas neutre, y a des soignants qui sont derrière leur ordi et moi aussi, je suis derrière mon ordi, y a des fois où je ne regarde pas mes patients pour satisfaire la toute puissance de la machine donc soit cette stratégie mais soyons extrêmement prudents sur son usage et son utilisation et vigilants aux nouveaux problèmes qui sont générés. La technologie change la pratique. Seulement on accorde jamais l'attention nécessaire à ce changement là.»

Continuer ce qui est déjà mis en place

Certains soignants reconnaissent la valeur de ce qui existe déjà et proposent simplement de continuer à y faire recours ou de le renforcer: faire appel aux interprètes grâce aux systèmes déjà bien installés (Philippe et Martin), former les soignants à l'accueil des patients et de leur famille (Ingrid), créer des équipes infirmières itinérantes (Nadège).

La sensibilisation

Lauranne propose de sensibiliser les soignants au fait qu'il ne faut pas s'appuyer sur des certitudes en matière de communication, que les patients évoluent et qu'ils sont tous différents. Philippe souligne l'importance des campagnes de prévention de certaines associations professionnelles spécialisées. Carine dit qu'il faut sensibiliser les soignants à l'importance et à la façon de faire appel aux interprètes. Colin imagine une sensibilisation des soignants aux bienfaits qu'ils peuvent tirer d'une bonne communication.

Matériel traduit

Trois soignants disent qu'il serait utile de pouvoir disposer d'un matériel traduit en différentes langues afin de communiquer avec les patients non francophones. Ainsi, ils pourraient donner accès à des prospectus d'informations médicales en différentes langues (Carine et Nadège), poser des questions types au patient dans sa langue (Renaud) ou encore disposer d'un lexique contenant certaines phrases-clés dans une quinzaine de langues les plus parlées par les patients (Noémie).

Renaud précise que son idée des questions types dans la langue du patient est peu adéquate, car cela encouragerait le patient à répondre dans sa langue, non-maîtrisée par le soignant.

Les recommandations

Philippe propose de rendre visibles et explicites des recommandations de pratique ou des positions éthiques quant à la communication avec des patients qui présentent des spécificités. Il imagine qu'elles pourraient être présentées sous forme de check-lists des «choses à faire» face à ces patients, que les soignants pourraient avoir dans leur poche. Il souligne que ce matériel serait nécessaire mais insuffisant pour entraîner un véritable changement de pratique.

Carine aimerait qu'une charte concernant l'accueil des populations étrangères soit plus diffusée. Ingrid pense à encourager l'inclusion de la famille en cas de difficultés.

« Maintenant y a ces chartes ou y a ces, je sais plus comment ça se dit en anglais, les hôpitaux pour accueil des migrants, accueil des populations étrangères où y a vraiment des critères avec tout ce qui fait que la personne de langue étrangère elle se sente comprise. » (Carine)

« S'il y a un problème dans la communication avec la personne soignée, c'est d'encourager le travail avec les familles. [...]Ou de prendre en considération en tout cas les angoisses, les peurs de la famille. Ça c'est aussi important. » (Ingrid)

Supports visuels

Trois soignants (Lauranne, Philippe et Renaud) mentionnent l'importance de développer des supports visuels, sous forme d'imagiers, facilitant la communication avec les patients non-francophones.

Patients sourds

Quatre soignants ont proposé des améliorations directement liées à la prise en charge des patients sourds: une check-list des essentiels à ne pas oublier face à un tel patient (Philippe), une carte que le patient pourrait porter sur lui et

présenter au soignant qui lui indiquerait comment bien communiquer avec lui (Philippe), le développement de stratégies par les patients sourds qui leur permettent d'être compréhensibles (Thibaud), l'engagement d'interprètes LSF (Thibaud), une borne à l'entrée de l'hôpital avec des vidéos d'information en langue des signes (Carine), des traducteurs informatiques qui permettraient au soignant d'apprendre quelques tournures en LSF (Thibaud et Henri).

Henri précise que c'est la fréquence des visites des personnes sourdes qui doit déterminer ce que les institutions mettent en place: une formation des soignants ou la mise à disposition de certains outils utiles lors d'une telle consultation.

Propositions individuelles

Lauranne dit qu'il faut encourager les partages d'expériences entre collègues, des «petits trucs» de chacun.

Philippe indique que de nombreuses recherches sont menées actuellement dans le domaine des problèmes de communication et qu'il vaudrait la peine d'en faire une revue, afin de les mettre en commun.

Carine propose d'encourager les soignants à se renseigner sur les compétences de leurs collègues et de mobiliser ainsi les ressources internes plus facilement et plus régulièrement.

Renaud pense qu'il serait intéressant d'évaluer les besoins des différentes institutions.

Auriane imagine qu'il serait important de regrouper les patients selon leur culture, et créer ainsi des groupes de réflexion de patients. Et qu'il serait ensuite envisageable d'engager du personnel issu de ces groupes. Elle ne précise pas quel serait le rôle de tels professionnels.

Marylène mentionne l'intégration des étrangers en Suisse comme une piste d'amélioration également, puisqu'elle leur permettrait de mieux maîtriser le français.

Nadège aimerait voir naître des unités restreintes au sein desquelles les patients pourraient consulter. Elles seraient réparties dans Lausanne et indépendantes du CHUV.

Pour conclure, les résultats de l'analyse des entretiens avec les soignants s'articulent autour de 6 thèmes et 19 catégories. Il s'agit maintenant de procéder à une analyse, qui permette de les mettre en lien avec les théories préexistantes présentées au chapitre (2).

5.2.4 Synthèse et analyse transversale

Cette seconde analyse consiste à rappeler les objectifs de cette recherche concernant la population soignante et à synthétiser les réponses obtenues. Puis, ces conclusions seront mises en perspective avec celles des auteurs cités dans le chapitre 2 de ce travail. Ainsi, il sera possible de distinguer les éléments qui confirment les écrits scientifiques précédents de ceux qui les contredisent, mais également de souligner ceux qui apportent de nouveaux éclairages.

Le premier objectif concerne l'identification des perceptions, qu'ont les soignants, de la surdité et des besoins en santé des patients sourds. Rappelons que Virole (2000) décrit une opposition entre la représentation médicale et la représentation culturelle de la surdité. En partant du principe que les professionnels de la surdité risquent d'opter pour le premier type de représentation, l'un des objectifs de cette recherche est d'investiguer de quelle manière cela peut influencer leurs représentations des patients sourds et, par ce biais, leur pratique. Un autre objectif consiste à évaluer les problèmes et les besoins identifiés par les soignants dans le domaine de leur communication

avec les patients non-francophones. Les ressources, les manques de la situation actuelle ainsi que les pistes d'améliorations identifiés par les interviewés sont résumés sous forme graphique ci-dessous :

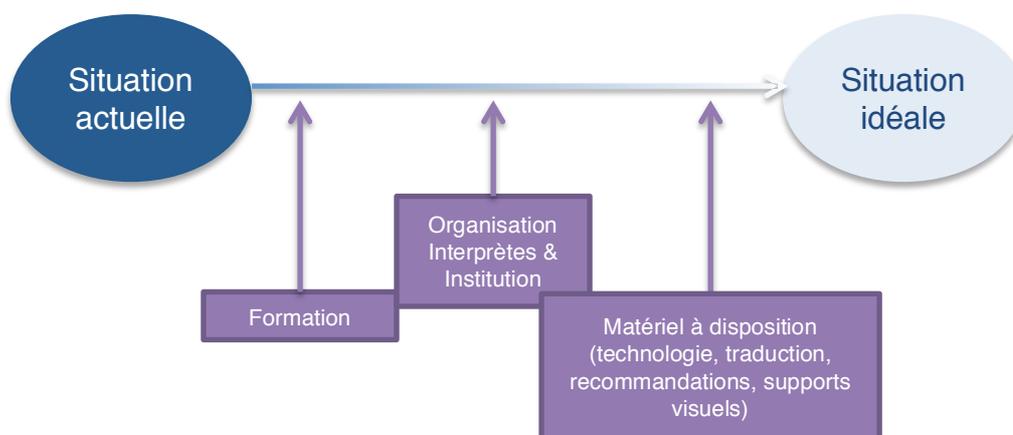
Figure 12: Situation actuelle – Ressources et Manques - Entretiens



Légende :
- Orange: ressources
- Vert : manques

La possibilité de recourir à des interprètes est considérée comme une ressource importante lors de rencontres interculturelles par la majorité des soignants interviewés, tout comme la présence des proches qui aident à la communication ou qui peuvent apporter de précieuses informations au sujet du patient en cas de communication problématique et ainsi permettre aux soignants de mener leur consultation. Ils identifient deux manques principaux dans la situation actuelle : la reconnaissance institutionnelle du temps consacré à la communication en particulier lors de consultations plus compliquées, qui nécessitent plus de temps. Enfin, la formation en matière de communication patient-soignant est considérée comme insatisfaisante, la plupart des soignants estiment en avoir plus appris sur le terrain et ont le sentiment de ne pas avoir été assez préparés à des situations spécifiques, notamment les consultations avec des patients sourds, lors de leurs études. Ils ont proposé différents moyens de combler ces manques et d'atteindre une situation idéale.

Figure 13 : De la situation actuelle à la situation idéale – Entretiens



Légende : - Violet : améliorations concrètes

Premièrement, les interviewés proposent d'améliorer les formations pré et post-grades en y incluant des modules spécifiquement centrés sur les problèmes de communication, une sensibilisation à la prise en charge des patients sourds n'est quant à elle pas apparue dans leurs discours. Les appels aux interprètes devraient être facilités selon eux, puisque la procédure à suivre n'est actuellement pas très claire. L'organisation de l'institution complique également leur situation actuelle, l'engagement de personnel supplémentaire ainsi qu'une reconnaissance institutionnelle du temps nécessaire à une bonne communication et de l'importance de cette dernière simplifierait leur quotidien professionnel. La communication avec des patients ne maîtrisant pas le français pourrait être améliorée grâce à du matériel concret : des documents d'informations traduits en différentes langues, des recommandations à l'attention des soignants concernant la prise en charge de certains soignants (dont les sourds), la mise à disposition de plus de supports visuels, la technologie mise au service de la traduction

Ci-après, les conclusions de certains auteurs et les éléments théoriques présentés dans le deuxième chapitre de ce travail vont être mis en lien avec les résultats de l'analyse des données issues de ces 15 entretiens.

Quelle communication et quels problèmes ?

La communication et les problèmes de communication lors d'une consultation. Richard et al. (2010) désignent deux fonctions génériques de la communication : l'échange d'information et le développement d'une relation. Ces deux éléments sont présents dans les définitions de la communication proposées par les interviewés ainsi que dans les conséquences d'une mauvaise communication qu'ils abordent.

Une mauvaise communication est perçue comme entravant leur tâche, voire leur métier de soignant, la compréhension des informations qu'ils transmettent et qu'ils reçoivent et enfin la relation qu'ils peuvent avoir avec leur patient. La superficialité des discussions avec ces patients est soulignée par les interviewés et mise en lien avec la difficulté à instaurer un climat de confiance, mais également à la peur de rater des informations importantes pour la prise en charge médicale du patient.

Toujours selon Richard et al. (2010) les trois critères de réussite de la mise en place d'une communication satisfaisante sont :

- une maîtrise du répertoire des comportements communicationnels
- une adaptation aux différents interlocuteurs et contextes
- une capacité d'atteindre ses buts professionnels et relationnels d'une manière compatible avec les buts et besoins de l'autre interlocuteur

Les interviewés ne s'expriment pas au sujet de ces critères, néanmoins ils apparaissent en trame de fond lorsqu'ils décrivent les problèmes de communication qu'ils rencontrent régulièrement. Ils sont nombreux à définir la communication comme un outil complexe, auquel il faut être formé afin de le maîtriser au mieux. Ils mentionnent à plusieurs reprises l'adaptation dont il faut faire preuve selon le patient qui se présente et selon la gravité de la situation. Enfin, ils lient la communication à leur but professionnel, celui de soigner et

soulignent régulièrement l'importance de saisir quels sont les besoins de leur patient. Les trois critères de Richard et al. (2010) sont donc présents dans le discours des soignants.

Richard et al. (2010) définissent un certain nombre d'habiletés communicationnelles fondamentales, dont la maîtrise est considérée comme un pré-requis pour la mise en œuvre d'une entrevue médicale optimale (cercle 1 et 2) : la compréhension de l'expression verbale et linguistique du patient, ainsi que la dimension sociale de la communication, qui mène à adapter ses propos aux caractéristiques sociales et culturelles de la personne. Ils mentionnent également la maîtrise de la langue d'usage de son interlocuteur ainsi que l'usage d'un registre paralinguistique et non-verbal culturellement appropriés. Treize soignants sur 15 ont mentionné une langue étrangère comme étant l'un des facteurs principaux des problèmes de communication lors d'une consultation. La liste de ces pré-requis contient également la capacité des soignants à lever les obstacles potentiels à une bonne communication, notamment ceux qui relèvent du patient, par exemple l'ouïe. Parmi les 15 participants, une seule soignante a mentionné la surdité comme un facteur des problèmes de communication.

Les facteurs menant à des problèmes de communication sont au nombre de 14 dans le discours des soignants. La langue est le facteur le plus cité par les participants, viennent ensuite les troubles cognitifs et les troubles somatiques.

Quelles réactions face à ces problèmes ?

Dans le 9^e cercle proposé par Richard et Lussier (2010), concernant les moyens de communiquer pour un soignant, l'écrit est mentionné. Néanmoins, il n'est jamais mentionné comme un moyen de communiquer en présence du patient, afin de palier aux difficultés orales. Or, 11 soignants considèrent que le recours à l'écrit peut être l'un des supports possibles lors de difficultés de compréhension.

Hall (1981) a prouvé que face à des difficultés de compréhension du contenu verbal de son interlocuteur, c'est le non-verbal qui prime. En effet, six soignants disent que lorsqu'ils ne comprennent pas ce que dit leur patient, ils observent son langage non-verbal afin de saisir sa plainte et de le soigner. Quatre autres ne mentionnent pas le non-verbal comme support de compréhension, mais plutôt les symptômes physiques. Et enfin rappelons que deux médecins ont comparé ces consultations à de la « médecine vétérinaire ».

Concernant le non-verbal du soignant, Silverman et al. (2010) conseillent d'adopter un bon comportement non-verbal pour le bon développement d'une relation avec son patient. Les soignants interviewés ne font pas mention de leur propre langage non-verbal comme pouvant être un facteur ou un obstacle de développement d'une relation.

Ces mêmes auteurs estiment que la vérification régulière de la compréhension du patient est une stratégie indispensable pour bien communiquer. Les soignants interviewés mentionnent cette stratégie uniquement dans le cas de la présence d'un interprète ou d'un proche qui traduit ce qu'ils expliquent au patient, sauf un qui conseille en effet d'opter pour des questions ouvertes et des demandes de reformulations régulières à un patient qui semble mal maîtriser le français.

Au niveau des conséquences entraînées par des problèmes de communication, le concept de réciprocité de Hall (1981) semble en être une. Les soignants interviewés disent percevoir leurs patients lors de problèmes de communication comme étant : anxieux, perdus, frustrés, amers, apeurés, dépossédés, agressifs, moins autonomes, régressifs. Et ils se qualifient eux-mêmes de : démunis, frustrés, désécurisés, craintifs, inconfortables, apeurés, désemparés, stressés. Le concept de réciprocité pourrait être une explication à la ressemblance de ces qualificatifs.

Ferguson en Candib (2002) et Kail et al. (2007) mentionnent le *desempowerment* dont sont sujets les soignants face à ces patients : ils exposent à ce propos une situation de double contrainte : la peur d'être perçus comme discriminants s'ils posent des questions sur la culture d'origine et celle d'être accusés de favoritisme s'ils passent plus de temps avec eux. Les soignants ne font pas allusion à ces deux éléments. En revanche, ils disent se sentir pressés par le temps institutionnellement consacré aux consultations et souhaitent que le temps consacré à la communication soit davantage reconnu par la direction des hôpitaux.

Korsh et al. (1968) et Svarstad (1974) font du recours au jargon médical l'une des conséquences des problèmes de communication. Certains soignants auront recours à plus de jargon médical afin d'exercer un certain contrôle sur la communication et limiter ainsi les questions des patients. Seuls deux soignants expriment l'inverse, ils disent simplifier leurs propos au maximum dans des situations de communication problématique. Ce qui semble correspondre aux conseils de Silverman et al. (2010) d'éviter la surcharge ou la rétention d'informations et d'adopter un vocabulaire simple et concis lors de ces situations. Ils ajoutent à cela le recours aux supports visuels, que 6 soignants pratiquent afin d'améliorer la communication avec certains de leurs patients.

Qu'est-ce qui change dans une consultation interculturelle ?

Le contexte interculturel est défini par Silverman et al. (2010) comme celui où il y a une disparité entre patient et médecin. Les problèmes émergeant de ce contexte sont selon ces auteurs: la différence de la langue, l'utilisation et l'interprétation du langage non-verbal, les croyances au sujet de la santé, les points médicaux délicats, les obstacles propres à la pratique médicale (les préjugés du médecin par exemple). Les interviewés n'en ont pas proposé de définition aussi précise, ils ont listé les spécificités culturelles comme étant : la

langue, les habitudes en matière de communication, les religions, les accompagnants et la représentation de la maladie.

Les consultations exolingues (présentant des inégalités au niveau des compétences linguistiques des interlocuteurs) entraînent les problèmes suivants selon les interviewés: la superficialité de la conversation et de l'intervention médicale (conséquences médicales, mort), l'investigation compliquée de la plainte, la transmission de l'information, le vocabulaire appauvri et la confiance difficile.

Ferguson et Candib (2002) mettent en avant différentes conséquences relationnelles entre les patients allophones et les soignants : moins de réponses empathiques de la part du soignant, moins de relation établie, pas d'information suffisante et des patients moins encouragés à participer aux décisions médicales. Certains interviewés avouent qu'il est probable que ces patients reçoivent moins de soins, ou des soins de moindre qualité en raison des problèmes de communication, et également qu'on leur consacre moins de temps. Ils craignent également de mal transmettre l'information à ces patients, en particulier concernant la médication. Le climat de confiance est considéré comme difficile à installer. Concernant l'autonomie de ces patients, certains interviewés valorisent la prise de décision du patient de convier un proche à la consultation. Ils essaient donc d'obtenir un moment seul à seul avec le patient pour discuter de certains éléments, dont la permission de recourir à un tiers pour traduire. Trois participants avouent ne pas toujours demander l'accord du patient quant à la présence d'un membre de sa famille. Ils considèrent que cette autonomie est mal menée, imaginent que le patient est a priori d'accord qu'un tiers assiste à la discussion et cherchent donc l'information plutôt auprès de la famille.

Concernant le reste des stratégies face à un patient allophone, la recherche de Graber (2002) mentionne le recours au non-verbal, la reformulation régulière, l'usage d'un langage véhiculaire, faire avec « les moyens du bord »,

le recours à un membre du personnel ou de la famille du patient, pour aider à la communication. Il précise également que les stratégies divergent selon le service dans lequel se trouve le patient ; en maternité, les soignants optent plus volontiers pour des stratégies non-verbales et de reformulation, alors qu'en chirurgie et en médecine générale, les soignants ont plus tendance à faire appel à des aides à la communication ou à recourir à une deuxième langue, par exemple l'anglais. Ces stratégies correspondent à celles décrites par les participants. En effet, le recours à l'anglais ou à des aides à la communication est courant. Il est impossible de formuler des différences à ce sujet en fonction des services des participants, puisque l'échantillon était particulièrement hétérogène à ce niveau là.

L'appel à un collègue ou à un membre de la famille pour la traduction est facile à mettre en place, et gratuit. Néanmoins, de nombreux désavantages liés à cette pratique ont été mis en lumière (Faucherre et al., 2010 ; INTERPRET, 2011) : la qualité et la fiabilité de la traduction, l'impact psychologique sur le traducteur, le contrôle sur le patient, la confidentialité non assurée et les sujets délicats difficiles à aborder. Les interviewés ne dessinent pas les mêmes avantages et inconvénients. Les avantages cités par les interviewés sont plus nombreux : rassurer le patient, obtenir des informations plus précises, faciliter la communication puisque l'accompagnant connaît le patient et la traduction. Concernant les désavantages : confidentialité, sujets délicats, parler à la place du patient, mensonges du patient, manque déontologique, influence de la relation, peu de connaissances médicales. Les conséquences psychologiques sur les traducteurs sont citées uniquement en ce qui concerne le recours aux enfants, loyaux envers le malade et sujets à la parentification. Les accompagnants familiaux sont également perçus comme un lien direct avec le patient et un réseau précieux lors de moments difficiles. Concernant les collègues appelés pour traduire, les interviewés les décrivent comme des traducteurs mot-à-mot ayant l'avantage d'assurer une position neutre, mais ne garantissant pas la qualité de l'information transmise, car ils ne partagent pas

forcément la même culture que le patient et ont des connaissances médicales variables.

Enfin, les soignants n'associant pas les patients sourds aux patients allophones ne semblent pas mobiliser les compétences transculturelles (définies selon Bodenmann & Jackson, 2011) qu'ils ont développées au contact de ces derniers lors de leurs rencontres avec des personnes sourdes. Le recours à l'écrit en est la preuve, puisque cette stratégie n'est d'aucune aide face à une personne qui ne parle pas le français, mais considérée quasi systématiquement par les interviewés comme l'une des premières à mobiliser dans la seconde situation.

Quel rôle pour les interprètes ?

Selon Faucherre et al. (2010) les interprètes professionnels permettent d'améliorer la communication au niveau du contenu : anamnèse plus complète et détaillée, accès aux représentations du patient et à son univers affectif, la possibilité d'une discussion autour du diagnostic et du traitement, moins de malentendus. Ils permettent également de dépasser les contre-attitudes des soignants selon Durieux-Paillard et al. (2007). Néanmoins, Faucherre et al. (2010) précisent que parfois, les patients ne sont pas acquis à l'idée qu'une personne de leur communauté participe à la consultation. Il faut donc veiller à ne pas vexer le patient en lui proposant un interprète (blessure narcissique) et rappeler le secret de fonction une fois les trois interlocuteurs réunis. Ils ajoutent que le choix de la présence de l'interprète doit revenir au patient.

Leanza (2006) et INTERPRET (2011) distinguent les différents rôles que peuvent jouer les interprètes professionnels des façons suivantes:

Leanza	Traducteur	Informateur	Médiateur	Avocat	
INTERPRET	Mot à mot	Médiateur culturel		Porte-parole	Co-thérapeute

Selon Leanza (2006) les professionnels de la santé appellent souvent les interprètes des « traducteurs », les réduisant à la seule tâche de traduire. Souvent, ils connaissent mal le travail de ces interprètes et peuvent ressentir différents sentiments négatifs lors de ces situations interculturelles auxquelles ils ne sont pas préparés.

Que disent les participants au sujet des interprètes ? Ils définissent un interprète professionnel de la façon suivante : engagé par un service d'interprétariat, formé, officiel, de la même origine que le patient. Ils évaluent son rôle : garantir la qualité et la sécurité des soins, être un médiateur culturel, traduire correctement, intégralement et précisément. Une seule participante dit y recourir très régulièrement, les autres avouent que c'est plutôt rare. Les désavantages cités par les interviewés sont : la perte du lien direct avec le patient, le manque de connaissance du patient, la centralisation de la confiance du patient, la gêne du patient, sa perte d'autonomie, le manque de formation médicale, le manque de disponibilité, l'appartenance à la même communauté que le patient. Nous pouvons constater que certains avantages et inconvénients entrent en contradiction selon les interviewés.

Faucherre et al. (2010) donnent des conseils pour mener un dialogue correctement : adapter et simplifier son langage, prendre soin de l'interprète, ne pas se décharger de la direction de l'entretien, maintenir la communication directe avec le patient (regard et tournure des phrases), éviter d'être paternaliste, observer le comportement non-verbal du patient. Les participants à cette recherche ne se sont pas exprimés sur ces compétences au dialogue.

Ces mêmes auteurs formulent une condition d'appel à un interprète : chaque fois qu'il n'y a pas de langue suffisamment partagée entre les locuteurs pour mener une discussion à bien. Qu'est-ce qui détermine l'appel à un interprète professionnel chez les soignants interviewés ? Lorsque le traducteur familial ne suffit pas, lorsqu'on suspecte le patient de ne pas pouvoir tout dire en raison de la présence familiale, dans le cadre d'une annonce de diagnostic ou

d'une explication de traitement, si la situation médicale est complexe/gynécologique ou sexuelle, « si je me sens impuissante » ou « en dernier recours ». L'appel à un interprète semble donc être une solution secondaire, dans le sens qu'elle est envisagée après avoir essayé autre chose, elle n'est pas automatique lorsque la maîtrise d'une langue n'est pas partagée.

Enfin, l'ensemble de ces auteurs s'accordent à dire que le financement non uniforme de ces interprètes pose problème et qu'il est temps que les choses changent au niveau fédéral. Les soignants interviewés se sont exprimés à ce sujet : les interprètes sont pris en charge par l'hôpital, mais coûtent plus cher qu'une consultation lors d'une consultation en cabinet. La disponibilité des interprètes est également insatisfaisante aux yeux des participants qui se sont exprimés à ce sujet. Il semblerait donc que la nécessité d'améliorer le système d'interprétariat soit exprimée tant par les auteurs que par les participants à cette recherche.

Quelles perceptions des patients sourds ?

Au niveau des rencontres avec des patients sourds, l'étude de Prélaz-Girod (2010) évaluait à 82 le pourcentage de soignants ayant déjà rencontré des patients sourds. La moitié d'entre eux considéraient que ces consultations avaient posé problème. Qu'en est-il de nos interviewés ? 11/15 des interviewés ont déjà rencontré des patients sourds et seul l'un d'entre eux se dit satisfait de cette consultation.

D'un point de vue global, Barnett et Franks (2002) affirment que les soignants ne sont pas préparés à recevoir un patient sourd et qu'ils souffrent d'un manque de connaissances au sujet de cette communauté culturelle et de ses droits médicaux. Dalle-Nazébi et Lachance (2008) et Ralston et al. (1996) lient la représentation de la surdité comme un handicap à des difficultés communicationnelles face à des patients sourds. Une envie de soigner cette

surdit , puisqu'elle est consid r e comme source de souffrance peut  galement  tre pr sente chez les soignants selon Hintermair (2005).

Les diff rents qualificatifs employ s par les soignants interview s pour d signer les personnes sourdes et la langue des signes montrent bien ce manque de connaissance au sujet de la surdit . La d finition par le handicap et les cons quences n gatives de la surdit  sur la vie quotidienne et le psychisme propos es par cinq soignants incluent les mots : souffrance, isolement, retrait social, habitu s   avoir besoin d'un accompagnant. Le mot culture n'est employ  par aucun des interview s pour parler des personnes sourdes,   part deux fois pour comparer le patient sourd au patient  tranger en d finissant une interaction avec lui comme plus simple, puisqu'il appartient   la m me culture qu'eux (« suisse », « raisonne dans la m me langue que moi »).

Concernant les strat gies face   un patient sourd, Drion (2009) consid re le recours aux interpr tes familiaux et   l' crit comme deux pi ges    viter. L' crit  tant trop souvent consid r  comme palliant aux difficult s de communication par les soignants (Ebert & Heckerling, 1995). La pr sence d'un membre de la famille est banalis e et les soignants surestiment l'efficacit  de la lecture labiale selon lezzoni et al. (2004). Les auteurs conseillent le recours   un mat riel visuel (Drion, 2009), l' tude des surdit s et des modes de communication (Ubido et al., 2002), la v rification r guli re de la compr hension du patient (Barnett, 2002b ; lezzoni et al., 2004).

Les soignants interview s, lorsqu'ils sont face   un patient sourd, recourent   (par ordre d'importance) : l' crit, l'oral et la lecture labiale, la traduction gr ce   un accompagnant, le mime et le pointing, les supports visuels, l'appel   un coll gue et la technologie. Ceux qui devaient imaginer des strat gies, car ils n'avaient jamais rencontr  de patient sourd, ont mentionn  les m mes  l ments. Les pi ges identifi s par la litt rature sont donc les strat gies principales que les participants disent ou imaginent mettre en place face   un patient sourd. Notons qu'ils sont li s   leur perception des personnes sourdes,

comme pouvant écrire, lire sur les lèvres et étant habituées à être accompagnées.

Concernant le recours aux interprètes en langue des signes, certains auteurs le valorisent et précisent que souvent les soignants sont conscients que la présence d'un interprète améliore la communication, mais que peu d'entre eux le convoquent véritablement (Iezzoni et al., 2004 ; Steinberg, 2006 ; Ebert, 1995 ; Shabaik et al., 2010). Aucun participant n'a vécu une consultation avec un interprète LSF, un médecin dit qu'il y ferait recours si la situation se présentait, et aucun participant ne cite cette possibilité en s'exprimant au sujet des stratégies à mettre en place face à un patient sourd. Deux participantes disent avoir pensé à appeler un collaborateur pratiquant la LSF lors de leurs précédentes rencontres avec des patients sourds, mais que la liste des aides à la communication n'en comportait pas.

Prélaz-Girod (2011) rapporte les avis des soignants interviewés au sujet des améliorations possibles pour mieux recevoir les patients sourds. Ils identifient les besoins suivants : meilleure information au sujet de la surdité, sensibilisation à la prise en charge du patient sourd et cours de langue des signes. Les participants de cette recherche ont mentionné : une check-list à destination des soignants, une carte de conseils que pourrait porter sur soi le patient, le recours à la traduction LSF soit grâce à des interprètes professionnels ou à la technologie (borne d'accueil et traducteur en ligne). On peut donc distinguer les avis des soignants interviewés par Prélaz-Girod (2011) de ceux exprimés dans cette recherche par un recours à des solutions plus immédiates, qui n'impliquent pas une formation (sensibilisation, LSF) supplémentaire.

5.3 Conclusion

Dans ce chapitre, plusieurs analyses ont été présentées. Les deux analyses thématiques de contenu (focus groupes et entretiens), les analyses du logiciel

Iramuteq et enfin les analyses transversales mettant en lien les résultats des analyses thématiques avec certains points de la littérature scientifique présentés dans le chapitre 2 de ce travail. Certaines conclusions de ces recherches précédentes sont confirmées, d'autres ont pu être détaillées à la lumière du discours des participants et d'autres encore ne semblent pas être confirmés par ces nouvelles données.

Nous pouvons constater une insatisfaction du côté des patients sourds et des soignants concernant les problèmes de communication. Les patients sourds ont le sentiment que les soignants manquent d'adaptation, en particulier les médecins et les soignants estiment manquer de moyens et de temps pour effectuer leur tâche de la meilleure façon possible.

Les pièges dans lesquels tombent les soignants lorsqu'ils sont face à un patient sourd, que dénoncent certains auteurs et les interviewés sourds, apparaissent dans les consultations décrites par les personnes sourdes et les soignants. Les personnes sourdes et ces auteurs pensent qu'il faut informer et sensibiliser les soignants afin d'éviter ses pièges, les soignants imaginent des solutions plus rapides (interprète LSF, check-list, carte d'informations portée par le patient). Il existe d'autres différences entre ce qu'ont dit les personnes sourdes et les soignants et également d'autres sujets sur lesquels leurs avis sont plus proches.

Il s'agit maintenant de comparer les deux discours, celui des personnes sourdes et celui des soignants. En synthétisant les données et en réunissant les avis des personnes sourdes et des soignants autour de certaines thématiques, nous serons en mesure de saisir ce qui les rassemble et ce qui les distancie.

Cette première phase de comparaison des discours nous donnera une image des liens et des déconnexions qui existent entre la communauté sourde et la communauté des soignants. Cette image plus globale permettra de

schématiser l'amélioration de l'accès aux soins selon les dires de l'ensemble des participants et de réfléchir à la reconnaissance des spécificités culturelles entre soignants et patients de manière plus globale. Nous proposerons une modélisation de la communication entre soignant et patient en fonction de la reconnaissance ou la non-reconnaissance de la spécificité culturelle. Ces deux choix donnent chacun lieu à deux chemins différents, sur lesquels nous trouvons les réactions du patient et du soignant ainsi que l'impact de ces dernières sur le lien qu'ils partagent.

Chapitre 6 : Discussion et Modélisation

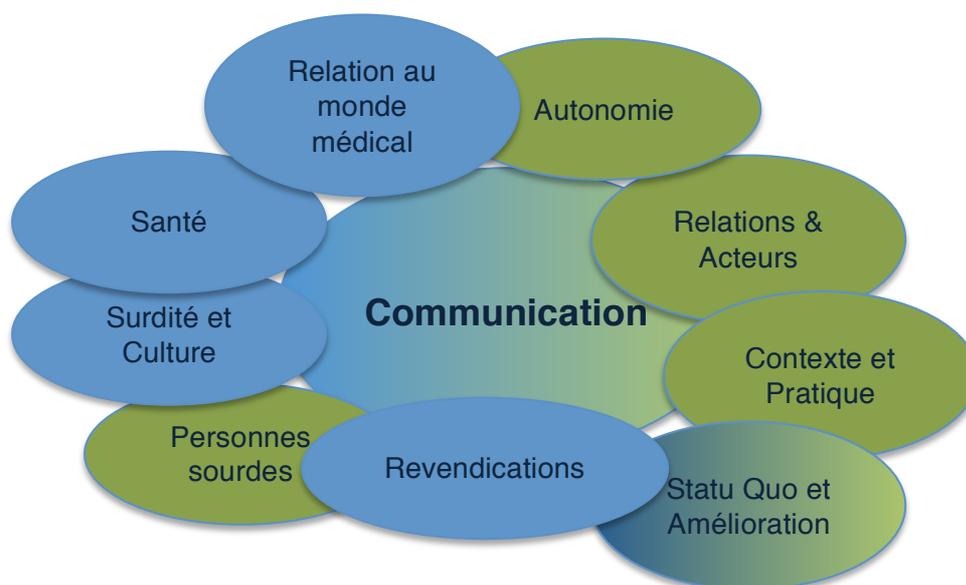
Dans ce chapitre, les principales discordances et les points communs qui existent entre le discours des personnes sourdes et celui des soignants seront exposés. Puis, une synthèse graphique des propos qu'ils ont tenus au sujet de l'amélioration de la représentation graphique de l'ensemble des thèmes abordés par les participants sera présentée et enfin, une modélisation illustrant la reconnaissance de la spécificité culturelle sera proposée.

6.1 Discussion conjointe des données

Bien entendu les soignants dont parlent les sourds ne sont pas ceux que j'ai interviewés et la probabilité que les rencontres avec des patients sourds rapportées par les soignants concernent l'une des personnes sourdes interviewées est minime. Néanmoins, les définitions, les représentations, les problèmes et les améliorations discutés par ces deux communautés méritent d'être mis en lien. En effet, la littérature existante s'est intéressée soit aux sourds soit aux soignants et dans une optique de souligner les manques existants. Une mise en commun de leurs discours permet d'élaborer des pistes d'améliorations concrètes qui conviennent au plus grand nombre et qui ont véritablement été exprimées par les participants à cette recherche et non par un expert externe.

Ci-après un schéma permet de visualiser l'ensemble des thèmes autour desquels le discours des 43 participants à cette recherche s'est organisé.

Figure 14 : Représentation graphique des thèmes abordés



L gende :

- Bleu : personnes sourdes
- Vert : soignants
- D grad  : sourds et soignants

6.1.1 Les divergences

Les personnes sourdes et les soignants n'ont pas tenu les m mes propos lorsqu'ils abordaient certains th mes. En effet, certains r sultats de l'analyse th matique de contenu semblent diverger.

Si l'on en croit les propos de Phillips (1996) il existe deux cultures diff rentes au sein de la sph re m dicale: la culture du soignant et la culture du patient. Ces deux cultures impliquent diff rentes perspectives en mati re de mod le de la maladie, du traitement, de la relation et de connaissances ult rieures. Elles influencent  galement les structures narratives et les styles dont disposent ces individus pour s'exprimer et se raconter. Il est donc possible que les discordances pr sent es dans cette partie rel vent de ces sp cificit s culturelles.

Les caractéristiques culturelles de l'autre

Certains éléments du discours des sourds montrent qu'ils sont très conscients des contraintes du monde médical, et ainsi de composantes importantes de la culture professionnelle des soignants. Ils abordent la vie de l'institution, la charge professionnelle des soignants et réfléchissent, lorsqu'ils élaborent des pistes d'améliorations, à comment faire avec le fonctionnement de l'institution, qu'il soit organisationnel, politique ou financier. À ce sujet, ils mentionnent les mêmes contraintes que les soignants, lorsque ces derniers décrivent ce même environnement. La question qui se pose est la suivante : les soignants sont-ils également conscients de la culture sourde ? Il est important de questionner cela car la spécificité culturelle de certains individus a peu de valeur dans un monde plus large, en particulier pour des individus appartenant à des sous-cultures se situant en dehors de la culture dominante ou des institutions. Pour ces individus, l'accès aux ressources du monde dominant peut nécessiter d'accepter l'interprétation de leurs vies que font les membres du groupe culturel dominant. Dans n'importe quelle culture, certaines idées ou valeurs ont des statuts préférentiels. Ce qui produit la dévalorisation, la discréditation et la marginalisation de celles issues des cultures minoritaires (Dalle-Nazébi & Lachance, 2008). Quand on observe la façon dont les médecins décrivent les personnes sourdes, on est frappé par le manque de connaissances et de terminologie culturellement sourdes et par le manque de conscience de cette caractéristique culturelle. Il est donc probable que les personnes sourdes, face à ce manque de (re)connaissance, s'alignent sur les perceptions du médecin, puisque leur rencontre se déroule sur le territoire médical. Ce qui peut mener à ces consultations que les sourds qualifient de compliquées, pleines d'incompréhension. Remarquons qu'il n'y a aucun trace dans notre corpus de récit d'une discussion entre l'un des sourds et un médecin au sujet de la perception de la surdité comme une culture, ou au sujet de l'affirmation de cette spécificité culturelle.

Parallèlement, il semble exister une différence culturelle entre soignants et sourds concernant l'expression. La langue des signes accorde une importance centrale aux détails, au récit des emplacements et aux expressions faciales : alors que la culture médicale organise sa communication autour de la

précision des informations, sur un principe d'efficacité et qui minimise les conversations (Harmer, 1999). Or, les langues des signes ont une couverture langagière plus vaste que celle des langues orales car elles peuvent dire et montrer en même temps. Les multiples dimensions de la langue des signes permettent de la faire figurer dans l'espace, ce que la langue orale ne permet pas et ce qui augmente la précision des informations transmises (Cuxac, 2001).

Le maintien du regard est également décrit par les participants comme un lien nécessaire entre eux et leurs interlocuteurs : à l'inverse, les soignants interviewés ne se sont pas exprimés au sujet de leur propre expression non-verbale. Ils semblent donc peu conscients de l'importance de cette partie de la communication. Les expressions faciales ne font vraisemblablement pas autant partie intégrante de la communication pour les soignants que pour des personnes sourdes.

Il est intéressant ici de comparer cette observation avec les propos tenus par les soignants ayant participé aux cours d'initiation à la LSF du CHUV, organisés par *Breaking The Silence*, dans leurs réponses au questionnaire d'évaluation. Certains d'entre eux, invités à dire ce qu'ils avaient apprécié dans ce cours, ont utilisé l'expression « oser - s'exprimer autrement/par mime/par geste ». Ce terme « oser » me fait penser que les soignants ne sont pas habitués à communiquer en mimant ou en mobilisant plus leurs corps, voire sont apeurés à l'idée de communiquer de cette façon. Peut-être en raison de la culture de précision dans laquelle ils évoluent.

Revendication « vs » banalisation d'une spécificité

La revendication de la reconnaissance de la surdit  comme quelque chose de particulier, comme quelque chose de riche et de culturel, qui leur appartient est apparue dans le discours des interview s sourds. Si on prend les extraits du discours des soignants concernant les sourds, ils utilisent   plusieurs reprises le mot « habitu s ». Ils d crivent ces patients comme habitu s du syst me hospitalier, habitu s    tre accompagn  d'un traducteur. Nous *pourrions y voir* une forme de banalisation de la surdit  : pour les soignants,

ne pas pointer la surdité comme quelque chose de différent serait ainsi une manière de se rapprocher du patient sourd: le patient sourd n'est pas si différent, il a appris à fonctionner avec son handicap et ça fonctionne. Nous avons paradoxalement affaire à une valorisation du patient sourd, alors que ce dernier souhaiterait ne pas être confondu avec un malentendant, que son soignant soit conscient de la nécessité du recours à la langue des signes et reconnaisse sa spécificité culturelle. Nous avons ainsi affaire à deux perceptions et attitudes différentes face à la surdité.

Lorsque les soignants comparent les patients sourds aux patients étrangers, ils considèrent souvent que les sourds sont plus habitués à « se débrouiller » et sont plus autonomes. En considérant que les personnes sourdes ont l'habitude de cela et que c'est comme ça que ça fonctionne dans leur vie quotidienne, ils tombent ainsi dans le piège d'établir une communication avec un patient sourd avec les moyens du bord, en faisant appel à la débrouillardise..

Rappelons également qu'aucun soignant n'a mentionné le terme de culture en association avec la surdité. Ils ne considèrent donc pas la surdité comme une spécificité culturelle, ce qui les amène à ne pas mobiliser les mêmes ressources (par exemple interprète) que face à un patient étranger. Ce n'est pas forcément symptomatique d'une perception négative ou d'un manque de considération, cela relève du fait qu'ils considèrent la personne sourde comme plus proche d'eux culturellement, puisqu'elle est originaire du même pays qu'eux. En effet, certains soignants, en comparant les consultations avec des patients étrangers à celles avec les patients sourds ont avancé l'idée que ces dernières seraient sûrement plus faciles en raison du partage des représentations culturelles. J'y vois donc une bonne intention, bien que cela revienne à cette banalisation de la spécificité, qu'il faudrait éviter.

Reprenons ce sentiment que certains interviewés sourds ont développé lors de rencontres avec des soignants : n'être qu'une oreille. Ils ont donc l'impression d'être réduit à leur surdité. Ce sentiment pourrait être explicité

ainsi : le contexte de situation médicale remet le sourd dans une entité plus traditionnelle liée au pathologique et à la déficience. Alors qu'en dehors des hôpitaux, l'identité de ces interviewés semble plus large, plus complexe et plus puissante. Une identité affirmée et culturelle, que ces participants défendent et revendiquent. Il existe donc une différence entre ces deux contextes, en termes d'identité. Il faudrait donc peut-être sensibiliser les soignants à cette dimension identitaire et culturelle de la surdité afin que l'identité des patients sourds puisse rester complète et multiple, même dans une salle de consultation. Par exemple, Neighbour (2005) parle du processus de *de-stereotyping*, qui consiste pour les soignants à se détacher de toutes les associations d'idées qu'ils peuvent faire au sujet d'une catégorie de patients lors d'une consultation. Ce processus revient à se libérer des stéréotypes et à se concentrer sur la personne assise en face d'eux, ici et maintenant. Quelle que soit son apparence physique, quelle que soit sa façon de s'exprimer. Cela pourrait être un moyen pour les soignants de ne pas percevoir les patients sourds en fonction de ce qu'ils associent à la surdité (déficience, isolement social, habitués à se débrouiller) et de véritablement les recevoir comme des personnes dont ils ignorent encore tout et qu'ils vont apprendre à connaître.

Communication non verbale

En terme de communication spécifique, il semble y avoir un désaccord au sujet de la communication non verbale. Les soignants, en cas d'incompréhension des propos de leurs patients, disent se concentrer sur le corps du patient : observation des symptômes et des signaux physiques. Tandis que les sourds, en cas de pareille incompréhension, disent se concentrer sur les expressions faciales et les gestes du médecin. Il y a donc une rupture de la communication dans ces cas-là, au lieu d'une adaptation de celle-ci. Notons que quelques auteurs ont souligné la difficulté des soignants à adopter un comportement non verbal encourageant vis-à-vis du patient (Cosnier, 1993; DiMatteo, Taranta, Friedman, & Prince, 1980). Rappelons également que l'expression non verbale est centrale lorsqu'il s'agit de la culture sourde et de la langue des signes.

Importance des étapes de la consultation

Dans le descriptif que les soignants interviewés font de leurs consultations lorsque celles-ci comprennent une communication compliquée, l'abandon de certaines étapes théoriques de la consultation est présent. Certains d'entre eux ont expliqué passer rapidement à l'étape 3 (procéder à l'examen physique), ce qui laisse de côté les étapes 1 et 2 (commencer l'entretien et recueillir de l'information). Un objectif d'efficacité semble mener à ce réaménagement des étapes, qui sont décrites par les auteurs (Silverman et al., 2010 / cf figure 2 partie 2.4.1.) comme étant cruciales pour le bon développement d'une relation patient-soignants. Les soignants insistent également sur la compréhension de la médication de ces patients, il est donc probable que lors de l'étape 4 (expliquer et planifier le suivi) les étapes à réaliser avec le patient (parvenir à une compréhension partagée, prendre une décision conjointe) soient également abandonnées. Il faudrait donc, malgré les problèmes de communication rencontrés, inciter les soignants à ne pas avoir peur de tout de même mener ces premières étapes afin que les patients se sentent reçus et qu'une confiance patient-soignant puisse se développer.

Ces différents points différentient patients sourds et soignants. Néanmoins, ils se rejoignent sur d'autres thématiques, présentées dans la partie suivante.

6.1.2 Les similitudes

La débrouillardise « vs » la nécessité d'une bonne communication

Dans les deux groupes d'interviewés, la débrouillardise a été un thème important. Lorsqu'il y a un problème de communication, les uns comme les autres se mettent à « faire avec les moyens du bord ». Ce sont donc des stratégies appliquées par les soignants et les sourds afin de faire au mieux avec ce qu'ils ont sous la main. Cette débrouillardise relève de la conscience de l'importance d'une bonne communication lors d'une consultation médicale des deux côtés, de la peur de ne pas comprendre l'autre et du manque de moyens à disposition. Bien entendu cette conscience et cette peur motivent des réactions stratégiques de chaque côté. Ces stratégies sont différentes, comme nous avons pu le constater. Néanmoins, il me semble important de

souligner qu'elles semblent toutes découler de cette peur de ne pas comprendre l'autre.

Les sourds et les soignants, lorsque je les ai invités à s'exprimer au sujet de la relation qui existe entre eux, mobilisent la qualité de la communication comme indispensable à son bon développement. Ils y accordent donc la même importance et font les mêmes efforts pour la mettre en place.

Lorsque les soignants se retrouvent face à un patient dont ils ne partagent pas la langue, nous avons pu apprendre qu'il leur arrivait de trouver une langue commune, moins bien maîtrisée que le français par le soignant, afin de se comprendre. Les soignants classent cette stratégie dans le champ de la débrouillardise et disent ne pas être toujours très à l'aise lors de ces situations. Les sourds, qui se voient imposer le français oral comme langue de consultation, décrivent également cette situation comme compliquée et difficile à vivre. Ceci peut être expliqué par les résultats de LeBlanc, Beaton, Lefebvre, et Marcoux (2011), qui nous apprennent que l'insécurité linguistique, produite par l'obligation de s'exprimer dans une langue qui n'est pas notre langue maternelle produit une baisse de l'estime de soi.

Zone de confort

Nous pouvons constater que les sourds et les soignants se sortent mutuellement de leur zone de confort. Les soignants qualifient les rencontres avec les sourds comme étant « encore plus inhabituelles », « déstabilisantes ». Les sourds expliquent que les soignants sont souvent mal à l'aise face à eux, qu'ils ne maintiennent pas le contact visuel, qu'ils n'ont pas l'air de comprendre et qu'ils semblent impatients. Les soignants quant à eux sortent les sourds de leur zone de confort de par leur statut hiérarchique, par les études qu'ils ont accompli ainsi que la terminologie qu'ils emploient. Sourds et soignants sont donc déstabilisés par leurs rencontres, par la présence de l'autre.

Le manque de temps et peut-être l'impatience qui en découle semble entraîner certaines projections. En effet, les sourds projettent sur les soignants qu'ils sont très occupés, très pressés et qu'ils n'ont pas le temps de communiquer convenablement. Les soignants projettent sur leurs patients qu'ils veulent être pris en charge rapidement et qu'ils se doivent d'être efficaces. Il est donc probable que ces projections, peut-être parfois injustifiées, ne servent pas au bon déroulement de la consultation.

Éviter la parentification

Les désavantages du recours aux enfants comme des aides à la communication sont mis en avant tant par les sourds que par les soignants. Les deux groupes dénoncent une pratique qu'il faut éviter. Une question se profile alors: À qui revient le choix de recourir aux enfants traducteurs ? En effet, les sourds n'ont pas parlé de faire recours à leurs enfants pour traduire, mais décrivent plutôt des situations où ils accompagnent leurs enfants chez le médecin et que ce dernier communique avec l'enfant plutôt qu'avec eux.

Le rôle de l'interprète

Le rôle de médiateur culturel est valorisé autant par les soignants que par les sourds. En effet, les sourds dénoncent l'insuffisance de la traduction neutre d'un interprète et souhaiteraient la formation et l'engagement d'intermédiaires sourds afin de combler ce manque. Les soignants quant à eux, lorsqu'ils s'expriment au sujet des avantages de la présence d'un interprète professionnel soulignent majoritairement son apport en matière de médiation culturelle et la richesse des informations qu'il peut fournir. Ses compétences se situant au-delà de celles nécessaires à la traduction mot-à-mot. Ce rôle de l'interprète ou d'un professionnel présent lors de la consultation est donc valorisé par les deux groupes. Notons qu'en ce qui concerne la médiation culturelle sourde, il est normal que les sourds privilégient les intermédiaires puisque les interprètes LSF sont entendants et n'appartiennent pas à la culture sourde, bien qu'ils en aient une grande connaissance. Le travail sur la culture d'origine des interprètes mis en lumière par INTERPRET (2011) est

donc difficile à réaliser avec des interprètes LSF puisque leur culture d'origine est généralement entendante et qu'ils ont forcément mené une vie d'entendant, même s'ils ont grandi auprès de parents sourds.

Il existe également une envie commune de choisir la présence d'un interprète ou d'une aide à la communication. Les sourds ont raconté des situations difficiles lors desquelles la présence de ces professionnels leur a été imposée et certains médecins n'y font souvent délibérément pas recours, ou choisissent quand il y ont recours et à qui ils font appel.

L'envie et la responsabilité du changement

En analysant ces deux discours, on peut percevoir que les sourds comme les soignants se sentent responsables d'améliorer la situation actuelle. En effet ils ont proposé un grand nombre de pistes d'amélioration. En revanche, notons que ces idées ont été émises en réponse à ma question les invitant à s'imaginer directeur d'un hôpital ou d'un projet d'amélioration. Ce thème est donc abordé relativement tard dans la discussion. Cela est intéressant puisque le thème de la responsabilité du changement apparaît avant ma proposition de « jeu de rôle » chez les sourds et les soignants, mais peu d'éléments concrets qui pourraient faciliter l'évolution de la situation actuelle sont abordés à ce stade. La réflexion des personnes sourdes et des soignants à ce sujet semble ainsi limitée à la responsabilité et au besoin d'un changement, mais ils imaginent des améliorations concrètes dès qu'ils y sont invités, malgré le fait que certains qualifient cet exercice de très compliqué, en particulier les soignants.

La technologie est centrale dans les idées d'amélioration des soignants comme des sourds. Il me semble important de souligner ici que la technologie dont les soignants ont parlé, n'est pas de la technologie auditive. Les sourds ont décrit les soignants comme obnubilés par les prothèses auditives ou l'implant cochléaire. Ils ont également raconté des mauvais souvenirs de consultations lors desquelles les soignants ne comprenaient pas qu'ils ne portent pas d'appareils auditifs et les encourageaient à le faire. Or, les

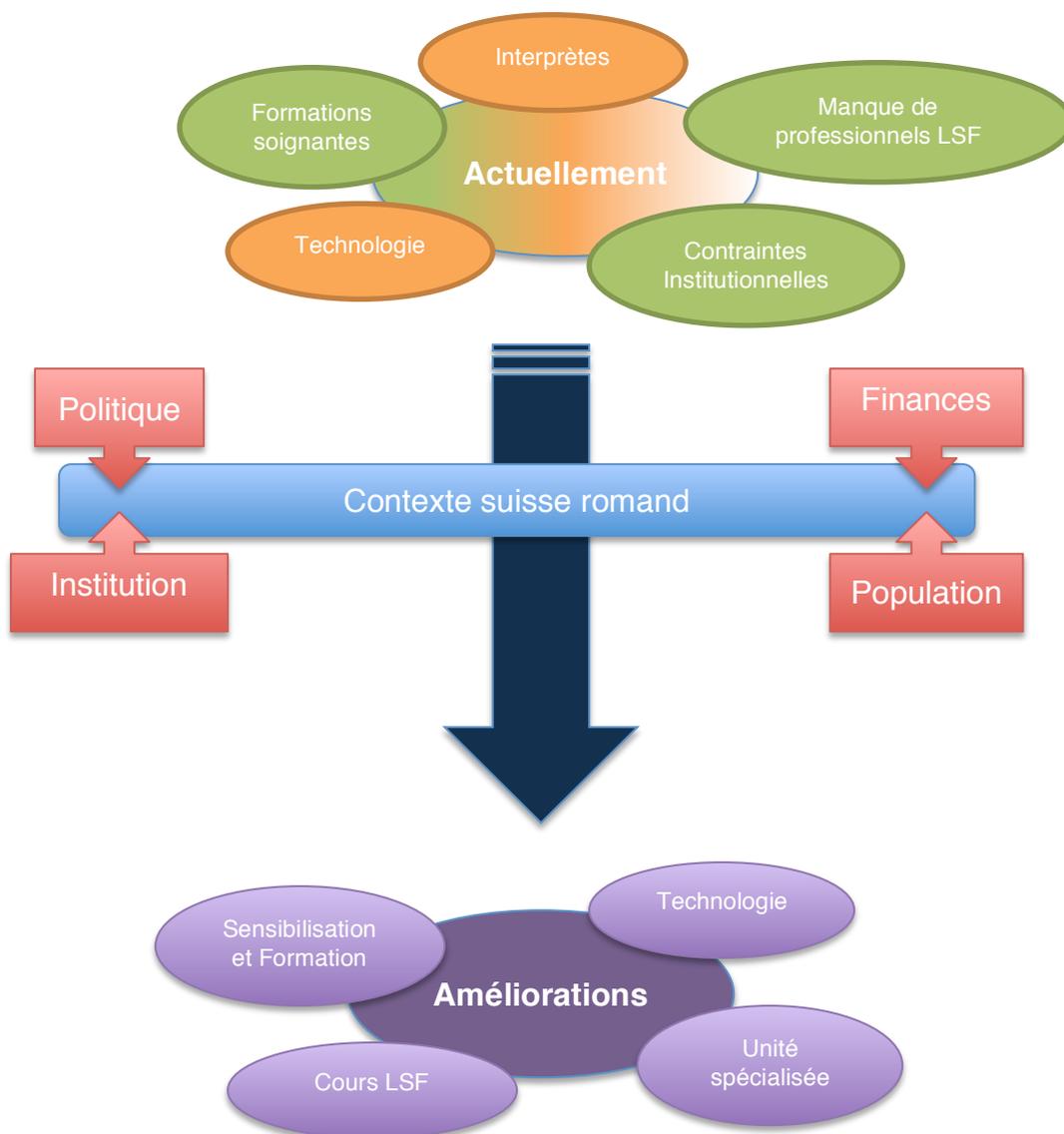
soignants n'ont mentionné ni l'implant cochléaire, ni les appareils auditifs, ni un futur proche dans lequel la technologie permettrait aux sourds d'entendre. En revanche, les deux groupes valorisent les technologies d'aide à la communication, de traduction et de visiophonie.

Hoang (2010) explique qu'il existe un manque de connaissance des droits des personnes sourdes au sein de la communauté soignante. Nous pouvons constater qu'au sein des soignants interviewés dans cette recherche, ce manque de connaissance est en effet très présent. Néanmoins, il est intéressant de remarquer que le manque de connaissance des droits des personnes sourdes, en particulier celui de recours à des interprètes, est également présent du côté des sourds interviewés. Certains sourds sont mal informés au sujet de leurs droits de patient et questionne le groupe à ce sujet. Ce manque semble donc être partagé par des membres des deux communautés.

6.1.3 La vision du futur

La figure ci-dessous propose une synthèse graphique des propos de l'entier des participants. Elle contient les éléments qu'ils ont associés au statu quo, les contraintes qu'ils identifient dans le contexte actuel ainsi que les pistes concrètes d'amélioration qu'ils proposent.

Figure 15: Schéma de l'amélioration de la situation



- Légende :
- Orange : Ressources actuelles
 - Vert : Manques actuels
 - Rouge : contraintes actuelles
 - Violet : Améliorations concrètes

Cette figure propose un axe vertical allant de la situation actuelle à une situation améliorée dans le futur. Le chemin de l'une à l'autre est soumis aux pressions liées au contexte suisse romand (politique, financier) ainsi qu'aux institutions dans lesquelles ces problèmes surviennent et les populations concernées par les problèmes de communication. Ces 4 éléments composent

le contexte suisse romand et ont chacun un impact sur les possibilités d'amélioration de la situation actuelle. Car pour l'améliorer, il s'agit, selon les participants à cette recherche, de mettre en place de nouvelles formations, des outils technologiques, d'adapter certaines contraintes institutionnelles aux besoins des soignants et des patients et d'engager du personnel maîtrisant la langue des signes. En procédant ainsi, les soignants et les sourds estiment que nous pourrions améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes. Le personnel pourrait suivre des formations, des cours de sensibilisation et de langue des signes, la technologie serait au service de la communication et enfin, une unité spécialisée dans l'accueil et le soin des personnes sourdes pourrait être mise en place.

Suite à cette analyse détaillée du discours tenu par les participants à cette recherche, il s'agit maintenant de réfléchir à ce qu'impliquent ces résultats à un niveau plus général. En mettant de côté l'aspect très spécifique de certaines données, nous pouvons accéder à ce qu'elles nous disent plus essentiellement au sujet de l'interaction entre soignants et patients, ainsi qu'au sujet de l'aspect interculturel de leurs rencontres.

6.2 Modélisation

Les liens entre patients sourds et patients allophones étant été mis en évidence dans ce travail, il paraît évident que l'un des thèmes centraux de ces analyses est la reconnaissance des spécificités culturelles au sein d'une conversation médicale et exolingue. Pour rappel, exolingue signifie qui présente des inégalités au niveau des compétences linguistiques des interlocuteurs par rapport à la langue de la communication en cours (Dausendschön-Gay, 2003).

Il semble également pertinent de questionner ce qu'est « l'interculturel ». En effet, les personnes sourdes soulignent la singularité des sourds et les soignants expriment des idées différentes au sujet des patients étrangers. Sans nier la spécificité que représente une consultation avec un patient sourd,

nous pouvons tout de même constater que les problèmes de communication, que les participants sourds rapportent, pourraient être ceux rencontrés par des entendants francophones lors de consultations médicales, à un degré différent. Ne pas comprendre tout ce que dit le médecin, vérifier sur internet en rentrant à la maison, ne pas oser poser trop de questions au soignant, questionner son pharmacien au sujet de la prise de médicaments sont des comportements présents également chez des patients qui partagent la même langue maternelle que leur soignant.

En prenant conscience de cela, il devient possible de postuler que la situation des personnes sourdes est un cas paradigmatique des incompréhensions soignant-patient, qui sont le résultat des différences entre la culture du patient et celle du soignant, que Phillips (1996) a distinguées. Car une conversation peut devenir exolingue, malgré le fait que les deux interlocuteurs partagent la même langue. Le fait que les participants sourds de cette recherche soulignent l'insuffisance d'un interprète qui s'en tient à son rôle de traducteur mot-à-mot indique que le besoin de la traduction, pour le patient comme pour le soignant, se situe au-delà de la différence de la langue, dans la zone de médiation culturelle. En effet, même si la consultation se déroule en français, la langue du médecin et la langue du patient n'est pas la même. Les mêmes mots ne font pas appel aux mêmes représentations chez les patients et chez les soignants. Or, il est moins risqué d'imaginer l'inverse quand il s'agit, pour un soignant, d'entrer en communication avec un patient. Percevoir le patient comme quelqu'un qui va nous comprendre puisqu'il appartient à la même culture que nous semble donc être une «bonne» intention. Claire a tenu les propos suivants pour expliquer qu'un soignant ne devait pas se sentir supérieur à son patient:

«Je pense qu'on n'est pas capable d'entrer vraiment en communication avec les autres si on pense qu'on n'est pas de leur genre, vous voyez ce que je veux dire? »

Cette citation me semble illustrer parfaitement la bonne intention qui se cache derrière la banalisation de la spécificité culturelle ainsi que la peur que les patients sentent qu'on les considère comme différents. Cet élément figure

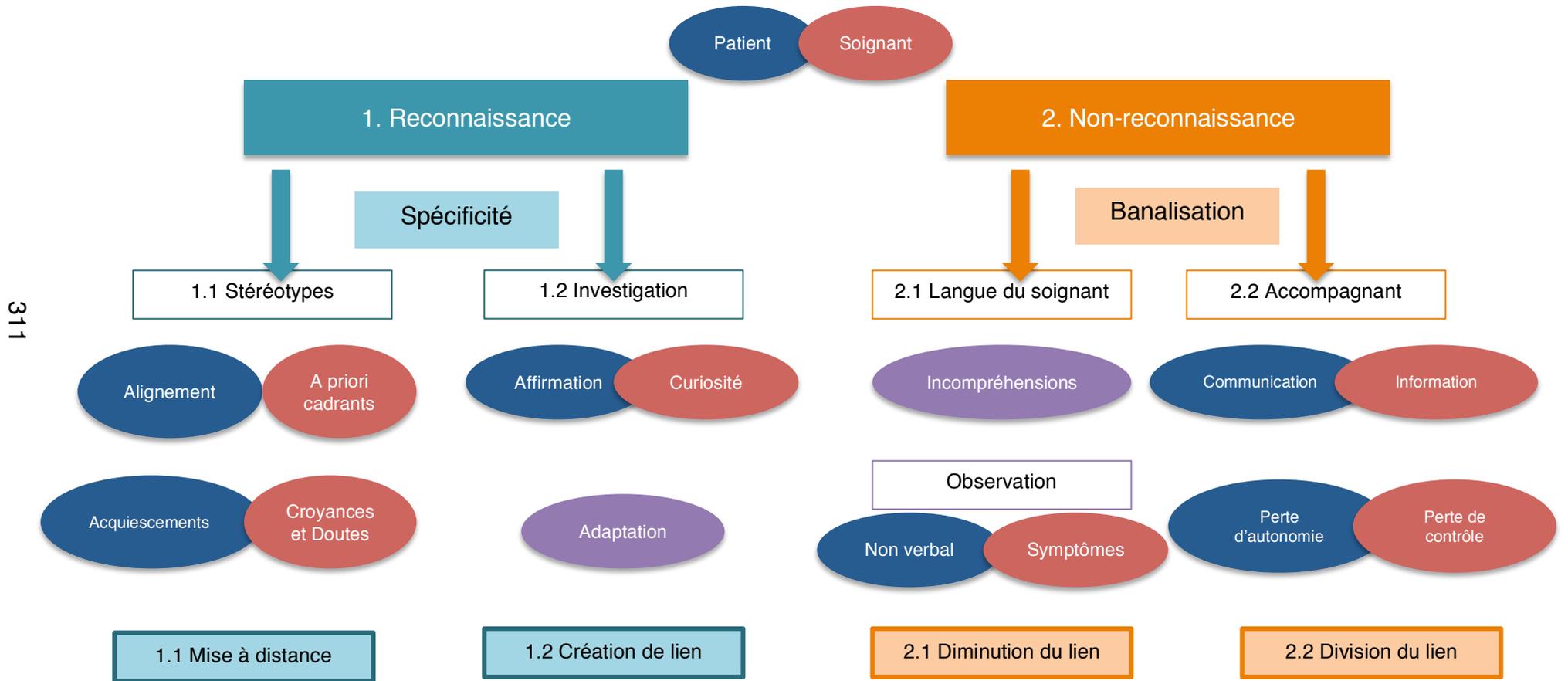
également dans l'article de Faucherre et al. (2010) traitant de l'interprétariat, lorsque les auteurs avertissent les soignants de la blessure narcissique que peut provoquer chez un patient la proposition de faire appel à un interprète. Or les sourds, comme nous avons pu le voir au début de ce chapitre, réclament la reconnaissance de cette spécificité et les adaptations qu'elle provoquerait.

Pour aller encore plus loin dans cette réflexion, cela signifie que les améliorations mises en place à l'intention des patients sourds pourraient être utiles à un grand nombre d'autres patients et que les obstacles communicationnels entre soignants et patients sourds peuvent apparaître dans d'autres consultations, à des degrés divers. Les supports visuels et les intermédiaires réclamés par les sourds ne seraient-ils pas utiles lors de n'importe quelle consultation médicale ? La reconnaissance des spécificités culturelles des « non-soignants » ne serait-elle pas bénéfique lors de toutes ces rencontres ? Quelles autres relations patients-soignants peuvent être concernées par les résultats de cette recherche ? La figure 16 propose une modélisation de la reconnaissance d'une spécificité culturelle par le soignant, chez patient. Notons qu'il existe une multitude de scénarios possibles lors d'une rencontre médicale : ce schéma propose quatre modèles différents, au sein desquels plusieurs stratégies de communication peuvent se dérouler, et il est certain que, selon les interlocuteurs, les éléments qui composent ces quatre scénarios seront présents et vécus à des degrés différents.

La figure 16 ci-après permet de visualiser les comportements et les réactions des patients et des soignants En fonction de deux variables principales : la reconnaissance ou la non-reconnaissance de la spécificité culturelle. En reconnaissant une spécificité culturelle chez son patient (1), le soignant pourra y associer des stéréotypes (1.1) ou décider de l'investiguer (1.2). Lors de la banalisation de cette spécificité culturelle (2), le soignant peut décider de mener la consultation dans sa langue (2.1) ou de faire recours à un accompagnant (2.2). La présence d'un accompagnant pourrait être entraînée par une reconnaissance de la spécificité culturelle. Néanmoins, les

désavantages de la présence d'un proche présentés dans ce travail laissent tout de même penser qu'elle va de pair avec la banalisation.

Figure 16 : modélisation de la reconnaissance de la spécificité culturelle



Légende : **Bleu** : réaction du patient / **Rouge** : réaction du soignant / **Violet** : réaction commune du patient et du soignant / **Turquoise** : reconnaissance et conséquences relationnelles / **Orange** : non-reconnaissance et conséquences relationnelles

Les 4 options (1.1, 1.2, 2.1, 2.2) de la figure 16 permettent de mettre en évidence différents types de comportements communicationnels du côté du patient et du soignant. Ces comportements ont un impact sur la relation patient-soignant. Ces quatre scénarios ainsi que leurs résultats communicationnels et relationnels sont présentés dans les deux parties suivantes.

6.2.1 Reconnaissance de la spécificité culturelle

Ce scénario (1) implique que le soignant reconnaisse une spécificité culturelle chez son patient. Cette prise de conscience peut entraîner soit une investigation personnalisée, qui consistera à questionner le patient sur cette caractéristique et ses habitudes de communication, soit des projections stéréotypées de la part du soignant qui assignera le patient à une catégorie de patients présentant cette même caractéristique.

Dans le cas de la projection stéréotypée (1.1), il est probable que le patient, représentant d'une minorité (en comparaison aux acteurs du lieu dans lequel se déroule la rencontre) s'aligne sur les perceptions du soignant et n'affirme pas sa spécificité culturelle. Les a priori des soignants leur permettent de cadrer l'interaction, de se rassurer, même s'ils peuvent être basés sur de fausses croyances et donc entraîner des comportements inadaptés aux yeux du patient présent. Cette interaction crée de la distance entre les deux interlocuteurs, puisque le patient risque d'opter pour une stratégie d'acquiescement malgré ses incompréhensions et les décalages culturels ressentis et le soignant ne saura pas, à l'issue de la consultation, si lui et le patient se sont bien compris et s'il a opté pour les stratégies de communication les plus adaptées et respectueuses pour le patient.

Dans le cas de l'investigation (1.2), le soignant commence par s'intéresser au patient et à ses habitudes en matière de communication en le questionnant à ce sujet. Cette ouverture de consultation permet au patient d'affirmer sa spécificité culturelle, son identité et ses habitudes. Cette discussion est créatrice de lien et entraîne de l'adaptation du côté des deux interlocuteurs. Le

patient osera plus facilement corriger le soignant s'il commet des maladresses et le questionner s'il ne comprend pas quelque chose. Le soignant quant à lui procédera à des adaptations communicationnelles en fonction des informations récoltées lors des premiers instants de la consultation en diminuant ainsi les risques de maladresses et de décalages d'ordre culturel et communicationnel. L'investigation de qui est le patient doit être menée dans l'ici et maintenant, cela signifie que le soignant part du principe que chaque patient est unique et que ses besoins en matière de communication le sont également. Le patient ne ressemble pas forcément à d'autres patients rencontrés par le passé qui lui ressemblent physiquement (origines, particularités, port d'appareils auditifs, etc.).

6.2.2 Non reconnaissance de la spécificité culturelle

Les deux autres scénarios sont entraînés par une non-reconnaissance ou une banalisation d'une spécificité culturelle du patient (2).

Dans le premier cas (2.1), une asymétrie linguistique s'installe rapidement puisque le soignant choisit le mode de communication en décidant de mener la consultation dans sa langue. Les incompréhensions deviennent alors nombreuses pour les deux interlocuteurs. Cette communication difficile déclenche deux stratégies différentes : le patient va se focaliser sur les signaux non verbaux du soignant tandis que ce dernier va privilégier l'observation des symptômes et signaux physiques exprimés par le corps du patient. Les difficultés de communication initiales peuvent alors se transformer en véritable rupture de communication. L'expression « médecine vétérinaire » utilisée par deux soignants interviewés illustre l'aspect extrême de cette rupture. Le résultat de cette banalisation est la diminution, voire la rupture du lien entre les deux interlocuteurs.

La banalisation de la spécificité du patient peut également amener le soignant à demander ou à accepter la présence d'un proche (2.2). Cet accompagnant est là pour aider à passer au-delà du blocage communicationnel. Néanmoins,

il est perçu différemment par les deux protagonistes principaux : il représente une aide à la communication pour le patient et une aide à la recherche d'informations pour le soignant. Néanmoins, sa présence diminue l'autonomie du patient et implique une perte de contrôle sur la communication pour les soignants qui ne peuvent pas s'assurer de la qualité de la traduction et des réponses à leurs questions. Le lien patient-soignant se retrouve alors divisé et diminué.

Cette modélisation fait écho à des conclusions, formulées par certains auteurs cités dans la revue de littérature, que nous pouvons maintenant reprendre et comprendre autrement.

S'intéresser à la culture de son patient est un excellent moyen d'entrer dans une clinique du sujet, affirment Faucherre et al. (2010). Où se situent les limites d'une «autre» culture? Le patient doit-il être migrant pour être considéré comme possédant une culture différente. Certains soignants ont avancé l'idée qu'ils auraient moins de peine à communiquer avec un sourd qu'un patient étranger puisqu'ils partagent la même culture qu'un sourd suisse. Alors que les patients sourds revendiquent leur caractéristique culturelle. Peut-être que d'autres patients, nés et élevés en Suisse également, ne se sentent pas culturellement proches des soignants suisses qu'ils rencontrent et n'ont pas le sentiment de parler la même langue qu'eux, bien que le français soit leur langue maternelle à tous les deux.

Bodenmann et al. (2015) disent qu'il est préférable de considérer tout patient comme étant potentiellement à risque de faible littératie en santé au début de l'entretien. La modélisation proposée dans ce travail confirme cette idée: en optant pour l'investigation de la spécificité culturelle, les soignants s'assureraient une meilleure compréhension de leur patient, quelle que soit son apparence ou sa façon de s'exprimer en français. Vérifier et expliciter la compréhension du patient peut entraîner un sentiment pour ce dernier: celui d'être reçu en tant que personne et d'être suivi dans l'ici et maintenant.

Ralston et al. (1996) expliquent qu'il est possible que des croyances culturelles préconçues au sujet des personnes handicapées influencent le comportement des médecins face à un patient sourd. Les croyances influençant les perceptions des patients sont beaucoup plus larges et peuvent entraîner le soignant et le patient dans le premier scénario proposé par la modélisation, celui des stéréotypes. La pratique de *destereotyping* de Neighbour semble être une réponse possible pour éviter cette influence. Elle consiste pour les soignants à se concentrer sur la personne qu'ils ont en face d'eux, ici et maintenant, sans tenir compte des associations d'idées qu'ils peuvent produire en assimilant un patient à une catégorie de personnes.

Le contexte interculturel est défini par Silverman et al. (2010) comme celui où il y a une disparité entre patient et médecin. Cette disparité n'est pas définie plus clairement par ces auteurs et les exemples présentés pour l'illustrer concernent tous une langue ou une culture étrangère. En y réfléchissant maintenant, nous pouvons penser que les contextes interculturels ne se limitent pas aux consultations entre des soignants et des patients allophones, mais s'appliquent à n'importe quelle situation dans laquelle un soignant et un patient ne sont pas culturellement « à égalité ».

Les auteurs ayant écrit au sujet de l'interprétariat expliquent que les interprètes devraient être mobilisés chaque fois qu'il existe une différence de langue entre un soignant et son patient. Or cette différence de langue concerne le français et une langue étrangère. Suite à ce chapitre, nous pouvons considérer que cette différence de langue peut se manifester même entre un patient et un soignant francophones. Les intermédiaires pour les personnes sourdes, pouvant détecter des incompréhensions entre un patient et un médecin ayant pourtant recours à un interprète, servent à compenser cette différence de langue et à l'expliquer. La présence d'intermédiaires pour les personnes sourdes étant déjà rare, il est difficile d'imaginer la mise sur pied d'un service d'intermédiation pour les entendants. Néanmoins, la présence de trois interlocuteurs engagés dans une consultation (contrairement à un interprète) peut permettre de verbaliser et de détecter les

incompréhensions plus facilement, puisqu'elle maintient l'un des interlocuteurs dans une position d'observateur. Le travail en binôme (médecin et infirmière) fait l'objet de formations post-grades au CHUV dans le domaine de l'annonce de mauvaises nouvelles. Il devient alors possible d'imaginer que cette pratique se répande pour d'autres types de consultation.

Chapitre 7 : Perspectives, Limites et Conclusion

En lien avec la modélisation proposée dans le chapitre précédent, les résultats de cette recherche remettent en question les différentes conceptualisations de l'interculturel proposées par la littérature existante. Ils questionnent la pertinence des limites de ces concepts proposés par les auteurs cités dans la revue de la littérature du chapitre 2. Que signifient les appellations « monoculturel », « interculturel », « transculturel » présentes dans les ouvrages traitant de la communication patient-soignant ? Les différentes cultures au sein d'un hôpital, selon les différents services, que dessinent Cosnier, GrosJean, and Lacoste (1993) sont à mettre en lien avec la différence de culture qui existe entre patient et soignant selon Phillips (1996).

Concernant la diversité culturelle intra population sourde, elles doivent être également remises en question à la lumière du discours tenu par les sourds interviewés, qui soulignent la singularité des personnes sourdes. Cette recherche ne s'étant pas centrée sur cette thématique, ne peut pas proposer de définition de ces différences culturelles. Néanmoins, ses résultats permettent tout de même d'encourager l'étude des perceptions que peuvent avoir les personnes sourdes et les soignants des termes et des catégorisations issus de la littérature scientifique.

Enfin, la création d'un lien entre patient et soignant ainsi que la mise en place d'une communication satisfaisante nécessitent certaines adaptations de la part des interlocuteurs. Les critères d'une communication de qualité de certains auteurs semblent pertinents, mais ces derniers ne donnent pas les clés concrètes qui permettraient de dépasser les premiers obstacles rencontrés par le soignant. Il s'agit donc de s'intéresser à la spécificité de ces adaptations et aux contraintes du terrain qui empêchent les interlocuteurs de mettre en place certaines stratégies communicationnelles précieuses.

Cependant, en lien avec la méthodologie de ce travail, il faut signaler ce qui constitue ses limites, mais aussi les possibles perspectives et améliorations concrètes à mettre en place ces prochaines années. Les pistes proposées sont toutes liées aux résultats de cette recherche, donc aux propos des experts de la situation, les personnes sourdes et les soignants et s'inscrivent dans différents domaines : la technologie, la pédagogie, la recherche et la politique.

7.1 Limites de ce travail

Différentes limites sont mises en lumière à l'issue de ce travail, en matière de : recrutement, gestion des focus groupes et des entretiens.

Premièrement, les limites en matière de recrutement : le contenu du message signé dans cette vidéo a pu influencer les motivations à participer de certains inscrits. En effet, la responsable de la FSS qui encourage les sourds à s'inscrire, insiste au sujet du projet de « les mains pour le dire » et du futur des hôpitaux en Suisse romande. Il est donc probable que les participants soient venus soit parce qu'ils souhaitent fortement un changement, soit parce qu'ils avaient besoin de partager leur insatisfaction ou certaines expériences négatives en lien avec le monde médical.

De plus, les personnes qui ont répondu à l'annonce sont investies dans la vie associative et communautaire. Selon Harmer (1999) cet investissement est très souvent lié à une meilleure éducation et un statut socio-économique plus haut. Elle affirme qu'on se retrouve souvent avec des échantillons qui sous-représentent les gens de couleur, les femmes, les jeunes adultes et ceux disposant de ressources financières et sociales moindres.

Enfin, je n'ai procédé à aucune vérification du niveau de langue des signes comme le conseillent Steinberg et al. (2002). Il est arrivé que je me questionne au sujet de la compréhension de certains participants, soit en observant leur

attitude soit en remarquant qu'ils ne répondaient pas précisément à la question qui était posée. Néanmoins, la présence de l'intermédiaire a permis de leur accorder la parole s'ils ne la prenaient pas spontanément et de s'assurer de leur compréhension suite à un changement de thème.

Deuxièmement, le seul désavantage que je perçois dans l'utilisation des focus groupes lors d'une recherche de psychologie de la santé communautaire, c'est le risque d'aplanissement des différences individuelles. Pour illustrer cela, dans le groupe de Fribourg, l'une des participantes a commencé par dire qu'il n'y avait pas de problèmes avec son médecin. Puis, après quelques récits d'autres participants et l'insatisfaction globale exprimée par ceux-ci, elle a raconté une anecdote lors de laquelle elle accompagnait une amie sourde à l'hôpital qu'elle a qualifié de compliquée en terme de communication. Dans l'idée qu'une culture est une manière de se raconter, un ensemble d'histoires qui servent la socialisation, il est probable que les participants les moins «culturellement sourds» de mon échantillon se soient rangés à l'avis de la majorité et qu'ils n'auraient pas forcément livré les mêmes propos dans un entretien individuel.

Concernant la disposition des chaises, j'ai pensé à l'issue de ces focus groupes qu'il aurait peut-être été préférable de former un cercle continu entre les animatrices, les interprètes et les participants. Afin de faciliter une ambiance de discussion générale.

Concernant les entretiens, j'ai réalisé en les analysant que les thèmes et les catégories correspondaient fortement aux thèmes de mon canevas et suivaient même l'ordre de ces derniers. Il est donc probable que ma direction d'entretien ait été plus cadrée que je ne l'imaginai. Les résultats d'Iramuteq confirment également ce sentiment lorsqu'on s'attarde sur les graphiques qu'ils produisent. Chaque classe est bien séparée des autres et l'ensemble correspond aux thèmes de mon canevas également.

En écrivant les résultats de l'analyse thématique de contenu, j'ai pris conscience que je n'avais pas encouragé les participants à définir certaines choses, en les amenant très rapidement à s'exprimer sur les problèmes rencontrés. Par exemple, il aurait été pertinent de leur faire définir à tous ce que signifiait pour eux la communication avant de les interroger sur les problèmes de communication.

Concernant les lieux dans lesquels se sont déroulés ces entretiens, il me semble avec du recul, que la relation qui s'installait entre mon interviewé et moi variait en fonction de l'endroit où se déroulait la rencontre. En effet, les entretiens en cabinet duraient moins longtemps que ceux autour d'un café, soit chez l'interviewé, soit dans un restaurant. Le contexte du cabinet m'a souvent amenée à aller plus vite à travers mon canevas, à moins creuser certaines thématiques. Notons que parmi les médecins qui m'ont reçu dans leur cabinet, un seul a changé de place en quittant son siège habituel pour venir s'asseoir sur la deuxième chaise destinée au patient alors que j'occupais la première. Le fait d'avoir un interlocuteur installé derrière son bureau et d'occuper la place des patients a certainement influencé ma manière de gérer la discussion.

Les principaux résultats de cette recherche ainsi que ses limites permettent de proposer différentes perspectives pour le futur tant de l'accès aux soins des personnes sourdes que de la recherche et de la politique en lien avec la surdité.

7.2 Perspectives

Perspectives technologiques

Comme nous avons pu le voir, les participants de cette recherche accordent une confiance importante aux avancées technologiques pour la diminution de l'inégalité de l'accès aux soins. Une liste de technologies qui correspondent aux caractéristiques que les personnes sourdes et les soignants définissent comme utiles dans le domaine des soins figure en annexe (10). Ces

technologies sont des aides à la communication, certaines permettent principalement de traduire de la langue des signes vers la langue orale et d'autres proposent des vidéos en langue des signes et des questionnaires intégrés dans une application permettant d'évaluer rapidement l'état somatique des patients sourds.

Ces nouvelles technologies présentent toutes des avantages indéniables, voire fascinants pour certains. Néanmoins, il me semble important de ne pas oublier de les regarder de façon critique et de se souvenir, comme le disait l'un des participants, Philippe, que chaque avancée technologique entraîne de nouveaux problèmes ou présente certaines limites, que nous ne sommes souvent pas capables de prévoir. J'ajouterai également une distinction qu'il faut avoir à l'esprit entre les « outils » et les « solutions ». Certains éléments peuvent améliorer une situation, en particulier lorsque celle-ci est urgente (un pictogramme, un interprète, quelques signes en LSF), c'est ce que j'appellerai les outils. En revanche, les solutions ont impact plus direct sur l'accès aux soins et servent sur le long terme (médecin bilingue ou espace interculturel). De plus, malgré l'importance accordée à la technologie dans notre société, les participants à cette recherche ont formulé bien plus de possibilités d'améliorer la situation grâce à la formation des soignants en comparaison à celles de l'améliorer grâce à la technologie. Ce qui m'amène à finalement opposer la technologie et les outils d'urgence aux solutions humaines et interculturelles.

Perspectives pédagogiques

Les articles au sujet des compétences de communication interculturelle des soignants sont nombreux. La formation actuelle des soignants comprend de l'information et de la sensibilisation au sujet de l'accueil des populations vulnérables. Néanmoins, les participants à cette recherche ont affirmé avoir manqué de certaines informations pendant leur cursus, notamment dans le domaine de la communication.

Le recours aux patients simulés ou standardisés est de plus en plus important dans le domaine de la formation médicale, en particulier lorsque cette dernière

se centre sur la communication. Cette méthode pédagogique pourrait aider les soignants à mieux se préparer au triologue, à la présence d'un interprète, à la gestion des accompagnants et même, pourquoi pas, à recevoir un patient sourd. Engager une personne sourde pour jouer un patient lors de l'une de ces formations pourrait permettre aux soignants d'être confrontés à cette situation dans un cadre pédagogique et bienveillant, une sorte de laboratoire, avant qu'ils ne la vivent pour de vrai. Il est certain qu'un tel exercice pourrait être intégré dans le cadre d'une formation aux compétences transculturelles dans le domaine des soins.

Pour terminer, j'aimerais rappeler les réactions qu'ont eu les soignants lorsque je leur ai proposé de s'imaginer responsables de l'amélioration de la communication patient-soignant. Aucun des soignants interviewés n'a répondu sans d'abord faire un commentaire qui indiquait la difficulté, l'intérêt ou la rareté de cette question. Immédiates, drôles et affirmées, ces réactions révèlent que ces soignants ne sont pas souvent encouragés à réfléchir à des améliorations globales du système de soins, qu'ils ont finalement formulées facilement, comme si leur première idée exprimée timidement en entraînait ensuite plusieurs.

Les perspectives présentées jusqu'ici devraient toutes être accompagnées de recherche. En effet, certains résultats de ce travail justifieraient de mener de nouvelles investigations en lien avec la surdité et la santé.

Perspectives de recherche

Lors de futures recherches, il serait pertinent d'inclure les interprètes en tant que participants. En effet, les propos tenus à leur sujet ont occupé une grande place lors de mes rencontres avec les participants. De plus, les soignants et les sourds avaient une vision légèrement différente du rôle des interprètes. Si je devais mener une deuxième phase dans cette recherche, je pense que je m'attèlerais à rencontrer les interprètes et à les laisser s'exprimer au sujet du triologue. Dans une perspective d'amélioration des rencontres entre patients

sourds et soignants entendants, je pense que les interprètes (et les intermédiaires !) peuvent avoir certaines clés qu'ils sont les seuls à posséder.

Un certain nombre d'auteurs cités dans ce travail affirment que le meilleur moyen d'acquérir des connaissances culturelles sourdes pour les soignants est de les confronter à des patients sourds directement. Les focus groupes et les entretiens que nous avons menés pour ce travail ont volontairement séparé sourds et soignants. Si j'avais l'occasion de prolonger ce travail, je trouverais pertinent de mener des focus groupes mélangeant sourds et soignants (avec interprétation en LSF assurée). Chaque discussion informelle entre sourds et soignants, avec la présence d'un interprète, que j'ai pu observer m'a semblé avoir un potentiel de confrontation intéressant. La curiosité éveillée chez les soignants, l'envie d'en savoir plus au sujet de la situation de ces personnes sourdes, la bienveillance des deux interlocuteurs me font penser que ce genre de focus groupes seraient réalisables et pourraient être pertinents dans le cadre de l'élaboration d'une campagne de sensibilisation, par exemple.

Les différentes technologies que les participants ont abordées et celles présentées dans la partie ci-dessus nécessiteraient également d'être évaluées par la recherche dès qu'elles feront partie du système de soins. Certains participants ont décrit une relation avec leurs patients ou leurs soignants parfois entravée par certaines contraintes technologiques. En imaginant que la présence de ces technologies puisse augmenter : Quels impacts auront ces outils sur les résultats de cette recherche et plus globalement en matière de communication et de relation patient-soignant ?

Les pays ayant modifié leurs services de santé afin d'améliorer la prise en charge des patients sourds n'ont pas tous opté pour les mêmes changements. La création d'unités, la mise en place de formation, le recours à la technologie ou encore l'engagement de personnel sourd semblent être les principales évolutions. Néanmoins ces évolutions peuvent se présenter très différemment selon les hôpitaux. Il serait donc pertinent de mettre sur pied un programme

international d'échange de compétences. Pour cela, des états des lieux devraient d'abord être menés. Une fois que la situation internationale aura été investiguée, les différents services pourraient être mis en contact afin d'organiser des visites à l'attention des responsables de chacun d'entre eux. Ainsi, les régions, ou les hôpitaux, intéressés à améliorer leur prise en charge pourraient profiter de ce qui se fait ailleurs.

Parallèlement, l'engouement actuel concernant la santé connectée semble également toucher la communauté sourde. Baptisée « e-santé » par l'OMS, « l'application des technologies de l'information et de la communication à l'ensemble des activités en rapport avec la santé » et la « fourniture des soins à distance » semblent modifier les distances habituelles entre soignants et patients (Brouard, 2015). D'abord possible grâce aux ordinateurs, puis par les appareils connectés (téléphones mobiles, *smartphones*, tablettes) cette connexion passe aujourd'hui également par les objets connectés. Ces progrès censés rapprocher patients et soignants, représentent une nouvelle façon de gérer de notre santé, mais peut-être sont-ils également à l'origine d'une nouvelle mise à distance. Ces avancées et leur utilisation par la communauté sourde n'ont pas encore été étudiées et les sourds interviewés ne se sont pas exprimés sur le sujet lors de nos rencontres. Néanmoins, il semble pertinent que dans un futur proche cette communauté soit directement concernée par l'utilisation des objets connectés dans la gestion de sa santé et que ce thème mériterait donc d'être étudié.

Enfin, certains soignants de cette recherche ont expliqué leur utilisation de pictogrammes pour surmonter certains problèmes de communication. Cet outil ne semble pas être à disposition de tous les soignant interviewés puisque certains ont expliqué devoir parfois dessiner ou chercher des images sur internet. De plus, les pictogrammes sont plus ou moins complets selon les modèles. Une évaluation de l'utilisation des pictogrammes et de leur qualité pourrait être menée dans les hôpitaux suisses romands, dans l'idée de mettre ces outils à disposition d'un plus grand nombre de services et de sensibiliser les soignants à leur utilisation.

Ces recherches pourraient contribuer à changer le regard que la société porte sur les personnes sourdes. L'appréhension de la surdité comme une culture et la reconnaissance de la langue des signes sont souvent liées à la modification du regard politique porté sur la surdité. L'accès à la formation, à la culture et aux systèmes de santé des personnes sourdes dépend du regard politique et social porté sur la langue des signes.

Perspectives politiques

Dans le cadre de la semaine internationale des sourds de septembre 2015, la Fédération suisse des sourds (FSS) a frappé un grand coup au niveau fédéral. Une conférence-débat en présence de la présidente de la Confédération ainsi qu'un « café des signes » dans les cafétérias du Palais Fédéral à Berne. Les dirigeants de ce pays ont ainsi pu être initiés à la LSF sur leur lieu de travail et bon nombre d'entre eux semblaient découvrir l'idée d'une culture sourde. En effet, comme je l'ai expliqué dans l'introduction, il n'y a pas eu de « réveil sourd » en Suisse au même titre que celui qui s'est déroulé en France. La discrétion de la communauté sourde suisse romande, la confusion « politiquement correcte » entre malentendant et sourd et la non-reconnaissance de la LSF dans la constitution ne participe pas à l'amélioration de la situation.

Le canton de Genève a fait un premier pas dans le sens de la reconnaissance de culture sourde en inscrivant la LSF dans sa constitution. À quand les mêmes modifications dans les constitutions des autres cantons et dans notre constitution fédérale ?

En constatant qu'il est parfois très efficace de s'attaquer au bas plutôt qu'au haut de la pyramide hiérarchique, il est pertinent de penser à des moyens de changer le regard de la population générale avant de pouvoir s'adresser directement à nos dirigeants. Par exemple, dans le cadre de Breaking The Silence, l'engagement d'enseignantes sourdes pour les cours de LSF au CHUV a permis de renverser l'asymétrie hiérarchique habituelle dans un

hôpital. Les qualités des enseignantes ont été particulièrement mises en avant par les participants qui étaient souvent très surpris de découvrir qu'elles étaient sourdes le soir du premier cours. Il est évident que cette situation a modifié la perception des personnes sourdes chez ces étudiants et ces professionnels de la santé. Ces configurations participent selon moi à l'*empowerment* de la communauté sourde et devraient être plus souvent rencontrées par les entendants.

Des campagnes ont également aidé à modifier le regard que nous pouvons porter sur certaines personnes. Par exemple, celle concernant la trisomie 21 qui affiche des slogans tels que « la différence est une chance » ou « trisomique et alors ? » encourage les passants à se débarrasser des stéréotypes qu'ils peuvent associer à ce phénomène. Une campagne de sensibilisation à échelle nationale pourrait être élaborée afin de modifier les perceptions stéréotypées de la surdité également. En effet, ces perceptions la limitent à une déficience et n'y accordent généralement aucune dimension culturelle.

Ces dimensions technologiques, pédagogiques, scientifiques et politiques constituent les différentes facettes de l'amélioration du bien-être des personnes sourdes en Suisse romande. Des pistes concrètes d'amélioration doivent être formulées dans différents domaines, comme ce travail le propose dans le domaine de la santé.

7.3 Conclusion

Nous constatons à l'issue de cette recherche, qu'elle a été menée « avec » et non « sur » les personnes sourdes et les soignants. La perspective communautaire adoptée a permis de penser une méthodologie adéquate tant pour les personnes sourdes que pour les soignants : les trois focus groupes se déroulant en langue des signes et les 15 entretiens permettant aux soignants d'exprimer individuellement leurs idées. Ces acteurs du terrain sont considérés comme les experts de leur contexte et des problèmes qu'ils y

rencontrent. Ainsi, pour la première fois en Suisse romande, nous accédons aux perceptions précises qu'ils ont les uns des autres, aux insatisfactions ressenties ainsi qu'à leurs visions de la communication et des obstacles qu'ils rencontrent dans ce domaine.

Aujourd'hui, les consultations avec interprète en langue des signes sont extrêmement rares et doivent être la plupart du temps organisées par le patient lui-même. Sans ces professionnels de la traduction, la communication pose assurément problème. Soignants et sourds sont alors contraints de « se débrouiller », dans un contexte où l'échange d'information est primordial puisqu'il est question de santé et de maladie. Sourds et spécialistes de la surdité dénoncent deux pièges communicationnels principaux auxquels les soignants échappent rarement lorsqu'ils rencontrent une personne sourde : le recours à l'écrit et la banalisation de la présence d'un proche. Ces réflexes menacent fortement les chances de compréhension mutuelle. Les données issues de cette recherche confirment le recours systématique des soignants interviewés à ce type de stratégies. Ce constat souligne la nécessité de mieux sensibiliser les soignants à la prise en charge de ces patients afin d'éviter les conséquences sur le plan physique, psychologique et communautaire d'une mauvaise communication.

Les participants identifient une nécessité d'agir et se sentent en partie eux-mêmes chargés de l'amélioration de la situation actuelle : les soignants se considèrent responsables de l'adaptation de la communication et certains sourds expliquent leur devoir d'informer les soignants de ce qu'implique la surdité en terme de communication et de culture. Le temps institutionnellement fixé pour les consultations exerce une pression importante sur les sourds et les soignants. De plus, ils se perçoivent mutuellement comme étant pressés, soit de terminer la consultation, soit d'être soignés. Ce contexte et ces perceptions entravent la mise en place des premières étapes de la consultation décrites dans la littérature scientifique comme cruciales pour la création du lien patient-soignant. En accélérant le rythme de la consultation, les soignants procèdent plus rapidement aux examens physiques et y

accordent plus d'importance en comparaison à leurs rencontres avec d'autres patients. Cela mène à des décalages d'ordre interpersonnel, communicationnel et culturel que les sourds interviewés illustrent notamment par leur sentiment de « n'être qu'une oreille » pour les soignants.

Le décalage culturel ressenti par les patients sourds et les soignants entrave la mise en place d'une communication satisfaisante et entraîne des comportements problématiques chez les professionnels: imposition du mode de communication, recours à un accompagnant ou encore catégorisation stéréotypée du patient. L'identification et l'investigation des caractéristiques culturelles peuvent éviter ces comportements et de favoriser le lien entre les interlocuteurs. En s'intéressant à l'autre et à ses habitudes, les soignants augmentent leurs chances de procéder à des adaptations de la communication qui correspondent pleinement aux besoins de leurs patients. Ainsi le climat de confiance nécessaire au bon déroulement d'une consultation, selon l'ensemble des interviewés, peut s'instaurer.

Afin d'y parvenir, les participants de cette recherche estiment avoir besoin d'être mieux informés de leurs besoins et enjeux respectifs. De plus, ils souhaiteraient pouvoir faire appel à certaines ressources humaines et concrètes : interprètes, personnel sourd et logiciel de traduction. Ces améliorations diverses dépendent d'une volonté institutionnelle et politique. L'amélioration principale souhaitée par l'ensemble des participants est une reconnaissance du temps et des moyens dont ils doivent disposer pour communiquer. Cette première étape entraînera, tant au niveau institutionnel que politique, d'autres modifications importantes qui impacteront positivement leurs futures rencontres.

Ce travail permet donc de comprendre de façon précise quels sont les besoins des soignants et des personnes sourdes suisses romandes en matière d'accès aux soins, d'information, de formation et de communication. L'étude du cas paradigmatique des rencontres entre patients sourds et soignants permet de questionner les limites de la dimension interculturelle qui peut

exister entre soignants et patients. Elle propose une modélisation des consultations lors desquelles une spécificité culturelle est reconnue ou non. De plus, il semble évident que les pistes d'améliorations proposées par les interviewés de cette recherche pourraient être utiles non seulement aux personnes sourdes, mais également à un grand nombre d'autres patients. Le cas des rencontres entre soignants et patients sourds devient alors un prisme à travers lequel nous pouvons regarder les autres rencontres médicales. Malgré cette perspective transculturelle, les spécificités des rencontres entre sourds et soignants ne les rendent pas équivalentes aux autres rencontres, puisque les soignants n'ont pas la même perception des patients sourds que de leurs autres patients et que le rapport à la langue n'est pas le même lors d'une rencontre avec un sourd, il passe d'une dimension audiovocale dominante à une dimension gestuelle, peu courante. Les efforts d'adaptation ne sont donc pas comparables aux situations avec d'autres patients entendants. Ce travail de thèse sert ainsi d'une part cette généralisation de la reconnaissance de la spécificité des patients lors d'une rencontre médicale et d'autre part à comprendre les spécificités culturelles sourdes.

Grâce aux efforts et à l'engagement de certain(e)s, des améliorations sont aujourd'hui réelles sur le territoire suisse romand : des cours d'initiation à la langue des signes et des programmes de sensibilisation à l'usage des professionnels et des étudiants en santé. Les résultats de cette recherche mettent en lumière d'autres initiatives qui répondraient significativement aux besoins de la communauté sourde : engagement de personnes sourdes et d'interprètes au sein des hôpitaux, formation de patients simulés sourds et création d'une structure spécialisée.

J'aimerais terminer en disant que cette thèse de doctorat a été pour moi une opportunité concrète de participer à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes sourdes. Le combat est en route, et de plus en plus de personnes y sont sensibles et engagées. Les obstacles trop longtemps paralysants peuvent être maintenant mieux affrontés et surmontés, à condition que des institutions et des responsables politiques reconnaissent la nécessité d'agir.

Les pistes d'amélioration présentées dans cette recherche viennent du terrain et de ses acteurs, qui en sont les experts. Elles correspondent donc à de véritables besoins, méritent d'être entendues et évaluées sérieusement par ceux qui détiennent le pouvoir décisionnel relatif au système de soins suisse romand.

Index des figures

1. Roulette combinatoire de la communication professionnelle (Richard et al., 2010), p.54
2. Schéma des étapes d'une consultation (Silverman et al., 2010), p.61
3. Le « trèfle transculturel » (Bodenmann & Jackson, 2011), p.71
4. Rôles du médecin – *The CanMEDS Roles Framework*, p.82
5. Capture d'écran de la vidéo de recrutement, p.130
6. Dispositif de recherche, p.153
7. Organisation concrète des focus groupes, p.158
8. Dendrogramme Iramuteq – FG, p.167
9. Situation actuelle : Ressources et Manques – FG, p. 212
10. De la situation actuelle à la situation idéale – FG, p. 213
11. Dendrogramme Iramuteq – Entretiens, p. 226
12. Situation actuelle : Ressources et Manques – Entretiens, p. 280
13. De la situation actuelle à la situation idéale – Entretiens, p. 281
14. Représentation graphique des thèmes abordés, p.296
15. Schéma de l'amélioration de la situation, p.306
16. Modélisation de la reconnaissance de la spécificité culturelle, p.311

Index des tableaux

1. Les neuf constituantes de la communication regroupées en quatre metacatégories, p.55
2. Postures et rôles possibles pour un interprète communautaire, p.74
3. Caractéristiques des personnes sourdes, p.131
4. Caractéristiques de soignants, p.141
5. Dimensions et composantes des thèmes du guide d'entretien, p.145
6. Thèmes et catégories de l'analyse thématique de contenu des groupes focalisés, p.169
7. Thèmes et catégories de l'analyse thématique de contenu des entretiens, p.228
8. Avantages et Inconvénients des différents types d'interprètes, p.246

Bibliographie

- Allaire, C., & Sitbon, A. (2011). Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La Santé de l'Homme*, 412, 8.
- ALPC. (2011). Principes de base du LPC. Retrieved 15.12, 2011
- Alquati Bisol, C., Sperb, T. M., Brewer, T. H., Kakuta Kato, S., & Shor-Posner, G. (2008). HIV/AIDS Knowledge and Health-Related Attitudes and Behaviors Among Deaf and Hearing Adolescents in Southern Brazil. *American Annals of the Deaf*, 153(4), 349-356.
- Altshuler, K. Z. (1971). Studies of the deaf: relevance to psychiatric theory. . *American Journal of Psychiatry*, 127, 1521-1526.
- Andrade Pereira, P. C., & De Carvalho Fortes, P. A. (2010). Communication and Information Barriers to Health Assistance for Deaf Patients. *American Annals of the Deaf*, 155(1), 31-37.
- APA, (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association, Sixth Edition*. Washington DC: American Psychological Association.
- ARDDS. (2000). Entretien avec le docteur Jean Dagrón. *La Caravelle*, 152, 10-13.
- Aubert-Lotarski, A., & Capdevielle-Mougnibas, V. (2002). Dialogue méthodologique autour de l'utilisation du logiciel Alceste en sciences humaines et sociales: «lisibilité» du corpus et interprétation des résultats. *Actes JADT*, 13.
- Bacqué, M. H., & Biewener, C. (2015). *L'empowerment, une pratique émancipatrice?*. Paris: La découverte.
- Badoux, M. (2006). Suisse: des animateurs de santé pour les sourds. *La Santé de l'Homme*, 384, 44-46.
- Barnett, S. (1999). Clinical and Cultural Issues in Caring for Deaf People. *Family Medicine*, 31(1), 17-22.
- Barnett, S. (2002a). Communicating with Deaf and Hard-of-Hearing People : A Guide for Medical Education. *Academic Medicine*, 77(7), 694-700.
- Barnett, S. (2002b). Cross-cultural Communication With Patients Who Use American Sign Language. *Family Medicine*, 34(5), 376-382.

- Barnett, S., & Franks, P. (2002). Health Care Utilization and Adults Who Are Deaf: Relationship with Age at Onset of Deafness. *Health Services Research, 37*(1).
- Bat-Chava, Y., Martin, D., Kosciw, J.G. (2005). Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care, 17*(5), 623-634.
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., & Donahue, K. E. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine, 155*(2), 97-107.
- Bertin, F. (2010). *Les Sourds: une minorité invisible*. Paris: Les Éditions Autrement.
- Biller-Andorno, N., & Zeltner, T. (2015). Individual Responsibility and Community Solidarity—The Swiss Health Care System. *New England Journal of Medicine, 373*(23), 2193-2197.
- Blais, M. (2006). *La culture sourde: Quêtes identitaires au coeur de la communication*. Québec: Les Presses de l'Université de Laval.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2007). *L'enquête et ses méthodes*. Paris: Armand Colin.
- Bodenmann, P., & Jackson, Y. (2011). Patients migrants: des enjeux transculturels, des compétences spécifiques. *Revue Médicale Suisse, 7*, 1035-1036.
- Bodenmann, P., Green, A.R. (2012). Disparités en santé: réalités locales et défis futurs. *Revue Médicale Suisse, 8*, 2282-2286.
- Bodenmann, P., Velonaki, V.-S., Favre Kruit, C., Psythoud, B., Ninane, F., & Bischoff, T. (2015). Littératie en santé: du médecin à l'assistante médicale. *Bulletin des médecins suisses, 96*(39), 1404-1407.
- Bonet, J. E. (2009). Full Circle: The Qualified Medical Interpreter in the Culturally Competent Healthcare System. In Kosoko-Lasaki, S., Cook, C.T., O'Brien, R.L. (Ed.), *Cultural proficiency in addressing health disparities*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Botelho, R. J. (1992). A negotiation model for the doctor-patient relationship. *Family Practice, 9*(2), 210-218.
- Bouchard, C. (2011). De Skinner à Bronfenbrenner ou de l'utopie à l'engagement: parcours d'un psychologue communautaire In T. Saïas (Ed.), *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris: Dunod.
- Bouznah, S. (2015). Éducation thérapeutique du patient et clinique transculturelle, *Médecine des Maladies Métaboliques, 9*(6), 553-557.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Breen, R. L. (2007). A Practical Guide to Focus-Group Research. *Journal of Geography in Higher Education*, 30(3), 463-475.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Brouard, B. (2015). Les nouvelles technologies de la communication au service de la santé. *Actualités Pharmaceutiques*, 54(544), 18-22.
- Canada, S. (2001). La communication efficace...à votre service. Outils de communication II. Guide de ressources. Retrieved 11.12, 2015, from http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/pdf/tt2resource_f.pdf
- Cantero, O., Mercerat, C., & Santiago, M. (2014). Psychologie communautaire et psychologie communautaire de la santé. In G.-N. Fischer & C. Tarquinio (Eds.), *Psychologie de la santé: Applications et Interventions* (pp.279-297). Paris: Dunod.
- Carey, M. A. (1994). The group effect in focus groups: planning, implementing, and interpreting focus group research. In J. M. Morse (Ed.), *Critical Issues in Qualitative Research* (pp. 225-241). California: SAGE Publications.
- Chamberlain, K. (2004). Qualitative Research, Reflexivity and Context. In M. Murray (Ed.), *Critical Health Psychology*. New York: Palgrave MacMillan.
- Confédération suisse. (2003). Adult Literacy and Life Skills Survey (ALL). Retrieved 29.09., 2015, from <http://www.adult-literacy.admin.ch/bfs/all/fr/index/01.html>
- Confédération suisse. (2015a). Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées. Retrieved 15.09, 2015, from <http://www.edi.admin.ch/ebgb/index.html?lang=fr>
- Confédération suisse. (2015b). Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. Retrieved 15.09, 2015, from <https://http://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/>
- Cosnier, J. (1993). Les interactions en milieu soignant. In G. Cosnier, Lacoste (dir.) (Ed.), *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins* (pp. 17-32). Lyon: Presses Universitaires de Lyon.
- Cosnier, J., GrosJean, M., & Lacoste, M. (1993). *Soins et communication : Approches interactionnistes des relations de soins*. Lyon: Presses universitaires de Lyon.

- Cromby, J. (2012). Feeling the Way: Qualitative Clinical Research and the Affective Turn. *Qualitative Research in Psychology*, 9(1), 88-98.
- Cuxac, C. (2001). Les langues des signes: analyseurs de la faculté de langage. *Acquisition et interaction en langue étrangère*, 15, 11-36.
- Dagron, J., Apostolidis, T., Jodelet, D., Herson, S. (1998) Étude de l'évolution du recours au Centre de l'hôpital La Salpêtrière en 1998-2000 des personnes vulnérables en raison de leur proximité à l'épidémie et/ou d'appartenance à des groupes minoritaires (la population Sourde, la population africaine): appel d'offres ANRS 1998.
- Dagron, J. (1999). *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*. Paris: In Press Éditions.
- Dagron, J. (2008). *Les silencieux*. Paris: Presse-pluriel.
- Dalle-Nazébi, S., & Lachance, N. (2008). Sourds et médecine : Impact des représentation sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec. *Interrogations, Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société*, 6, 78-94.
- Dausendschön-Gay, U. (2003). Communication exolingue et Interlangue. *Linx*, 49. 41-50.
- Delaporte, Y. (2002). *Les sourds, c'est comme ça*. Paris: Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. California, Oaks: SAGE Publications.
- DiMatteo, M. R., Taranta, A., Friedman, H. S., & Prince, L. M. (1980). Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills. *Medical care*, 376-387.
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones, D., Young, B., & Sutton, A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of health services research & policy*, 10(1), 45-53.
- Drion, B. (2009). Sourds de naissance et diabète : La langue des signes s'impose. *Équilibre*, 271, 31-33.
- Drion, B. (2011). Soins et éducation à la santé en langue des signes : un défi à relever. *La Santé de l'Homme*, 412(227-229).
- Drion, B., Planchon, D., Boone, J., & Samoy, E. (2009). *Intermédiaireur en langue des signes, un nouveau métier? Le travail en binôme interprète/intermédiaireur, une nouvelle pratique nécessaire!*. Paper

presented at the Colloque International sur les Langues des Signes, Université de Namur (Belgique).

- Durieux-Paillard, S., Dominicé Dao, M., & Junod Perron, N. (2007). Patients migrants au cabinet médical: médecine générale ou pratique spécialisée? . *Revue médicale suisse*, 126(3), 2167-2170.
- Durieux-Paillard, S., & Loutan, L. (2005). Diversité culturelle et stéréotypes: la pratique médicale est aussi concernée. *Revue médicale suisse*, 34, 2208.
- Ebert, D. A., & Heckerling, P. S. (1995). Communication With Deaf Patients : Knowledge, Beliefs, and Practices of Physicians. *The Journal of the American Medical Association*, 273(3), 227-229.
- Association Lire & Écrire (2012). *Ilettrisme: petit guide pratique*. Suisse, Dompierre.
- Enerstveldt, R. T. (1996). *Legacy of the Past*. Dronninglund: Forlaget Nord-Press.
- Farber, J. H., Nakaji, M. C., & Sadler, G. R. (2004). Medical students, deaf patients and cancer. *Medical Education*, 38(11), 1201-1201.
- Faucherre, F., Weber, O., Singy, P., Guex, P., & Stiefel, F. (2010). L'interprète communautaire: une pièce centrale dans le puzzle de la consultation interculturelle. *Revue médicale suisse*, 236(8), 336-338.
- Fédération suisse des sourds (2016). À notre propos / Histoire. Retrieved 09.05, 2016, from <http://www.sgb-fss.ch/fr/a-notre-propos/histoire/>
- Ferguson, W. J., & Candib, L. M. (2002). Culture, Language, and the Doctor-Patient Relationship. *Family Medicine*, 34(5), 353-361.
- Flick, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. Londres: SAGE Publications.
- Folkins, A., Robins Sadler, G., Ko, C., Branz, P., Marsh, S., & Bovee, M. (2005). Improving the Deaf community's access to prostate and testicular cancer information : a Survey study. *BMC Public Health*, 5(1), 63-72.
- Forum-écoute. (2011). Statistiques Retrieved 09.12, 2011, from http://www.ecoute.ch/pages_ecoute/statistiques/statistiques_presentati on.htm
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher: apports croisés de la littérature. *Santé publique*, 19(5), 413-425.

- Fournier, P., & Potvin, L. (1995). Participation communautaire et programmes de santé: les fondements du dogme. *Sciences sociales et santé*, 13(2), 39-59.
- Gaucher, C. (2005). Les sourds comme figures de tensions identitaires. *Anthropologie et Sociétés*, 29(2), 151-167.
- Girard, G., & Grand'Maison, P. (1993). L'approche négociée, modèle de relation patient-médecin. *Le Médecin du Québec*; 12: 31, 39.
- Gouvernement français: Ministère en charge de la santé. (2011). Les coordonnées des 12 unités en France. Retrieved 22.12, 2011, from <http://www.sante.gouv.fr/les-coordonnees-des-12-unites-en-france.html>
- Graber, M. (2002). Communication interculturelle à l'hôpital: réflexion autour de la médiation. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 36, 113-122.
- Gueydan, G. (2015). Personnes sourdes et malentendantes. améliorer la communication et l'accessibilité de la société pour améliorer la santé. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 42-43, 780.
- Harmer, L. M. (1999). Health Care Delivery and Deaf People: Practice, Problems, and Recommendations for Change. *Deaf Studies and Deaf Education*, 4(2), 73-110.
- Hintermair, M., Albertini, J.A. (2005). Ethics, Deafness, and New Medical Technologies. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(2), 184-192.
- Hoang, L., LaHousse, S. F., Nakaji, M. C., & Robins Sadler, G. (2010). Assessing Deaf Cultural Competency of Physicians and Medical Students. *Journal of Cancer Education*, 26(1), 175-182.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (1996). *Qualitative Research for Nurses*. Oxford: Blackwell Science.
- Iezzoni, L. I., O'Day, B. L., Killeen, M., & Harker, H. (2004). Communicating about Health Care : Observations from Persons Who Are Deaf or Hard of Hearing. *Annals of Internal Medicine*, 140(5), 356-362.
- INTERPRET. (2011). Le triologue Santé: guide de collaboration avec les interprètes communautaires. Berne.
- Jodelet, D. (2011). L'approche de la dimension sociale dans la psychologie communautaire. In T. Saïas (Ed.), *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris: Dunod.
- Joffe, H., & Yardley, L. (2004). Content and Thematic Analysis. In D. F. Marks & L. Yardley (Eds.), *Research Methods for Clinical and Health Psychology*. Londres: SAGE Publications.

- Jones, E. G., Renger, R., & Kang, Y. (2007). Self-Efficacy for Health-Related Behaviors Among Deaf Adults. *Research in Nursing & Health*, 30(2), 185-192.
- Kagan, C., Burton, M., Duckett, P., Lawthom, R., & Siddiquee, A. (2011). *Critical Community Psychology*. Chichester: BPS Blackwell.
- Kai, J., Beavan, J., Faull, C., Dodson, L., Gill, P., & Beighton, A. (2007). Professional Uncertainty and Disempowerment Responding to Ethnic Diversity in Health Care: A Qualitative Study. *PLoS Medicine*, 4(11), 1766-1775.
- Kelly, J. G. (1966). Ecological constraints on mental health services. *American Psychologist*, 21(535-539).
- Kelly, J. G. (1971). Qualities for the community psychologist. *American Psychologist*, 26(10), 897-903.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: introducing focus groups. *BMJ*, 311(7000), 299-302.
- Krueger, R. A. (1998). *Analyzing & Reporting Focus Group Results* (Vol. 6). California: SAGE Publications.
- Krueger, R. A. (1998). *Developing Questions for Focus Groups*. California: SAGE Publications.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2002). Designing and conducting focus group interviews. *Social Analysis, Selected Tools and Techniques*, 4-23.
- Kuhn, T. (1972). *Les structures des révolutions scientifiques*. Paris: Flammarion.
- Laborit, E. (1994). *Le Cri de la mouette*. Paris: Robert Laffont, coll. Vécu.
- Ladd, P. (1988). The modern deaf community. In S. Gregory & G. Hartley (Eds.), *Constructing Deafness* (pp. 35-39). London: Open University Press.
- Lane, H. (1984). *When the mind hears: A history of the deaf*. New York: Vintage.
- Lavoie, F., & Brunson, L. (2010). La pratique de la psychologie communautaire *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 51(2), 96-105.
- Le Bossé, Y., & Dufort, F. (2000). Le cadre paradigmatique de la psychologie communautaire: vers une épistémologie du changement social. In F. Dufort & J. Guay (Eds.), *Agir au coeur des communautés: le*

psychologue communautaire comme agent de changement social (pp. 38-91). Québec: Les Presses de l'Université de Laval.

Leanza, Y. (2006). L'interprète médiateur communautaire: entre ambiguïté et polyvalence. *L'Autre*, 7, 109-123.

LeBlanc, J., Beaton, A. M., Lefebvre, P., & Marcoux, A. M. (2011). Les facteurs qui influent sur le rendement à une tâche de français chez les femmes d'origine acadienne: évocation de catégories sociales et confiance dans son rendement. *Éducation*, 6(1).

Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1997). *La recherche qualitative: Fondements et pratiques*. Montréal: DeBoeck Université.

Lincoln, Y. S., Lynham, S. A., & Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (pp. 97-128). California: SAGE Publications.

Ludders, B. B. (1987). Communication between health care professionals and deaf patients. *Health and Social Work*, 12(4), 303-310.

Markovà, I. (2004). Langage et communication en psychologie sociale: dialoguer dans les focus groups. *Bulletin de psychologie*, 57(3), 231-236.

Marmot, M. G. (2003). Understanding social inequalities in health. *Perspectives in biology and medicine*, 46(3), 9-23.

Middleton, A., Turner, G. H., Bitner-Glindzicz, M., Lewis, P., Richards, M., & Stephens, D. (2010). Preferences for communication in clinic from deaf people: a cross-sectional study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 16, 811-817.

Morgan, D. L., Krueger, R. A., & King, J. (1998). *The focus group kit. Vol 1-6*. California: SAGE Publications.

Mottram, V. (2000). A community forgotten: Deaf people in health care. *Student British Medical Journal*, 394-436.

Mottez, B. (1977). À s'obstiner contre les déficiences, on augmente le handicap : l'exemple des sourds. *Sociologie et sociétés*, 9(1), 20-32.

Murray, M. (2004). *Critical Health Psychology*. London: Palgrave MacMillan.

Murray, M. (2012). Psychologie communautaire de la santé, arts et changement social. Panorama dans le monde anglo-saxon. *Bulletin de psychologie*, 521, 419-427.

- Murray, M., & Campbell, C. (2003). Living in a Material World: Reflecting on Some Assumptions of Health Psychology. *Journal of Health Psychology, 8*(2), 231-236.
- Murray, M., & Chamberlain, K. (1999). Health Psychology and Qualitative Research. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology: Theories and Methods*. London: SAGE Publications.
- Murray, M., Nelson, G., Poland, B., Maticka-Tyndale, E., & Ferris, L. (2004). Assumptions and Values of Community Health Psychology. *Journal of Health Psychology, 9*(2), 323-333.
- Nations Unies. (2015). Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Retrieved 15.09, 2015, from <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Neighbour, R. (2005). *The Inner Consultation: how to develop an effective and intuitive consulting style*. San Francisco: Radcliffe Publishing Ltd.
- Nicolas, S., Marchal, A., & Isel, F. (2000). La psychologie au XIXe siècle. *Revue d'Histoire des Sciences Humaines, 2*, 57-103.
- OFS. (2007). Égalité pour les personnes handicapées: Déficiences et limitations. Retrieved 17.05, 2016, from: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01/03.html>
- OFS. (2014). État et structure de la population - Indicateurs: âge et nationalité. Retrieved 18.04, 2016, from http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/02/blank/key/alter/nach_staatsangehoerigkeit.html
- OMS (1978). Rapport de la Conférence d'Alma Ata sur les soins de santé primaires, du 6 au 12 septembre 1978, Retrieved 17.04, 2016, from http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr
- OMS. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* Ottawa.
- OMS. (1999). Glossaire de la promotion de la santé. In OMS (Ed.). Genève.
- OMS. (2015). Deafness and Hearing Loss, Fact Sheet N.300. Retrieved 09.05, 2016, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/en/>.
- Paillé, P. (2011). *La méthodologie qualitative: postures de recherche et travail de terrain* Paris: Armand Colin
- Phillips, B. A. (1996). Bringing Culture to the Forefront: Formulating Diagnostic Impressions of Deaf and Hard-of-Hearing People at Times of Medical

- Crisis. *Professional Psychology: Research and Practice*, 27(2), 137-144.
- Pisourd. (2011). Les Mains pour le Dire renonce à poursuivre ses activités. Retrieved 20.12, 2011, from http://www.pisourd.ch/Seq_Def_print.php?IDterme=-1423&NoPrint=1
- Poirier, D. (2005). La surdit  entre culture, identit  et alt rit . *Lien social et Politiques*, 53, 59-66.
- Pollard, R. Q. J., & Barnett, S. (2009). Health-Related Vocabulary Knowledge Among Deaf Adults. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 82-185.
- Porquier, R. (1894). Communication exolingue et apprentissage des langues. *Acquisition d'une langue  trang re III*, 17-47.
- Pr laz Girod, A. C. (2010). *Personnes sourdes et acc s aux soins en Suisse romande*. Paper presented at the Colloque Sant  Surdit , Lausanne: CHUV.
- Prilleltensky, I., & Nelson, G. (2002). *Doing Psychology Critically: Making a Difference in Diverse Settings*. New York: Palgrave Macmillan.
- Quipourt, C., & Gache, P. (2003). Interpr ter en langue des signes: un acte militant? . *Langue fran aise*, 137, 105-113.
- Ralston, E., Zazove, P., & Gorenflo, D. W. (1996). Physicians' attitudes and beliefs about deaf patients. *The Journal of the American Board of Family Practice*, 9(3), 167-173.
- Ratinaud, P. (2008). IRaMuTeQ. Retrieved 16.09.15, 2015, from <http://www.iramuteq.org/>
- Reinert, M. (1986). Un logiciel d'analyse lexicale (ALCESTE). *Les Cahiers de l'analyse des donn es*, 4, 471-484.
- Renaud, L., & de Sotelo, C. R. (2007). Communication et sant : des paradigmes concurrents. *Sant  publique*, 19(1), 31-38.
- Richard, C., Lussier, M.-T., Galarneau, S., & Jamouille, O. (2010). Comp tence en communication professionnelle en sant  *P dagogie M dicale*, 11(4), 255-272.
- Richard, C., Lussier, M.-T. (2009). La litt ratie en sant , une comp tence en mal de traitement. *P dagogie M dicale*, 10(2), 123-130.
- Ridde, V. (2007). R duire les in galit s sociales de sant : sant  publique, sant  communautaire ou promotion de la sant ?. *Promotion & Education*, 14(2), 111-114.

- Rootman, I., & Gordon-El-Bihbety, D. (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada: Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*. Ottawa: Public Health Agency of Canada.
- Rosenberg, E., Leanza, Y., & Seller, R. (2007). Doctor-patient communication in primary care with an interpreter : Physician perceptions of Professional and family interpreters. *Patient Education and Counseling*, 67, 286-292.
- Sadler, G. R., Huang, J. T., Padden, C. A., Elion, L., Galey, T. A., Gunsauls, D. C., & Brauer, B. (2001). Bringing health care information to the deaf community. *Journal of Cancer Education*, 16(2), 105-108.
- Saïas, T. (2011). *Introduction à la psychologie communautaire*. Paris: Dunod.
- Santiago Delfosse, M., & Rouan, G. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie*. Paris: Dunod.
- Santiago Delfosse, M. (2006). La tension entre théorie et terrain. In P. Paillé (Ed.), *La méthodologie qualitative: postures de recherche et travail de terrain* (pp. 201-223). Paris: Armand Colin.
- SCLO. (2015). General Objectives. Retrieved 15.09, 2015, from <http://sclo.smifk.ch/sclo2008/fulltext/general>
- Shabaik, S., LaHousse, S. F., Branz, P., Gandhi, V., Khan, A. M., & Sadler, G. R. (2010). Colorectal cancer video for the Deaf community: a randomized control trial. *Journal of Cancer Education*, 25(4), 518-523.
- Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2010). *Outils et stratégies pour communiquer avec le patient*. Chêne-Bourg: Éditions Médecine & Hygiène.
- Sim, J. (1998). Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group. *Journal of advanced nursing*, 28(2), 345-352.
- Smith, M. C. A., & Hasnip, J. H. (1991). The lessons of deafness: deafness awareness and communication skills training with medical students. *Medical Education*, 25(4), 319-321.
- Stam, H. J. (2004). A sound mind in a sound body: A critical historical analysis of health psychology. In M. Murray (Ed.), *Critical Health Psychology* (pp. 15-30). Fasingstoke: Palgrave Macmillan.
- Steinberg, A. G., Barnett, S., Meador, H. E., Wiggins, E. A., & Zazove, P. (2006). Health Care System Accessibility : Experiences and Perceptions of Deaf People. *Journal of General Internal Medicine*, 21(3), 260-266.

- Steinberg, A. G., Wiggins, E. A., Barmada, H. C., & Sullivan, V. J. (2002). Deaf Women: Experiences and Perceptions of Healthcare System Access. *Journal of Women's Health, 11*(8), 729-741.
- Stevens, G., Flaxman, S., Brunskill, E., Mascarenhas, M., Mathers, C. D., & Finucane, M. (2013). Global and regional hearing impairment prevalence: an analysis of 42 studies in 29 countries. *The European Journal of Public Health, 23*(1), 146-152.
- Tamaskar, P., Malia, T., Stern, C., Gorenflo, D., Meador, H., & Zazove, P. (2000). Preventive Attitudes and Beliefs of Deaf and Hard-of-Hearing Individuals. *Family Medicine, 9*(6), 518-525.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative Research: analysis types and software tools*. Oxon: Routledge.
- Traverso, V. (2001). *Analyse de consultations médicales en présence d'un intermédiaire linguistique non professionnel*. Paper presented at the 8e congrès de l'ARIC, Genève.
- Trickett, E. J. (1984). Towards a Distinctive Community Psychology: An Ecological metaphor for Training and the Conduct of Research. *American Journal of Community Psychology, 12*, 261-279.
- Ubido, J., Huntington, J., & Warburton, D. (2002). Inequalities in access to healthcare faces by women who are deaf. *Health and Social Care in the Community, 10*(4), 247-253.
- Unil. (2015). Objectifs d'apprentissages - SCLO. Retrieved 15.09, 2015, from <http://www.unil.ch/ecoledemedecine/fr/home/menuguid/vous-etes-enseignant/objectifs-dapprentissage---s.html>
- Virole, B. (2000). *Psychologie de la surdit * (Vol. 2e  dition augment e). Bruxelles: De Boeck Universit .
- von Fragstein, M., Silverman, J., Cushing, A., Quilligan, S., Salisbury, H., & Wisikin, C. (2008). UK Council for Clinical Communication Skills Teaching in Undergraduate Medical Education: UK consensus statement on the content of communication curricula in undergraduate medical education. *Medical Education, 42*(11), 1100-1107.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication*. New York: Norton.
- Witte, T. N., & Kuzel, A. J. (2000). Elderly deaf patients' health care experiences. *The Journal of the American Board of Family Practice, 13*(1), 17-22.
- Zazove, P., Niemann, L. C., Gorenflo, D. W., Carmack, C., Mehr, D., Coyne, J. C., & Antonucci, T. (1993). The Health Status and Health Care

Utilization of Deaf and Hard-of-Hearing Persons. *Family Medicine*, 2(7), 745-752.

Annexes

1. Formulaire d'information – Focus groupes, p.1
2. Formulaire de consentement – Focus Groupe, p.2
3. Questionnaire sociodémographique – Focus Groupe, p.3
4. Formulaire d'informations – Entretiens, p.4
5. Formulaire de consentement – Entretiens, p.5
6. Questionnaire sociodémographique – Entretiens, p.6
7. Résultats Iramuteq – Focus Groupes, p.7
8. Résultats Iramuteq – Entretiens, p.11
9. Journal de bord, p.16
10. Avancées technologiques, p.35
11. CD-Rom transcriptions, p.37

Annexe 1 – Formulaire d’information – Focus groupes

Formulaire d’information pour le/la participantE

Responsable de la recherche

Odile Cantero, Assistante diplômée
Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l’Université de Lausanne
Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé
Bureau 4525, Géopolis
+41 21 692 38 27
SMS 078 848 81 57
Odile.Cantero@unil.ch

Informations à propos de l’étude

But de l’étude: Cette recherche est menée dans le cadre d’une thèse de doctorat qui vise à étudier les besoins en santé de la communauté sourde ainsi que les représentations des professionnels de la santé somatique à propos de la surdité et de cette communauté.

Nature de la participation: Nous vous proposons de participer à un groupe de discussion, d’une durée de une heure environ. La participation est libre et volontaire.

Confidentialité et utilisation des résultats: Les données seront traitées de manière strictement confidentielle. Après transcription, l’enregistrement sera détruit et les données concernant votre identité seront codées et rendues méconnaissables.

Droit du participant: Vous pouvez à tout moment suspendre votre participation, sans fournir de justification.

Questions au sujet de l’étude: La responsable de l’étude mentionnée ci-dessus est à votre disposition pour répondre à toute vos questions et demandes d’information.

Suivi: Si vous vous sentez inconfortable après cette discussion ou souhaitez en parler, n’hésitez pas à en informer la responsable.

Annexe 2 – Formulaire de consentement – Focus Groupe

Formulaire de consentement pour le/la participantE

1. On m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement.
2. Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps.
3. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques par les partenaires identifiés dans le formulaire d'information.
4. Je consens à ce que les données recueillies dans le cadre de cette recherche soient utilisées pour des publications scientifiques : **oui**
- **non**
5. J'ai pu poser toutes les questions que je désirais à propos du projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
6. On m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement.
7. J'ai lu / on m'a traduit en langue des signes le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom, prénom du/de la participantE

Date

Signature

.....

Responsable de la recherche :

Odile Cantero, Assistante diplômée sous la direction de la Prof. Marie Santiago
Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé.

Quartier UNIL Dorigny, Géopolis, Bureau 4525, +41 21 692 38 37,

odile.cantero@unil.ch

Annexe 3 – Questionnaire sociodémographique – Focus Groupe

Questionnaire sociodémographique

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations descriptives générales. Soyez assurés qu'elles demeureront confidentielles et anonymes.

Merci de compléter ou d'entourer ce qui convient :

1. Année de naissance :
2. Sexe: Homme Femme
3. Nationalité :
4. État civil: Marié (e)- En couple - Célibataire - Veuf (ve) - Séparé - Divorcé - PACS
5. Enfant(s): Oui Non
 - a. **Si oui**, Nombre d'enfant:
6. Formation :

École obligatoire- Apprentissage - École supérieure (Maturité, école professionnelle) - HES - Université - EPFL
7. Profession:
8. Avez-vous un médecin traitant? Oui Non
 - a. **Si oui**, depuis combien de temps consultez-vous chez lui?
.....
 - b. **Si oui**, comment communiquez-vous avec lui?

LSF directe - LSF avec interprète - LSF avec un accompagnant
Oral - Écrit - Autre moyen :
 - c. **Si non**, vers qui vous tournez-vous en cas de problème de santé?
.....

Annexe 4 – Formulaire d’informations – Entretiens

Formulaire d’information pour le/la participantE

Responsable de la recherche

Odile Cantero, Assistante diplômée
Faculté des Sciences Sociales et Politiques de l’Université de Lausanne
Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé
Bureau 4525, Géopolis
+41 21 692 38 27
SMS 078 848 81 57
Odile.Cantero@unil.ch

Informations à propos de l’étude

But de l’étude : Cette recherche est menée dans le cadre d’une thèse de doctorat qui vise à étudier les problèmes de communication entre patients et soignants.

Nature de la participation : Nous vous proposons de participer à un entretien semi-structuré de recherche d’une heure environ. La participation est libre et volontaire.

Confidentialité et utilisation des résultats : Les données seront traitées de manière strictement confidentielle. Après transcription, l’enregistrement sera détruit et les données concernant votre identité seront codées et rendues méconnaissables.

Droit du participant : Vous pouvez à tout moment suspendre votre participation, sans fournir de justification.

Questions au sujet de l’étude : La responsable de l’étude mentionnée ci-dessus est à votre disposition pour répondre à toute vos questions et demandes d’information.

Suivi : Si vous vous sentez inconfortable après cette discussion ou souhaitez en parler, n’hésitez pas à en informer la responsable.

Annexe 5 – Formulaire de consentement – Entretiens

Formulaire de consentement pour le/la participantE

1. On m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche, ainsi que de son déroulement.
2. Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps.
3. Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques par les partenaires identifiés dans le formulaire d'information.
4. Je consens à ce que les données recueillies dans le cadre de cette recherche soient utilisées pour des publications scientifiques : **oui**
- **non**
5. J'ai pu poser toutes les questions que je désirais à propos du projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
6. On m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement.

Nom, prénom du/de la participantE Date Signature

.....

Responsable de la recherche :

Odile Cantero, Assistante diplômée sous la direction de la Prof. Marie Santiago

Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé.

Quartier UNIL Dorigny, Géopolis, Bureau 4525, +41 21 692 38 37, odile.cantero@unil.ch

Annexe 6 - Questionnaire sociodémographique - Entretiens

Questionnaire sociodémographique

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations descriptives générales. Soyez assurés qu'elles demeureront confidentielles et anonymes.

Merci de compléter ou d'entourer ce qui convient :

1. Année de naissance :
2. Sexe : Homme Femme
3. Nationalité :
4. État civil : Marié (e)- En couple - Célibataire - Veuf (ve) - Séparé - Divorcé - PACS
5. Enfant (s) : Oui Non
 - a. **Si oui**, Nombre d'enfant :
6. Formation :

 École obligatoire- Apprentissage - École supérieure (Maturité, école professionnelle) - HES - Université - EPFL
7. Profession :
8. Nombre d'année d'exercice :
9. Dans quel canton travaillez-vous ?
.....
 - a. Avez-vous travaillé dans un autre canton ? oui non
 Si oui, merci d'indiquer le(s)quel(s)

10. Vous rencontrez des patients avec des problèmes de communication :
 Tous les jours - Au moins une fois par semaine - Au moins une fois par mois - Au moins une fois par trimestre - Très rarement

Annexe 7 – Résultats Iramuteq – Focus Groupes

Tableau : classes et contenu sémantique – Focus Groupes

Classes	Formes (eff. totale/chi2)
Classe 1 <i>Sourds et Santé</i> 46.3 %	Sourds (58 / 37.6) – Hôpital (30 / 25.39) Pôle (13 / 15.72) - Accessibilité (6 / 7.1) Communauté (7 / 8.31) - Santé (24 / 21.46)

UCE

Il y aurait mille **sourds** un entendant ce serait le contraire / Pourquoi pour les **sourds** on y pense pas / Les entendants sont pas au courant du monde des **sourds** / en tant que personne **sourde** on a aucune information / c est vraiment important d augmenter l **accessibilité** / c est vrai que au niveau suisse romande la **communauté** des sourds est relativement petite / la **santé** c est un sujet important et sensible pour la **communauté** des sourds / leur **santé** c est des choix c est des choix individuels

Classe 2 <i>Communication</i> 24.3%	Parler (16 / 18) - Comprendre (27 / 2.58) Collègue (6 / 19) - Communiquer (21 / 13.11) Masque (4 / 12.6) - LSF (19 / 8.77)
--	---

UCE

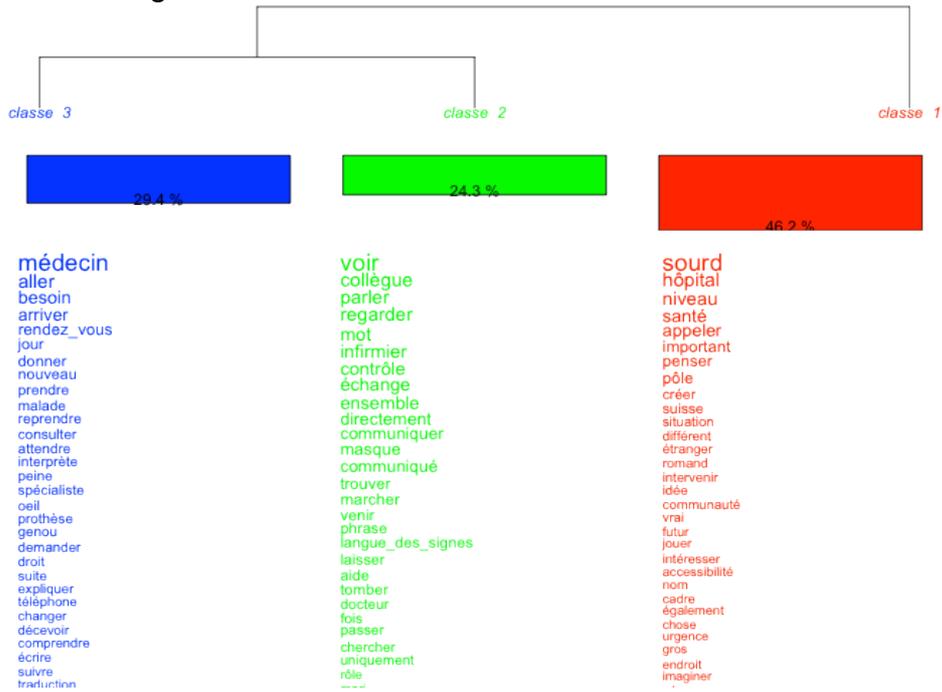
c est quand même le médecin qui **parle** plus et puis nous on **parle** peu / il a **parlé** extrêmement vite / enfin il **parlait** directement à l interprète / il a disparu ma **collègue** elle est venue et elle m a expliqué ce que j avais / il a **parlé** en oral j ai pas **compris** il a écrit des mots mais j ai pas **compris** / on a vu qu on pouvait se **comprendre** et communiquer / impossible de **comprendre** quelque chose avec le **masque** c est clairement impossible

Classe 3 <i>Monde médical</i> 29.4%	Médecin (77 / 52.23) - Besoin (16 / 27.29) Interprète (80 / 10.4) - Rendez-vous (13 / 19.84) Consulter (7 / 10.91) - Droit (8 / 8.2)
--	---

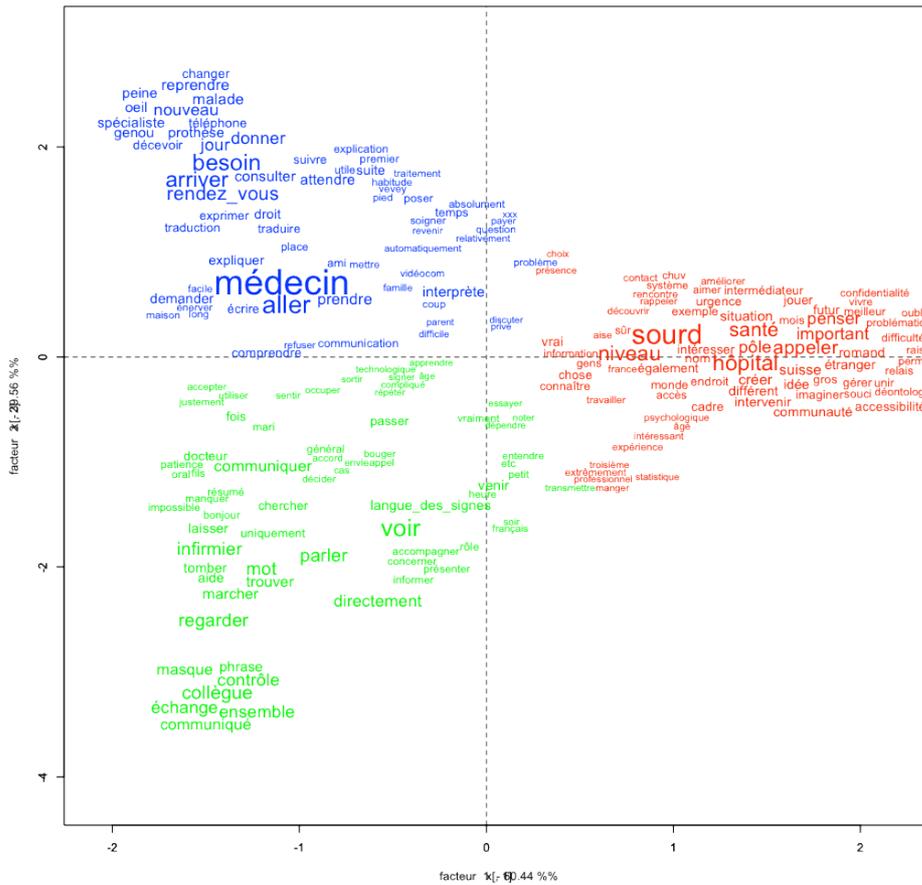
UCE

À l admission de dire oui je suis sourd j ai **besoin** d interprète / j ai **besoin** qu on m avertisse qu on me dise ce qu on va me faire et là j estime que j ai le **droit** de savoir qui est cette personne et ce qu elle va me faire / mais le **médecin** il a le **droit** de refuser finalement la présence d un interprète ou il doit l accepter / j ai le **droit** de lâcher mon médecin pis d aller chez quelqu_un d autre / tu prends un interprète c est tout c est un **droit** t as le **droit** de savoir tas le **droit** d avoir les informations / ce que dit le **médecin** pouh c est compliqué / quand on le rencontre pour la première fois donc le **médecin** va faire son observation etc / quand on est pas bien c est vrai qu on va en général chez le **médecin**.

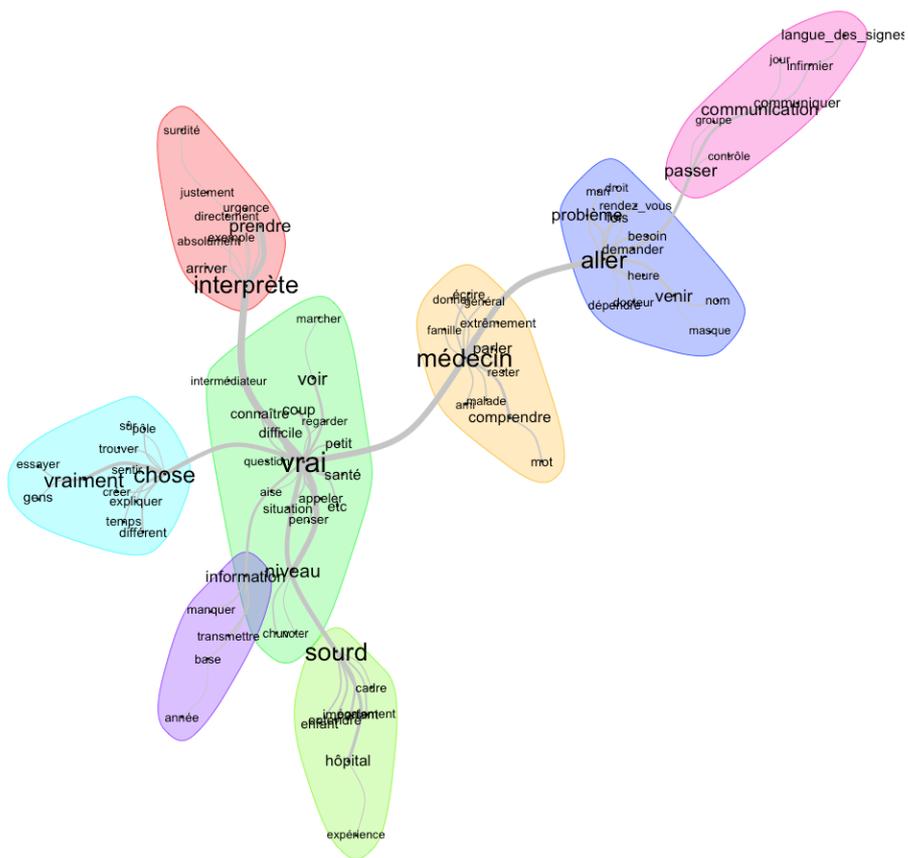
7.1 Dendrogramme



7.2 AFC



7.3 Analyse des similitudes



Annexe 8 – Résultats Iramuteq - Entretiens

Tableau : classes et contenu sémantique – Entretiens

Classes	Formes (eff.totale / chi2)
Classe 1 <i>Stratégies</i> 27.2%	Traduire (82 / 98.55) - Essayer (87 / 65.12) Utiliser (36 / 47.79) - Enfants (47 / 41.13) Seul (22 / 39.5) – Expliquer (26 / 38.4) LSF (9 / 24.2)

UCE

quand c est les **enfants** qui **traduisent** y a une distance / la prochaine fois vous venez avec quelqu'un de votre famille votre mari ou un de vos **enfants** qui peut **traduire** / vous imaginer la charge que peut représenter pour un **enfant** de **traduire** une annonce de diagnostic / on a aucun contrôle sur ce qui est dit sur enfin sur ce qui est **traduit** sur ce que le patient comprend / c est pas des gens qui sont formés pour **traduire** / ma foi si y a personne qui peut **traduire** on se débrouille mais je suis pas sûre que ce soit des soins optimaux / ça arrive qu'on explique quelque chose de relativement long pis qu'après le traducteur **traduise** en quelques mots / si y a personne pour **traduire** c est des situations qui sont vraiment tendues pour l' **enfant** / pour **traduire** il faut un minimum de connaissance de la nomenclature médicale / chercher sur internet quelques mots pour **essayer** de se débrouiller / tu **essaies** de faire ce que tu peux / il faut **essayer** de faire au mieux

Classe 2 <i>Relation</i> 18.6%	Information (43 / 84.2) - Confiance (21 / 63.6) Client (14 / 51.59) - Qualité (14 / 51.59) Entrer (15 / 46.5) – Donner (37 / 27.04)
---	--

UCE

si elle a pas **confiance** il peut y avoir une barrière / voir aussi au niveau de des autres soignants qui est entré en relation qui a une relation de **confiance** avec cette personne / un patient qui n a pas **confiance** en son médecin il va pas prendre les médicaments / établir le lien de **confiance** ça chez nous c est très très important / je fais peut-être trop **confiance** au conjoint qui est là / mais on est pas sûr de la décision qu'on prend parce que il nous manque des **informations** / quand je cherche l' **information** je cherche pas forcément à avoir l'aval du patient / est ce qu'on peut parler de problème de communication peut-être ou d'intégration des **informations** / l' **information** est de moins bonne **qualité** / il y a la **qualité** de la situation / oui c est la **qualité** on va dire c est la **qualité** de la traduction / la **qualité** du lien surtout / je crois honnêtement que la **qualité** de la communication était bonne et largement suffisante / la **qualité** du soin c est aussi en relation avec la **qualité** de communication / on perd de la **qualité** d'information si y a pas de lien direct et une langue commune

Classe 3 <i>Langue</i> 17.5%	Allemand (28 / 135.5) – Anglais (33 / 116.7) Français (58 / 104.7) - Langue (130 / 87.6) Hôpital (35 / 39.4) - Rencontre (10 / 36.8)
---	---

UCE

on peut court_circuiter prendre un peu d **allemand** un peu d **anglais** / je pense déjà si tu t en sors en **allemand** et en italien et en **anglais** pardon c est déjà pas mal / il y a une grande partie de la population qui va quand même parler un petit peu **français** parler un petit peu **anglais** ou **allemand** / parce_que c était surtout l **anglais** on parlait surtout l **anglais** pour ceux qui parlaient pas d autres **langues** / qui parlait pas du tout le **français** / on **rencontre** souvent des parents qui des parents ou des enfants ou les deux qui maîtrisent pas très bien la **langue** / c est chaque fois des cultures et des **langues** différentes / il peut y avoir la **langue** la barrière de la **langue** / parce_que tu **rencontres** ben tu **rencontres** souvent des patients qui parlent qu **allemand** / quelque chose qui est de l ordre de la **rencontre** avec l autre voilà

Casse 4 <i>Traduction</i> 14.4%	Appeler (25 / 78.9) - Disponible (13 / 64.9) Appartenance (15 / 64.6) – Parole (9 / 54.1) Liste (20 / 51.2) – Professionnel (26 / 48.1)
--	--

UCE

À part le téléphone pour solliciter **appartenances** j en ai pas connaissance / d_abord à lausanne on est bien chanceux du fait de la présence d **appartenances** donc là je pense qu il y a un point fort à exploiter / on l a par une fondation à lausanne qui s appelle **appartenances** / nous on travaille principalement avec des migrants donc en fait on travaille avec **appartenances** / pour les cabinets je pense qu il n y a pas encore assez de possibilités d **appeler** / ils viennent déjà bénévolement donc on va pas les **appeler** à deux heures du mat quoi / au bout d un moment on connaît quand même les différents services donc tu vas essayer d **appeler** / tu fais la liste des numéros pis tu regardes qui est **disponible** / tu as des services d interprètes mais ils sont pas forcément **disponibles** 24h 24h / la plupart du temps dans les hôpitaux y a une liste de gens qui sont **disponibles** pour traduire / quand on a accès à la **parole** on peut se renseigner sur les différences culturelles / les gens qui sont qui seraient privés de la **parole** pour un problème cérébral etc. / quand ils ont pas accès à la **parole** et bien ils ont accès à l écriture

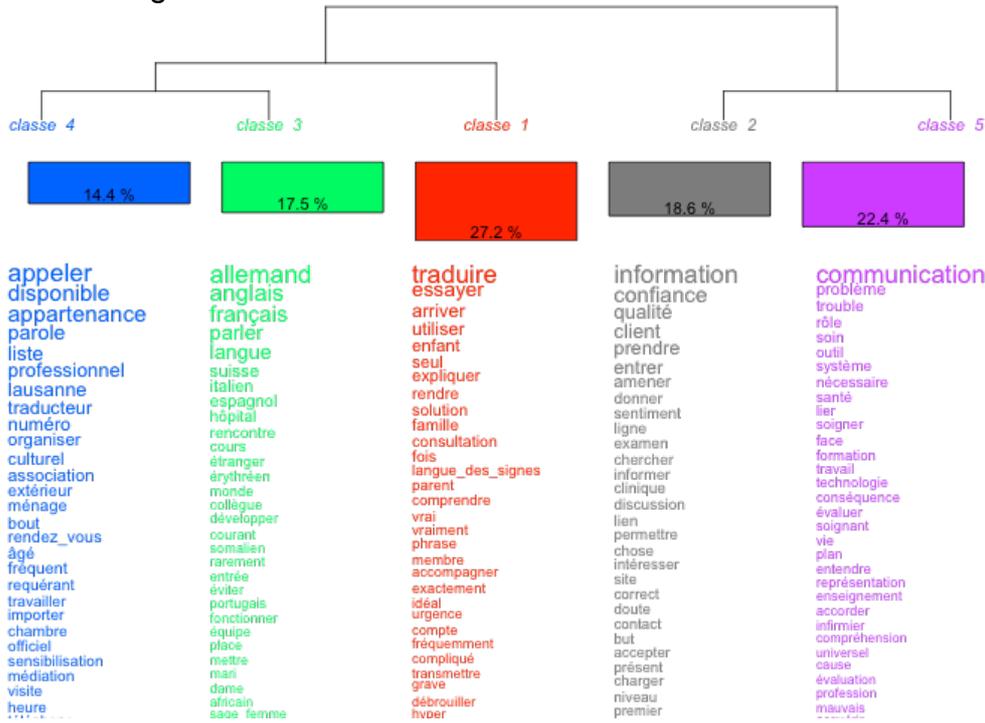
Classe 5¹ <i>Communication</i> 22.4%	Communication (133 / 104.1) Problèmes (110 / 43.3) Rôle (12 / 33.55) – Soins (43 / 32.9) – Outil (23 / 30.1) Nécessaire (11 / 30.1) - Système (11 / 30.1) - Technologie (7 / 24.46)
--	--

UCE

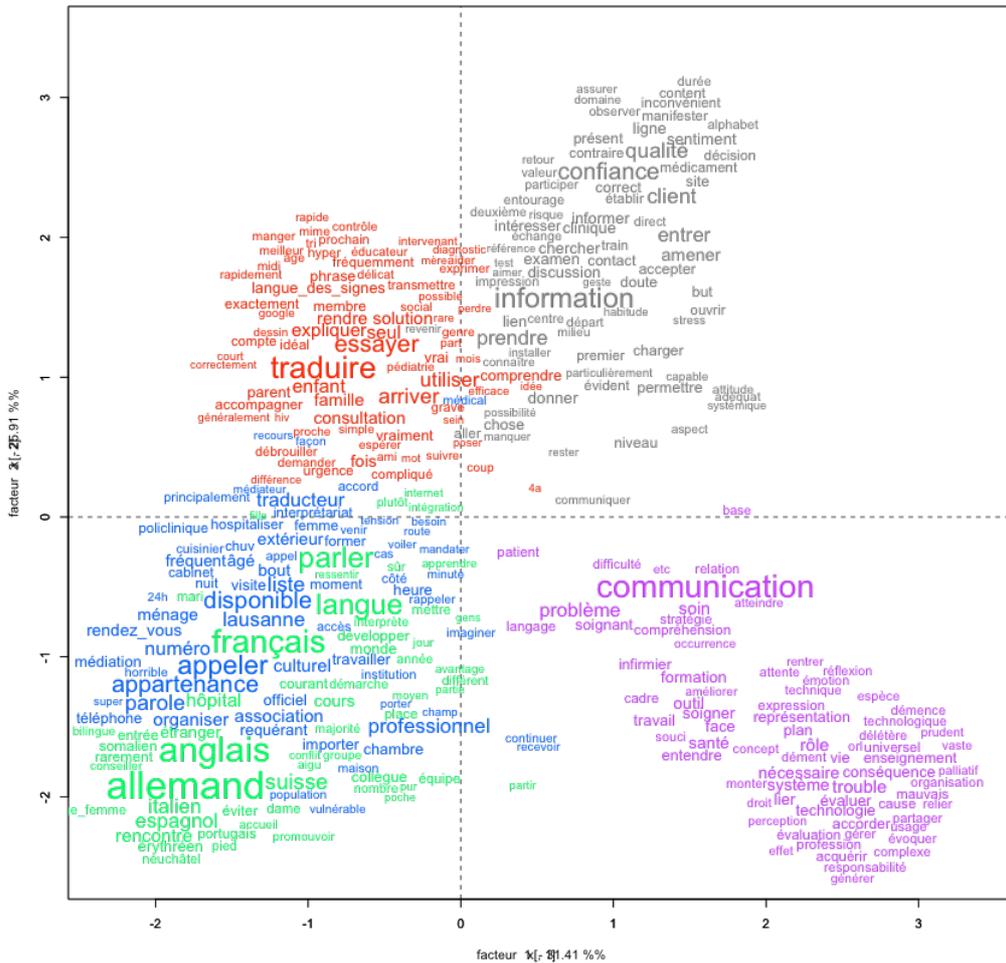
s il y a l obstacle dans la **communication** par rapport à l interculturalité et ou la langue et bien il y a une partie du **rôle** qui ne peut pas s exercer et donc le patient ne reçoit pas une partie des **soins** qu il est en droit de recevoir / parce_que la majorité

¹ la forme « patient_sourd » a 8 occurrence totale et elle est associée à cette classe avec un chi2 de 3.55 (NS).

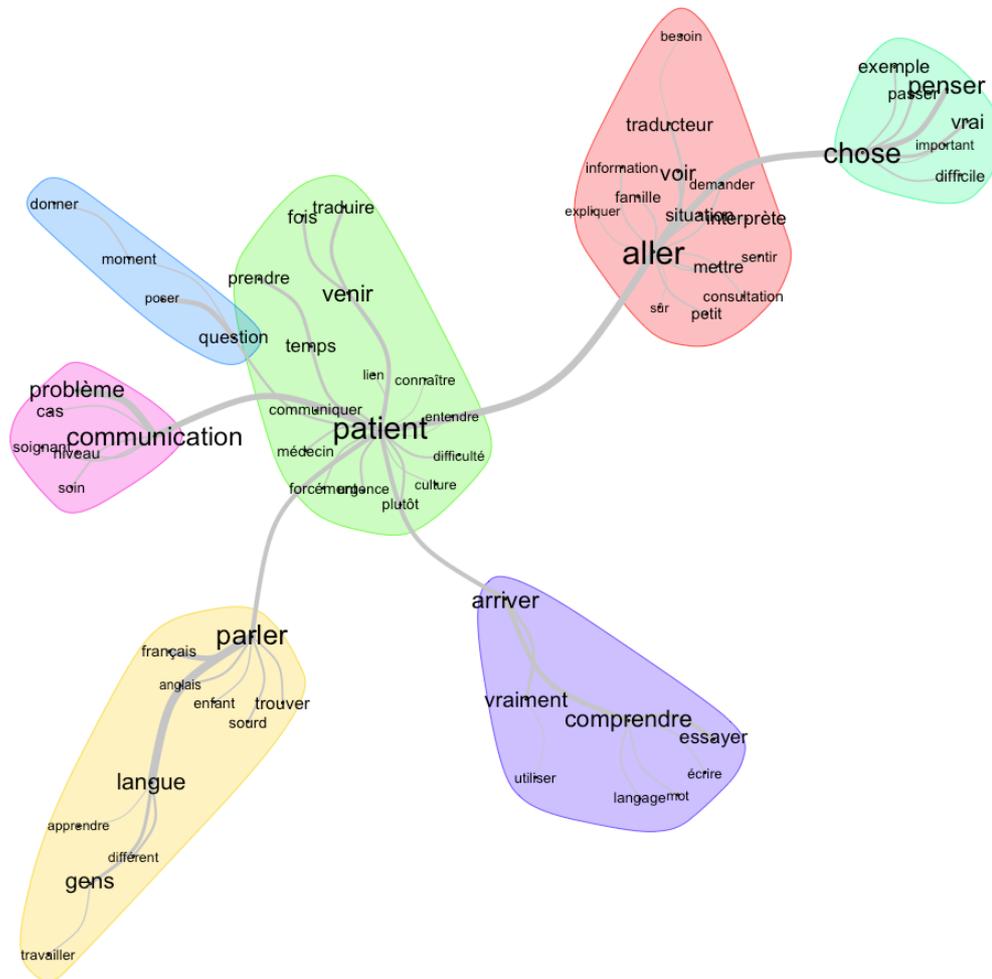
8.2 Dendrogramme



8.3 AFC



8.4 Analyse des similitudes



Annexe 9 – Journal de bord

2011-2016

Août 2011 - Août 2012

Après des mois passés à avoir envie, me voilà assise derrière un bureau avec l'opportunité de m'y mettre. Je passe ces premiers mois à rechercher tout ce qui a été publié à propos de la santé et des sourds, je lis, je résume, je m'inspire, je critique. Ce travail de recherche de littérature me fascine et m'apprend. On se sent moins seul en constatant que d'autres chercheurs dans le monde se sont posés des questions similaires à celles qui nous tournent dans la tête depuis deux ans.

Cette revue me permet de formuler des questions de recherche plus précises, ce qui redéfinit le thème de ma thèse. Je passe d'une population sourde et malentendant à une communauté sourde. Cette communauté est celle que je côtoie le plus et qui m'intéresse davantage d'un point de vue scientifique.

Ces lectures et les réflexions qui les accompagnent m'amènent à la rédaction de mon projet de thèse, déposé le 1er avril 2012 auprès du décanat. Ce dernier est accepté.

Mes idées en terme de méthodologie ont beaucoup changé durant cette première année de doctorat. L'approche communautaire et l'importance que j'accorde à la langue des signes me font pencher pour des focus groupes en langue des signes ainsi qu'une méthodologie entièrement qualitative. Pendant les premiers mois de mon contrat, j'étais intéressée par une méthodologie mixte, que je finis par laisser tomber en optant pour une cohérence idéologique vis-à-vis de cet engagement communautaire. Je souhaite comprendre et expliquer plutôt que de décrire.

En novembre 2010, je fais une rencontre très importante : le Docteur Jean Dagon. Lors d'une réunion avec la direction médicale du CHUV, qui l'a invité à venir s'exprimer à propos des pôles santé en France, je suis soufflée par son arrivée. En retard, essoufflé, un bonnet péruvien enfoncé sur la tête, Jean Dagon s'assoit et laisse parler les sourds en acquiesçant. Les deux représentants de la direction sont obligés d'écouter à nouveau les sourds face à l'absence de regards de la part du docteur. Avant de prendre la parole, Jean Dagon demande où en sont les réflexions du CHUV à propos d'un accueil pour les sourds. L'assistante à la direction tente tant bien que mal d'éviter le sujet de la création d'un pôle en arborant quelques minces discussions qu'elle a eues avec les chefs de service à propos des sourds. Discussions qui ne semblent pas promettre de grandes adaptations. Après quelques minutes d'explications de la direction, le Dr. Dagon prend la parole. Il explique qu'il se rend le lendemain au Venezuela et le surlendemain au Nigéria afin de créer des accueils pour les personnes sourdes dans deux hôpitaux et que si ces

deux pays ont les moyens de mettre cela en place, « il ne faut pas me faire croire que ce n'est pas le cas en Suisse ».

À l'issue de cette réunion, Jean Dagrón me vend un exemplaire de son nouvel ouvrage en exclusivité et me propose de le suivre au restaurant auquel il se rend avec les représentants de la FSS. Je suis malade. J'achète son livre avec joie et décline son invitation. Ayant échangé quelques courriers avec lui, je lui rappelle le sujet de ma thèse et cela ne provoque pas la réaction escomptée : « Si vous voulez mener une recherche sur les sourds depuis votre bureau et sans eux, ça ne fonctionnera jamais ». J'ai l'impression de m'être mal exprimée, de ne pas avoir été comprise, de passer pour une opportuniste. Le temps de rassembler mes esprits et je lui explique mon approche communautaire et mon idée de mener la recherche en langue des signes. Il me répond alors « Vous avez tout compris. C'est le seul moyen de mener une recherche intéressante. Continuez et venez me voir si vous passez à Lyon ». Je sors du métro, migraineuse mais heureuse.

La langue des signes dans une recherche nécessite l'engagement de plusieurs interprètes et le recours à l'enregistrement vidéo. Je parviens à trouver une solution pour les caméras, en revanche les coûts d'interprétariat s'élèvent à 2000.-. Je dois donc trouver des fonds. Je prépare un dossier, des lettres de motivations, des lettres de recommandations (Pr. Moro), un budget détaillé et je fais parvenir le tout au bureau de l'égalité en juillet 2012. Marie Santiago me conseille de ne rien démarrer avant la réponse de ce dernier... en novembre 2012.

Août 2012 - Août 2013

Un été peu stressant s'offre donc à moi et cela me permet de me préparer gentiment à ma première participation à un congrès : EHPS, Prague, 21-25 août 2012. Ma présentation orale de poster se déroule parfaitement bien et je suis ravie de participer à cet événement. Mon sujet semble intéresser puisque toutes les copies de mon poster ont disparu en quelques heures.

Au retour, il nous faut préparer la rentrée ainsi que le déménagement dans le nouveau bâtiment de l'Université, le Géopolis. Ce déménagement me motive à avancer dans ma thèse : je commande un certain nombre de livres relatifs à la culture sourde, au langage et aux méthodes qualitatives en psychologie.

Marie Santiago donne à la même période un atelier à propos des publications d'articles scientifiques que nous suivons avec Juliana. Cet atelier me motive à écrire une revue de question à propos de l'accès aux soins des personnes sourdes en Suisse romande.

Octobre 2012 : Anne-Claude Prélaz Girod me donne un retour sur le canevas que j'ai élaboré pour les focus groupes. Ses remarques sont comme d'habitude extrêmement riches et ses idées sont à appliquer : une vidéo en

LSF afin de recruter du monde, un partenariat avec la FSS et quelques détails techniques relevant de son œil d'experte interprète.

Nouvelle prise de contact avec Corinne Persoz Noth, qui me propose un rendez-vous. Pas de nouvelles pendant deux semaines.

Le 13 novembre est un mardi 13 à l'espagnole ! En une seule et même journée, plusieurs choses me font passer certaines étapes. Une semaine auparavant j'apprends que l'association d'étudiants en médecine de la FBM, M.E.T.I.S, s'apprête à lancer un projet « Breaking the Silence » en 2013. Ce projet est international et vise à proposer des formations aux étudiants en médecine en lien avec la prise en charge des patients sourds pratiquant la langue des signes. La Pologne, la Grèce et d'autres pays européens sont déjà dans la danse et les étudiants du CHUV souhaitent suivre cette impulsion. Après quelques mails, je rencontre ce mardi-là 4 représentant des étudiants. Peu renseignés sur la surdité, mais très intrigués par ce que cela engendre à l'hôpital, je me retrouve à donner une sorte de séminaire réduit. Face à moi 4 paires d'yeux écarquillés. Je sens un intérêt énorme et une envie de faire des choses concrètes, plus palpable que dans les hautes sphères. Je sais que beaucoup d'améliorations pour les communautés minoritaires sont arrivées grâce à des étudiants, je vois donc une opportunité de faire monter du monde sur mon bateau. Je fais partie du projet et l'un d'entre eux me demande de l'accompagner lors de son prochain rendez-vous avec les doyens de la FBM. La fin de cette séance intense se termine sur une blague, « vous imaginez dans 10ans, un pôle santé sourd sera peut-être à quelques mètres de cette table et on sera tous là », l'un deux ajoute « et on se fera des blagues en langue des signes ». J'y crois.

Sautillant jusqu'à chez moi à l'idée d'avoir des futurs médecins motivés à se former à la langue des signes, j'ouvre la boîte aux lettres en sifflotant. Une lettre de l'Université. Le Bureau de l'égalité m'annonce que je vais recevoir une aide de 1620.- afin de mener mes focus groupes en langue des signes. J'en avais demandé 2055.-, les trajets ne sont pas remboursés, qu'à cela ne tienne, je vais pouvoir commencer.

14 janvier 2013 : Rendez-vous avec deux membres de la direction de la FSS. Stéphane Faustinelli et Frédérique Palama. Anne-Claude Prélaz Girod m'accompagne et aide à la communication. Leurs conseils sont précieux, une vidéo en langue des signes sera mise en ligne, des avis sur le recrutement me sont donnés et la motivation est palpable. Une heure après le rendez-vous, Stéphane envoie un mail (avec 23 destinataires) afin d'avertir ces gens de mon projet de thèse et des focus groupes.

18 février 2013 : Mon premier rendez-vous en LSF sans interprète se déroule dans le bureau de Stéphane Faustinelli à 11h. La vidéo est prête, je peux même choisir la fin. Je suis heureuse de voir l'investissement de Frédérique, qui insiste fortement sur le signe « Venez ! » pendant les dernières images. Parallèlement, toutes les dates ont pu être fixées et les rendez-vous sont (presque) pris. Il ne manque plus que les participants.

Mars et Avril 2013 : Recrutement. Grande aide de la FSS et de Jérémie Palama. J'ai eu peur que les sourds ne se manifestent pas, pas mal de temps s'est écoulé entre la mise en ligne de l'annonce (vidéo) sur le site de la FSS et les premières inscriptions. Une fois le bruit lancé et les différents relais activés, les groupes sont tous complet et même avec une liste d'attente !

Journaux de bord enregistrés immédiatement après les rencontres Transcriptions

15.04.13 : 1^{er} Focus Groupe (Lausanne)

Voilà un premier focus groupe, 9 participants au lieu de 8. Je ne me suis pas sentie de renvoyer quelqu'un qui avait fait le déplacement malgré le fait qu'elle n'avait pas eu de confirmation finale (à vérifier). Voilà. J'ai pris tout le monde. Actuellement je ne me sens pas bien du tout, j'ai une migraine. Mais je suis très contente de l'échange qu'il y a eu, j'ai eu l'impression que ça commençait gentiment pour aller de plus en plus vite et être de plus en plus imprégnée de leur expérience, de ce qu'ils avaient vraiment vécu et je trouve ça beau qu'ils décident de le partager avec moi. Ils venaient de différents endroits, ils avaient pas vécu les mêmes choses, ils étaient pas forcément d'accord sur tout, je crois qu'ils ont eu l'espace pour le dire et j'ai trouvé ça chouette, le travail des interprètes étaient vraiment remarquable, c'était pas toujours évident. Et Marie a été très utile, à la fin j'ai bien senti son côté intermédiaire culturelle, des choses auxquelles je n'avais pas pensé mais les interprètes venant de la communauté, les intermédiaires qui venaient de la même communauté...voilà. J'ai essayé de résumer comme je pouvais je pense qu'il faut que je remanie un peu mes questions. En terme d'ordre, l'ordre n'était pas forcément idéal.

Ils ont beaucoup de choses à dire et ils partent vite en fait dans ce qu'il y a à améliorer. Je sais pas si j'aurais peut-être du plus les faire parler de leur expérience à eux, mais j'ai pas ressenti le besoin sur le moment, le temps passait tellement vite. Aucun imprévu à part peut-être le chien qui passait de temps en temps, mais bon ça n'a pas posé de problème. Pas de passage, une salle très belle, je crois que la disposition leur a plu. Non j'en ressors avec un sentiment d'avoir exactement ce à quoi je m'attendais donc je suis très contente. Voilà.

Donc je crois vraiment leur avoir permis de s'exprimer, je crois qu'il y a un cadre de confiance qui s'est installé parce qu'on a entendu deux fois des participants ont dit avoir raconté des choses personnelles, des choses qu'ils avaient pas raconté ailleurs. J'ai senti qu'il y avait vraiment des moments d'émotions et de partage où ils se disaient juste qu'ils vivaient la même chose et qu'ils avaient les mêmes difficultés et j'étais contente d'arriver à ces choses là. J'ai été déstabilisée par le fait qu'en fait dans leurs réponses ils avançaient plus rapidement sur mon canevas que ce que j'avais lancé. Donc y a des questions qu'il faut qu'on revoie, peut-être dans l'ordre...l'ordre que j'ai choisi ne semble pas optimal parce qu'ils passent tout de suite aux, ils passent rapidement au fait sur la base de leurs expériences et de leur pratique en terme de consultations, ils passent rapidement aux besoins de la communauté

et aux manques qu'il y a. Donc peut-être que là il faut que je repense quelque chose en terme d'ordre. Mais bon, j'ai laissé aller, j'ai laissé venir naturellement les thèmes, les choses que je voulais aborder, à la fin j'ai vraiment l'impression d'avoir abordé tout, ce dont j'avais besoin. Donc je, j'ai pas l'impression d'avoir raté des informations, j'ai l'impression d'être allée assez loin en fait dans la reformulation et en m'assurant vraiment qu'ils aient dit tout, tout ce qu'ils avaient envie de dire. Voilà c'est peut-être juste un ordre à repenser, je pense que les, la première question et la deuxième ne sont pas géniales, il faut que je réfléchisse à soit je modifie ça, soit je laisse tel quel pour avoir les mêmes choses pour les trois focus groupes, il faut que je discute avec Marie de ça.

01.05.13 : 2^e Focus Groupe (Genève)

Je n'ai pas pu faire ça tout de suite en sortant, mais pour moi c'était de nouveau un groupe qui a bien fonctionné en terme d'échanges, peut-être plus engagé que la dernière fois, plus renseignés sur ce qui se fait en France, la présence de deux sourds qui ont habité en France pendant longtemps alimentait pas mal la discussion. Voilà. Mais dans l'ensemble en terme d'organisation c'était vraiment parfait. Je suis arrivée 1h30 à l'avance, ce qui m'a laissé le temps de tout installer tranquillement toute seule ensuite une sourde est arrivée en avance. L'interprète est arrivée, après y a quelqu'un qui n'est pas venu, mais deux personnes qui, à qui j'avais pas confirmé leur inscription qui sont venues. J'ai décidé de les intégrer parce que j'ai reconnu l'ex-présidente des mains pour le dire et un participant qui avait l'air très motivé donc pour moi c'était inimaginable de renvoyer ces personnes là chez elles. Donc je les ai accepté, on a refait un groupe à 9 et honnêtement ça n'a pas posé de problème. Y avait une personne qui parlait peut-être un peu moins, mais c'était peut-être aussi une question d'âge, elle était plus jeune, c'était le seul jeune. Marie a essayé de le faire parler à un moment donné, ça n'a pas fonctionné.

Au delà de ça aucun imprévu, aucun bug, deux sourds qui signaient très très vite et les interprètes ont eu quelques problèmes. Mais sinon tout s'est bien déroulé, des femmes très présentes, qui m'ont beaucoup émue par leurs propos et je sentais quand même une colère latente des signes très puissants, j'ai aussi beaucoup apprécié l'expression des accords et des désaccords, y avait la place pour ça et je crois que c'était, c'est ce qu'on dit qu'il faut que le focus groupes produise et j'étais très satisfaite de voir que ça se déroulait sous mes yeux.

08.05.13 : 3^e Focus Groupe (Fribourg)

Donc je fais ce journal de bord sur le parking en face du foyer Beauséjour d'où je viens de sortir. Il y a une personne sourde, une femme, qui a voulu me voir en dehors du groupe comme on peut voir sur la vidéo. Donc elle m'a raconté en fait son histoire de tentative de suicide à l'âge de 18 ans donc après une

dépression. Elle a fait une tentative de suicide, elle a été emportée, amenée aux urgences par quelqu'un qu'elle ne connaissait pas, elle se rappelait plus en se réveillant qu'est-ce qui s'était passé, qu'est-ce qu'elle faisait là, qui l'avait amenée. Elle me raconte qu'il y a eu un gros manque de communication avec les soignants. Ils l'ont enfermée dans sa chambre parce qu'elle s'énervait parce qu'elle voulait sortir, elle voulait aller se promener, ils voulaient pas qu'elle sorte. Il lui manquait des affaires, elle était très angoissée, très énervée et ils ont fini par l'enfermer et ensuite elle s'est battue avec des soignants qui voulaient la maîtriser pour lui donner une piqûre et au final elle a eu des policiers qui ont débarqué dans sa chambre et elle a eu très peur, elle a été emmenée ensuite à l'hôpital psychiatrique, elle raconte ça vraiment en..bon elle a pleuré en me le racontant donc c'est quelque chose de très, encore de très présent, faudra vérifier son âge, je sais pas quel âge elle a sur le formulaire, mais c'est très présent, très prégnant et choquant. Donc ça l'a vraiment marquée d'un point de vue négatif, elle dit qu'elle raconte ça, qu'elle peut pas le raconter au sein du groupe avec la communauté qui elle là, mais elle me le raconte à moi et elle veut le raconter pour les jeunes sourds qui seraient hospitalisés, que a doit plus arriver, qu'il faut qu'ils puissent s'exprimer en langue des signes que c'est pas possible sans ça.

En dehors de ça, ce groupe s'est bien passé, mais il y a eu pas mal d'imprévus, y a eu un départ au début, une femme qui a pas vraiment participé au groupe, qui est partie à cause d'un train. Une participante supplémentaire qui était là. Donc au final ils étaient 10, mais y avait cette femme qui accompagnait son mari, où on m'avait avertie qu'elle ne parlerait pas, en fait elle a eu une aphasie, enfin bref, en gros elle a pas parlé du tout de tout le groupe. Donc il y avait 9 participants pour ainsi dire. Je trouvais ça...y a eu des moments, comme des moments d'accélération, d'autres plus lents. Ils parlaient surtout en termes personnels en fait, beaucoup plus personnels qu'en terme de communauté. Il y a eu vraiment cette, vraiment je ressens un besoin d'autonomie de chacun de ces sourds là. Ce que j'avais moins chez les autres qui parlaient vraiment d'intermédiaires, d'interprètes, du pôle santé sourd, de l'exemple français, là c'était plus une envie de se débrouiller tout seul, de pas appartenir à la communauté sourde ou un pôle, y avait très peu le mot pôle par rapport aux autres focus groupes. Là c'est vraiment plus une envie de se débrouiller seul de communiquer directement avec son médecin et aussi des gens qui se débrouillent tous seuls actuellement donc en fait j'ai le sentiment que ces gens appartiennent pas forcément beaucoup à la communauté sourde et sont plus en mode autonome. Voilà. Mais dans l'ensemble je suis quand même contente de ce qu'ils ont raconté, j'ai remarqué dès que je parlais sur des notions plus abstraites, d'imaginer qu'ils sont directeur ou de communauté ou de culture sourde, en fait ils revenaient à des choses basiques à des choses que eux ils ont vécu à des expériences. J'ai essayé de respecter ça, et y avait vraiment deux parties du groupe. Il y en avait quatre qui parlaient plus en terme de communauté et de langue des signes et les autres qui étaient plus sur de l'expérience personnelle, du choc et du traumatisme. Et pas mal de bug avec les interprètes avec xxx, la jeune et avec les plus âgés, en terme d'âge c'est vraiment que ça posait deux trois problèmes.

Mai-Juin 2013 : Problème de transfert de données. Guillaume Lefebvre est venu m'aider à plusieurs reprises, les fichiers sont extrêmement lourds et je dois abandonner l'idée d'un montage, qui serait utile pour la back translation des interprètes. Je peux donc enfin de mettre à transcrire en utilisant les deux plans vidéo.

Rencontre avec les étudiants de Breaking the Silence, proposition de prendre la responsabilité de l'axe 2 du projet et motivation à mettre en place un cours de sensibilisation à la prise en charge du patient sourd. Nous avons certains professeurs dans la poche (contact avec Singy, qui est d'accord de soutenir le projet) mais pas de réponse du responsable pédagogique, nous sommes donc dans l'impossibilité d'organiser une rencontre entre les profs motivés, la direction, l'association, Marie Castella et moi.

Juillet 2013 : Bradford, présentation orale. Rencontre marquante avec Danielle Farndale, une jeune doctorante australienne qui travaille sur la surdit . L'envie d' crire un article avec elle est tr s pr sente.

Août 2013 - Août 2014

Août 2013 : Proposition d'Emmanuelle Mack de donner une conf rence au CHUV dans le cadre du programme « Pause-Projection », qui a d cid  cette ann e de d dier une s ance aux patients sourds. Je propose de venir avec Marie Castella.

Septembre 2013 : Transcriptions. Relance les  tudiants de Breaking the Silence, nous sommes toujours en attente d'une r ponse du responsable p dagogique de la FBM concernant la mise en place d'un cours de sensibilisation.

Lors de la s ance de la rentr e, l'id e d'une journ e communautaire  merge. Nous inviterons s'ils sont d'accord le Dr.Dagron et l' quipe des Quartiers Solidaires. Dagron r pond dans l'heure   mon e-mail et accepte l'invitation.

Octobre 2013 : Les m mes jours, Thomas Sa as contact notre  quipe pour savoir si quelqu'un aimerait reprendre un contrat qu'il ne peut pas assumer :  crire un chapitre sur la psychologie communautaire de la sant  et ses applications concr tes pour le prochain livre de Fisher et Tarquinio. Je suis motiv e   cette id e, Marie m'encourage et Coralie Mercerat accepte d' crire avec moi. Coralie rencontrera Fischer   Montr al avant que nous acceptions officiellement. Rassur e par un d lai plus long (Appel avec Sa as d but octobre) qu'imagin  et par l'enthousiasme de Fisher nous acceptons et nous nous lan ons dans des lectures, des skypes ainsi que la co- criture de ce chapitre.

Emmanuelle Mack me propose de venir participer en tant qu'intervenant   une pause-projection. Ils effectuent un cycle de 4 conf rences sur les

compétences transculturelles et ils aimeraient aborder le thème de la prise en charge des patients sourds.

Échanges de mails avec Dagron à propos de son voyage à Tunis. Proposition de venir. Lorsque je concrétise cette proposition et manifeste mon envie de venir, plus de nouvelle. Je suis toujours dans l'attente.

23 octobre, 16h15, je termine de transcrire mon troisième focus groupe et je réfléchis à l'utilité d'une back translation. Après tout, la traduction émise par les interprètes sur le moment a été celle que j'ai entendue et celle qui a guidé mes interventions. Il ne semble donc pas « juste » de la corriger après coup. Je ne suis plus sûre que cette idée soit bonne méthodologiquement parlant. Je décide d'en parler avec Marie.

Novembre 2013 : Marie est d'accord avec moi, on abandonne l'idée de corriger puisque c'est ce que j'ai entendu sur le moment qui a guidé mes relances, ça serait nier la dynamique de la discussion que de corriger les interventions des interprètes.

Nouvelle de Dagron, plus de ministère de la santé en Tunisie donc le projet est en suspens pour le moment.

Notes prises lors des trois transcriptions :

Lausanne :

- Importance de la technologie dans leur vie
 - o Technologie auditive « vs » Technologie communicationnelle
- Communautaire intérieur / extérieur
- Modèle parternaliste de la relation médecin – patient très ancrée

Genève :

- Avant de commencer, intermédiation de Marie qui explique à un participant ce qu'est un focus groupe et quel est mon rôle
- Beaucoup de questions au sujet des documents à lire et à signer
- Interprète me demande de rappeler qu'il faut respecter les tours de parole, car beaucoup de conversations entre deux personnes dès le départ. Elles sont garantes du cadre avec moi et Marie.
- Je change vite de question, je ne creuse pas assez la bonne santé, peut-être parce que les participants me semblent informés et engagés, je me fais un peu entraîner -> adaptation au terrain ou soumission au groupe ?
- Je pose plusieurs questions à la suite, comme si je ne laissais pas aux interprètes le temps de traduire
- Posent souvent des questions ouvertes, rhétoriques, ou au reste du groupe → véritable focus groupe
- Pas sûre que toutes mes interventions aient été vues, car décalage de mes interventions à cause de l'interprétation et de l'enchaînement des points de vue. → auto-déroulement de la discussion.
- Tous les niveaux sont mobilisés dans ces groupes : social, contextuel, culturel, individuel, communautaire, politique, international.

- Invisibilité des sons et des petites interventions du chercheur entendant (« mmh ok ») + une traduction à la fois = sûrement pas d'influence sur le discours des participants.

Contenu de la discussion :

- Parlent très vite de changer les choses, de faire quelque chose.
- Psychosomatique
- Manque de connaissance des sourds chez les soignants (oreille)
- Technologie peut renforcer le rôle de l'interprète
- Communication – Relation = une seule et même chose pour eux ?
- Droits du patient
- Débrouillardise → inacceptable quand il s'agit de soigner
- Faire réagir le médecin en faisant faux (GF15)
- Envie d'un réveil sourd – élans individuels et ponctuels
- Enfants entendants → parentification
- Tout ce que symbolise le refus de l'interprète
- Thématique d'être un étranger, de l'étranger.
- Différentes typologies du personnel soignant.
- Quand solutions de secours sont satisfaisantes, ils s'y attachent, ex : GFx qui va à la permanence médicale parce qu'il y a un médecin étranger.
- Importance insuffisante de l'interprète
- Priorité du groupe semble être la sensibilisation et l'information → à Lausanne ça semblait être soigné correctement + idéal à lausanne, + réaliste à Genève ? + Conseil d'adaptation culturelle à l'intention du médecin, peut-être lausanne conseils plus concrets.
- Pôle santé = « on peut pas rêver », alors qu'ils en parlent beaucoup avec enthousiasme.
- Discours politique : droit, responsabilité, finance, projet, budget.

Réflexions :

- Communauté culturelle + sous-communauté (GE, FSS, MpiD)
- Surdité = emblème parfait du lien entre maladie, handicap, santé et culture.
- Sourds ne supportent pas la pitié -> est-ce que c'est possible que les médecins en expriment indirectement ?

Fribourg

Réflexivité :

- J'aurais du leur préciser de ne pas lever la main, ni attendre qu'on leur donne la parole.
- J'ai induit le terme « débrouiller ».
- Je ne laisse pas passer ce que je ne comprends pas, bien.
- Je suis moins naïve que dans les deux premiers, j'aurais du faire expliciter certaines choses « pôle santé » « intermédiaireur ».
- Beaucoup plus directive qu'à Lausanne ou Genève
- J'ai peut-être parfois rompu la dynamique de la discussion en accordant la parole.
- Délai de l'interprétation m'entraîne parfois à rajouter une question

- Au début attendent que je leur accorde la parole, puis interviennent de plus en plus seuls → comme si je ratais ce signal, je continue de dire leurs noms alors même qu'ils ne le voient pas et qu'ils n'en tiennent pas rigueur.

Contenu de la discussion :

- Commence à raconter un problème chez le médecin avant même de se présenter → besoin d'en parler urgent
- Participante suisse allemande vient pour rencontrer du monde → impact communautaire de ce genre de démarche
- Thématique principale : communication avec le médecin → induite ou vraiment essentielle pour eux ?
- Thème de l'étranger
- Importance de la famille (triangulation, aide à la communication)
- Thème général du refus de l'interprète
- « Rassurant » vs « Peur »
- FF20 d'abord dit qu'il y a pas de problème, puis petit-à-petit signale certains problèmes quand même. Passe peut-être d'un rôle social de sourde à un rôle communautaire. Elle découvre que c'est difficile pour d'autres donc elle ose ?
- Thème de l'adaptation culturelle → Qui doit s'adapter à qui ?
- Le seul pouvoir qu'ils ont actuellement c'est de ne plus retourner chez leurs médecins, d'en changer.
- Parentification imposée par les autres ≠ choix du sourd, conscient qu'il ne faut pas faire ça.
- Histoire des piles, « du coup ils ont arrêté de parler » = pouvoir ?
- Langue médicale vs langue des signes

Para verbal :

- Autre ton, très calme, mais très émotionnel aussi
- Les participants se connaissent peut-être moins, attendent qu'on leur donne la parole.
- Au début attendent qu'ils soient autorisés à parler. Interviennent seuls ensuite de plus en plus.

Réflexivité générale :

Installation salle :

- J'aurais peut-être du former un cercle sans séparation entre le groupe et les animateurs.
- Discussion à deux // chuchoter, avec des entendants ce serait aussi arrivé.

Interprètes :

- Risque de la traduction -> Perte de données ? Filtres ? 2 interprètes ?
- Triangulation à questionner

Décembre 2013 : Finalisation du chapitre communautaire après deux relectures, l'une de Maria et l'autre de Marie. Envoi du document à la fin de l'année. Rencontres en LSF avec Marie et Françoise pour la conférence qui approche, super à l'aise là dedans, bonne communication et même envie au niveau du message à faire passer.

19 décembre 2013 : Conférence au CHUV. Organisation en quatre temps, culture et communication sourde (Marie), Focus Groupes et résultats (Odile), « Recherche médecin sachant s(o)igner », Terrain et adaptations (Françoise).

Timing parfait, grosses réactions, grand public (auditoire plein). Ma famille est là, certaines connaissances, des soignants et un grand nombre de sourds. La partie de Marie m'émeut énormément, la voir s'exprimer aussi clairement au sujet de sa culture dans sa langue, capter les réactions des gens dans la salle. L'envie de collaborer avec elle dans le futur est très présente.

Suite à nos présentations la discussion a duré 20 minutes, les sourds ont su poser les bonnes questions, ne pas jouer les dénonciateurs (une anecdote rigolote sur un coup de téléphone d'un gynécologue à une patiente sourde) et au final les anecdotes les plus crues sont venues de médecins présents, pas à l'aise avec des souvenirs de consultations avec des personnes sourdes.

Personne extérieures aussi très intéressées et questions pertinentes de leur part.

Départ du Dr. Paul John Vader qui a lancé cette idée des Pause-Projection et qui, je l'apprends après la conférence, était à l'origine de cette conférence en particulier. En effet, il avait suggéré de traiter de la culture sourde pendant ce cycle de conférences à propos des compétences transculturelles.

Janvier 2014 : Conférence à Montréal organisée par l'association des étudiants en psychologie communautaire, le 15 janvier. En arrivant chez Coralie le matin de la conférence elle m'annonce qu'une interprète sera présente et qu'une polémique a été lancée sur les réseaux sociaux en raison de l'absence d'interprète. Je reste calme en lui expliquant que c'est normal qu'on y ait pas pensé puisque je m'apprête à donner une conférence méthodologique et que c'est sûrement l'affiche qui a été mal saisie par la communauté. L'interprète dit pareil que moi et ajoute que s'il n'y a pas eu de demande d'interprète de la part d'une personne sourde c'est normal qu'on y ait pas pensé non plus. La conférence se déroule bien, un chercheur sourd y assiste et les doctorants présents me posent des questions « communautaires », ce qui est appréciable. On me questionne sur le discours que j'adresse aux auditoires selon la provenance professionnelle des auditeurs, sur la représentativité de mes 3 groupes, les différences de discours entre les trois groupes et mon engagement.

Les retombées post-conférence semblent être positives. Le journal des sourds me propose d'écrire un petit article qui résume simplement le contenu de mes propos et des participants envoient des mails à Coralie pour souligner la pertinence et l'intérêt de ma présentation.

Réalisation de l'affiche pour la journée communautaire à l'aide du logiciel In Design que j'apprends à maîtriser.

4 février 2014 : La revue Reiso me contacte afin que j'écrive un article à propos de ma recherche. J'accepte.

Je pense gentiment à la mise en place de mes entretiens, il faut que je commence à faire circuler le mot.

Article publié le 13 mars 2014 : <http://www.reiso.org/spip.php?article4114>

28 février 2014 : Mail de Cyril Tarquinio qui accepte notre article sans modification et en nous félicitant pour notre travail.

Avril 2014 : Présentation du projet Breaking The Silence devant la commission SKILLS de la FBM. Projet très questionné, test des responsables par certains professeurs de médecine, intéressés, mais vraisemblablement critiques quant aux coûts et aux dimensions organisationnelles de la partie pratique du cours (patients simulés sourds). Pas opposés à l'idée d'un cours ex-cathedra.

Avril - Juillet 2014 : Entretiens avec les soignants à travers toute la suisse romande. Plus difficile à recruter que les sourds, relais précieux. Je me fais la main petit à petit et je deviens de plus en plus concise. Rencontres très différentes. Ancienne et nouvelle génération de médecin ?

E1 - 8 avril - 13h

Disposition : au fond du bar, table ronde, la participante ne voit que moi et le mur. Mes documents et l'enregistreur sont posés sur la table.

Moi : - à l'aise, un peu déstructurée

- Impression d'avoir poussé le plus loin possible, d'avoir laissé des silences
- Raté l'occasion de parler d'un soignant qui parle la même langue que le patient
- Tendance à oublier mes idées de relance
- Peut-être trop directive

Elle : - Stressée (transpiration)

- Réfléchit pas mal avant de répondre (temps, elle regarde le mur)
- Lorsqu'elle parle elle me regarde
- Semble se détendre lorsque je ris
- Soucieuse de dire la vérité (« ça je sais pas ») et peut-être de la collégialité ?

Réflexion : - La soignante se sent démunie

- Pas d'info au niveau de l'appel aux interprètes
- Le flou sclérose la situation
- Les soignants pensent que ce serait mieux, mais ne savent pas comment faire
- La communication par écrit est importante pour elle
- La gravité de la situation détermine l'appel à un interprète
- Il faut peut-être questionner à propos de l'accès aux soins entravé par les problèmes de communication ? Les limites de la présence d'un accompagnant et les facteurs ayant un impact sur l'accès aux soins.

E2 - 16 avril - 14h

Disposition : dans une salle de séminaire du bâtiment Bugnon 21 du CHUV, vide et calme. L'un en face de l'autre séparés par une table carrée.

Avant : je rencontre deux sourdes devant la salle de séminaire qui communiquent en LSF. Je leur explique mon projet et elles me disent qu'elles sont laborantines au CHUV.

Moi : - À l'aise

- Peine à me concentrer lorsque le participant mobilise des concepts théoriques
- J'ai peur de ne pas utiliser les bons mots

Lui : - Renseigné, voire passionné par la communication patient-soignant

- Peu parlé de ressenti, pas mal de représentations et de solutions
- Semble très intéressé par les patients sourds
- M'a donné un ouvrage de référence en matière d'interprétariat à la fin.

Canevas : - ras, tout semble ok.

E3 - 23 avril - 13h

Disposition : Le café d'un hôtel à Vevey. Calme, isolé, le garçon de café nous ouvre une salle uniquement pour nous. Nous sommes donc seules dans cette partie du café, fermée par une porte.

Avant : Elle est arrivée en retard, son accueil est chaleureux, elle me fait la bise et propose de se tutoyer très rapidement.

Moi : - Peur d'avoir l'air de chercher la petite bête ou de remettre en question ce qu'elle dit, car je dois parfois la couper.

- Je sens qu'elle parle uniquement des migrants, j'ai de la peine à la faire se focaliser sur d'autres sujets.

Elle : - Très souriante quand elle se souvient de certains cas

- Très émotionnelle quand elle parle de communication
- On sent qu'elle aime ce qu'elle fait

Globalement : Très détendu, amical et agréable

Idée : Réaliser une vidéo avec des sourds pour attirer l'attention sur la thématique. Récolter des fonds par exemple.

E4 - 24 avril - 12h45

Disposition : nous occupons un coin d'une grande table carrée située dans une salle de réunion du Centre médico-social (CMS) dans lequel il travaille. Nous sommes seuls.

Avant : Je me suis perdue en voiture, je suis allée dans un autre CMS. Heureusement je suis partie en avance, j'ai pu donc arriver à temps, mais stressée. Pris un moment pour me calmer avant d'entrer. Accueil chaleureux.

Moi : - Peine à formuler mes questions, 2-3 fois mal comprises et régulièrement fermées.

- Je ne sais pas comment l'amener sur le sujet des sourds.

Lui : - Surdit  = handicap, isolation, lecture labiale + association avec vieillesse.

- Des fois peu clair, beaucoup de termes g n riques, ne les expliquent pas toujours, m me si je demande de le faire.

-  pisode non verbal : bras crois s, haussement d' paules et bouche pinc es = moi « vous avez l'air de trouver  a regrettable... »

R flexivit  : - Cette m thode de ne pas annoncer les sourds me force   anticiper pendant l'entretien, peut- tre un peu trop...

- Ne pas oublier de faire associer des id es aux termes « personnes sourdes »

E5 - 5 mai - 9h30

Disposition : Chez elle, dans sa salle   manger, l'une en face de l'autre. Son fils malade, rest    la maison, fait deux apparitions pendant l'entretien.

Avant : - Arriv e en retard   cause de l'oubli des docs (infos et consentement) sur mon bureau

- D tendue

- Elle m'informe de la pr sence impr vue de son fils qui n'est pas all    l' cole.

Pendant : - Pas de consigne initiale car la participante commence seule   s'exprimer au sujet de la communication, inspir e par le questionnaire sociod mographique.

Moi : - Je me sens en  chec de direction d'entretien. Je ne parviens pas   lui faire aborder certains th mes,   focaliser la discussion.

- Difficile de la faire parler des sourds

Elle : - R cits tr s concrets et exemplifi s, mais peine   parler de ce qu'elle ressent.

- Pas mal de « hors sujet »

- Beaucoup d'aspects th oriques de la communication, r pond difficilement   mes questions.

Apr s : - S'excuse sur le pas de la porte d'avoir trop parl  d'« autre chose » et qu'elle esp re que  a me sera utile quand m me.

- Je me sens un peu d  ue, car je me r jouissais d'avoir l'avis d'une sage femme.

E6 - 8 mai - 15h

Disposition : dans son cabinet, je suis sur la chaise de droite (2 chaises pour les visiteurs) et il est derri re son bureau.

Avant : Je me sens détendue. L'accueil est chaleureux. Il me fait choisir la pièce, soit son cabinet, soit une salle « cafétéria » de l'étage.

Moi : - J'utilise peut-être d'autres mots que les siens, car mes questions ne sont pas comprises à plusieurs reprises
- Je ne peux pas m'empêcher de trouver ça fou que je lui pose des questions, qu'il dit ne jamais s'être posé.

Lui : - Très souriant
- Passe sa main dans les cheveux lorsqu'il réfléchit
- Calme (prend le temps, respire)
- Humble ; n'hésite pas à dire qu'il n'y avait jamais pensé
- Fasciné par la culture sourde (cf. mots)

Après : Discussion sur le sujet de ma thèse, très sympa et encourageante.

E7 - 19 mai - 9h

Disposition : Chez elle, l'une en face de l'autre à la grande table de la salle à manger. Nous sommes seules dans la maison.

Moi : - Je trouve difficile de la faire parler de ce qu'elle ne maîtrise pas, je dois insister.
- Un peu trop directive

Elle : - Semble sentir que je veux l'amener autre part, elle me dit « vous voulez me faire dire quelque chose ou ? » en rigolant.

L'ambiance est détendue et je réalise à la fin de l'entretien qu'elle est la mère d'un improvisateur que je connais. Et nous découvrons d'autres connexions encore.

E8 - 19 mai - 11h

Disposition : Dans son cabinet, j'occupe la place du patient et il est derrière son bureau.

Lui : - Très peu émotif, peu de signal émotionnel non-verbaux ou para-verbaux
- Très synthétique et direct dans ses réponses
- Qualifie de juste et de suffisant ce qu'il met en place, comme s'il se rassurait.
- Énonce ses pistes d'amélioration par la négative « ce qu'il ne faut pas faire ».

Moi : - Pas très à l'aise suite à son introduction
- Perturbée par l'absence de discours émotionnel
- Je ne comprends pas ce qu'il pense des interprètes

E9 - 20 mai - 19h30

Disposition : dans la cafétéria du CHUV, une table tout au fond, près de la porte qui mène au balcon pour les fumeurs. Petite table ronde, l'un en face de l'autre. Il a salué 2 infirmières qui ont traversé la salle.

Lui : - Semble stressé au début (transpiration, hésitations)
- Plus l'entretien avance, plus il est détendu, comme s'il sentait qu'il pouvait s'exprimer sur ce qu'il fait véritablement.
- Plusieurs « aveux » de l'ordre « je ne fais pas toujours alors que je devrais ».

Moi : - Détendue
- Surprise d'apprendre qu'il a suivi des cours de LSF dans un hôpital français

Après : il m'a emmenée dans son service (les urgences) afin de me montrer le pictogramme qu'il utilisait souvent avec les patients étrangers.

E10 - 20 mai - 9h30

Disposition : L'une en face de l'autre à une table ronde. La table se trouve au milieu d'un bureau collectif, dans lequel deux collègues font leur apparition lors de l'entretien. Je demande à la participante si elle veut changer de lieux suite à ces arrivées, elle ne le souhaite pas.

Elle : - Ne semble pas dérangée par la présence de ses collègues, elle ne les a même pas regardé
- Très ouverte à l'idée de réfléchir à sa pratique
- Peine à faire appel à son imaginaire lorsque je lui le demande

Moi : - Détendue
- Troublée par l'arrivée d'inconnus (premier imprévu de cet ordre)

E11 - 20 mai - 13h30

Disposition : dans son cabinet, nous occupons chacun une chaise destinée aux patients. Elles sont l'une en face de l'autre, placées devant son bureau. Il n'y a donc pas de table entre nous.

Lui : - Prend le temps de réfléchir à des choses auxquelles il n'a encore jamais réfléchi (commente les questions, fait des silences)
- A envie d'avoir des informations au sujet des sourds
- S'est renseigné au sujet de mon doctorat
- doute régulièrement de ce qu'il dit
- Les différences culturelles semblent difficiles à gérer

E12 - 20 mai - 14h30

Disposition : Dans son cabinet, l'un en face de l'autre, lui derrière le bureau et moi à la place du patient.

Lui : - Très focalisé, va vite au cœur du sujet
- Qualifie la PMU d'idéale

- Dit ne pas procéder sans interprète avec un patient allophone

Moi : - Détendue

- Un peu rapide, l'entretien est assez court en comparaison aux autres

Réflexivité : l'entretien a été court, 2 explications possibles : mon canevas est trop « rôdé », ce qui rend l'entretien très cadré et trop vite expédié. L'aspect direct et synthétique de ses réponses a joué un rôle.

E13 - 26 mai - 14h

Disposition : Nous nous rencontrons à Fribourg, à son domicile. Nous sommes assises à la table de la salle à manger, l'une en face de l'autre.

Avant : atmosphère un peu tendue, je connais un peu son mari, mais je ne l'ai jamais rencontrée. Une ambiance un peu « on ne se connaît pas, mais faisons comme si ».

Elle : - Elle réfléchit beaucoup

- Elle valorise l'interprétariat, nouvelle génération de médecin ?

Moi : - J'ai le sentiment de la déstabiliser positivement avec mes questions, comme si c'était pas évident pour elle, mais qu'elle appréciait qu'on lui demande d'y réfléchir.

- Je sens que j'ai rôdé mon guide d'entretien, trop ?

Après : Elle me félicite pour mon travail, me dit que c'est grâce à des gens comme moi que les choses changent. Elle se dit intéressée par des cours LSF.

E14 - 26 juin - 18h

Disposition : Nous nous rencontrons dans un bar à Lausanne. Nous sommes assises l'une en face de l'autre à une petite table carrée, la dernière d'une rangée de 4.

Avant : l'atmosphère est détendue, elle me propose tout de suite de se dire « tu ».

Elle : - Insiste sur le manque de temps

- Parle de l'interprétariat comme une solution idéale

- Elle ne connaît que le travail en hôpital, ne sait pas comment ça se passe dans les cabinets

Moi : - J'ai le sentiment d'un entretien court et efficace

- Comme si la communication professionnelle influençait la communication en dehors de l'hôpital

Après : - m'a raconté son travail avec les ados

E15 - 2 juillet - 14h

Disposition : Chez elle, elle est installée sur son canapé, moi je suis en face (assez loin) sur un fauteuil. Nous sommes séparées par une table basse. Loin l'une de l'autre, mais confortables.

Elle : - Elle m'annonce qu'elle a jamais fait ça et qu'elle sait que je travaille sur les sourds

- Parle vite, change souvent de mot

Moi : - Cet entretien me paraît empreint d'humanité, d'aveux de faiblesse, de partage d'expériences.

- Quelques fois un peu perdue dans mes pensées relationnelles, je perds une occasion de lui poser une question.

- Bon sentiment global

16 mai 2014 : Validation de ma proposition de conférence orale au congrès de psychologie communautaire au Brésil, Fortaleza, en septembre 2014.

Fin mai 2014 : Projet de cours LSF au CHUV mis en place par METIS et la FSS, via notre projet Breaking the Silence. Projet vidéo, contact avec Geoffroy Dubreuil et Alain Borek. Brainstorming. Idée d'Alain, acceptation du projet par Geoffroy, tournage fixé. Demande de financement à l'Ambassador Club, suite à la conférence donnée gratuitement le 13 mai 2014 lors de l'une de leurs réunions.

Juin 2014 : Présentation du projet Breaking The Silence devant la commission de populations sociales au CHUV avec Kevin et Aline. Projet très bien accueilli, conseils peu recevables car manque de connaissance de la langue des signes, mais vif intérêt à collaborer, surtout au niveau de la liste des interprètes en LSF.

Juillet 2014 : Réalisation de la vidéo Breaking The Silence. Joué les interprètes toute la journée pour faire le lien entre les comédiens sourds et l'équipe technique entendante. Fascinant, mais fatigant.

Septembre 2014 : Proposition du projet INTERREG européen avec Dr.Drion.

Août 2014 - Août 2015

Août - Novembre 2014 : Retranscription de mes entretiens

Octobre-Novembre 2014 : La vidéo fait le buzz et les médias s'intéressent au projet. Le premier cours est ultra complet, nous avons une totalité de 100 inscriptions.

Publication du chapitre communautaire chez Dunod, reçu mon exemplaire.

Proposition d'écrire un article avec Pierre Cole dans la revue médicale suisse.

23 Novembre 2014 : Reçu un mail mystérieux de la part de ACPG qui mentionne un potentiel gros donateur pour le projet BS.

24 Novembre 2014 : Refus de la commission SKILLS de proposer un cours pour la prise en charge du patient sourd. Dernier cours LSF, Pauline Vrolixs présente pour enregistrer les impressions des participants, apéritif à la fin.

Décembre 2014 : Analyse thématique de contenu de mes entretiens. Je lance ma réflexion, prends mieux conscience des contraintes professionnelles des soignants et de leur manque de connaissance de la surdité. Présentation de mes résultats à l'équipe le 12 décembre. « Vous pouvez commencer à rédiger » Marie Santiago.

Janvier 2015 : Pause. Vacances. Corrections d'examens.

Février 2015 : Organisation de mes résultats, analyse de mes données qui se lance. Les idées arrivent du coup également. Je sens que je me mets en mouvement, que j'ai l'envie d'avancer dans cette rédaction. Je pense aussi à tout ce que je vais devoir lire pour appuyer mes réflexions dans ma discussion.

Août 2015 - Août 2016

Octobre 2015 : La RTS vient filmer la rentrée des cours LSF de Breaking The Silence.

Mars - Décembre 2015 : Rédaction. Suivre le mouvement, des jours oui, des jours non.

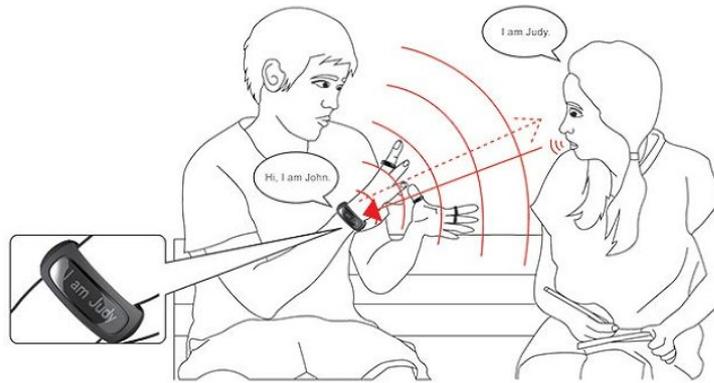
Janvier 2016 : Premières corrections de Marie Santiago. Envie mutuelle de tenir le délai du 9 mars, focalisation sur les corrections. Dimanche 11 janvier, diffusion du reportage sur les cours LSF au téléjournal du 19h30.

Annexe 10 – Avancées technologiques

Premièrement, tous les possesseurs de smartphones peuvent télécharger l'application « TRAD112 » (2015) créée spécialement pour les personnes étrangères, sourdes, muettes ou mal voyantes. Elle contient un questionnaire en plusieurs langues, dont la LSF, qui permet de faire un bilan rapide de l'état de santé d'un patient. Elle pourrait être utile dans un contexte d'urgence afin d'établir une communication avec un patient sourd. Créée en juin 2014 par un pompier français, cette application est encore méconnue des services hospitaliers suisses et mériterait d'être présentée aux responsables de ces derniers.

Autre avancée impressionnante, le « smart glove » que Hadeel Ayoub (Arabie Saoudite) a créé en septembre 2015. Dans une idée de redonner une voix aux personnes sourdes et d'ainsi diminuer les barrières de communication qu'il peut exister entre sourds et entendants, elle a travaillé à l'élaboration de cet objet qui permet de traduire les gestes de la langue des signes en lettres ou en sons. Cinq capteurs sur les doigts permettent de transformer leurs mouvements en données au travers d'un moniteur, celles-ci sont ensuite traduites et apparaissent sur l'écran d'un ordinateur (Motherboard, 2015).

Un autre objet, recourant à une technologie similaire s'appelle le « Sign Language Ring ». Il détecte les mouvements de la langue des signes et les rend sonore via un dictaphone. Il est accompagné d'un bracelet qui capte les voix et les traduit en messages textes. Étant donné les variations qu'il existe entre les langues des signes, les inventeurs de ce système ont pensé à élaborer une option de pré-enregistrement des mouvements et de leur association avec un mot par l'utilisateur de l'appareil. Ce qui le rend paramétrable manuellement. Ci-dessous, une représentation graphique du Sign Language Ring.



La technologie peut également se mettre au service de l'interprétation. La société française « Websound » a créé la plateforme Elisson qui promeut la visio-interprétation. Grâce à ce système, une personne sourde et une personne entendante peuvent facilement communiquer en faisant appel à un interprète à distance (dmdsanté, 2014).

Annexe 11 - Transcriptions

Le CD-ROM contenant les transcriptions de l'ensemble des données n'est pas disponible dans cet ouvrage. En cas d'intérêt pour ces documents, prière de contacter Odile Cantero.