



Stigmatisation des Sourds dans les soins de santé, l'exemple de la santé mentale

Les personnes atteintes de surdit , souffrant de maladies mentales, doivent faire face   une double stigmatisation, celle de la maladie et celle de la surdit . Les personnes sourdes et malentendantes repr sentent une population fragilis e quant   l'acc s aux soins psychiatriques. L'abord de la clinique psychiatrique au sein des populations sourdes doit faire face aux pr jug s qui impr gnent les professionnels de la sant  mentale au sujet de la surdit . Les possibilit s pour am liorer la condition des Sourds dans les soins et diminuer la stigmatisation de ces populations vuln rables se d veloppent de plus en plus ces derni res ann es.

INTRODUCTION

La surdit  est associ e   une grande h t rog n it  du d veloppement cognitif, social et affectif. Cette diff rence peut  tre expliqu e par divers facteurs: acc s limit    des soins m dicaux adapt s, variations dans l'acc s   l' ducation, attitudes sociales.

Les personnes atteintes de surdit , souffrant de maladies mentales, doivent faire face, d s lors,   une double stigmatisation, celle de la maladie et celle de la surdit .

SOURDS ET SOURDS, DEUX REPR SENTATIONS DE LA SURDIT 

Deux conceptions oppos es de la surdit  sont pr sentes dans la soci t  contemporaine: le mod le m dical de l'invalidit  et le mod le socio-culturel de la surdit .¹ Ces mod les affectent la fa on dont les personnes sourdes sont trait es ainsi que leur identit .

Le mod le m dical de l'invalidit : les Sourds

Ce mod le d finit la surdit  comme un  tat pathologique, en se concentrant sur la d faillance du m canisme de l'audition. La surdit  est d finie comme une condition m dicale qui n cessite une sorte de remise en  tat, soit par le biais d'une correction, soit d'une compensation. La majorit  des personnes sourdes postlinguales (personnes atteintes de surdit  apr s l'acc s au langage, soit apr s l' ge de 2 ans) et un petit nombre de personnes sourdes pr linguales (personnes atteintes de surdit    la naissance ou dans les deux premi res ann es de vie) font appel   cette repr sentation de la surdit .

Le mod le socio-culturel: les Sourds

En contraste avec le mod le m dical de l'invalidit , un nombre sans cesse croissant de personnes sourdes ne se consid rent pas comme  tant handicap es mais pr tendent  tre consid r es comme un groupe culturel distinct avec son histoire et une langue propre, la langue des signes. Le mod le socio-culturel reconna t des diff rences socio-linguistiques importantes entre les personnes  ti-

Rev Med Suisse 2015; 11: 398-400

P. Cole
O. Cantero

Dr Pierre Cole
Service de psychiatrie de liaison
et d'intervention de crise
HUG, 1211 Gen ve 14
pierre.cole@hcuge.ch

Odile Cantero
Institut de psychologie
Centre de recherche en psychologie
de la sant 
Quartier UNIL Dorigny, G opolis
Universit  de Lausanne
1011 Lausanne
odile.cantero@unil.ch

Deaf stigma in mental health, the example of mental health

Deaf people with mental illness have to face to a double stigma: mental illness and deafness. Deaf and hard of hearing are a fragile population in term of accessibility to psychiatric care. The approach to the psychiatric clinic of deaf people must face the stigma that permeate the professionals in mental health about deafness. The possibilities to improve the condition of the deaf in the care and reduce stigma in these vulnerable populations are growing more and more last years.



quetées comme sourdes et les personnes étiquetées comme malentendantes. Les Sourds prélinguaux sévères à profonds s'identifient fréquemment à ce modèle socio-culturel de communauté sourde. Dans ce modèle, la surdité devient une source de fierté et d'identité culturelle plutôt qu'une source de stigmatisation. Les membres de la communauté sourde communiquent en utilisant la langue des signes. Ce groupe est confronté à des problèmes de communication face aux membres de la communauté des entendants.

En utilisant les modèles définis ci-dessus, il est évident que les personnes sourdes et les personnes malentendantes appartiennent à des réalités linguistiques et culturelles différentes. Nous nous proposons de nous attarder sur la problématique des Sourds.

STIGMATISATION DES SOURDS DANS LES SOINS DE SANTÉ

Erreurs médicales, de diagnostic, perte d'autonomie, peur, embarras, malentendus sont fréquents lors des consultations médicales engageant un patient sourd.² Ces derniers sont la preuve d'un décalage culturel certain entre soignants entendants et patients sourds et soulèvent des questions d'ordre éthique. Pereira et Fortes³ décrivent également l'atteinte à l'éthique des relations patient-médecin qui entrave la communication et l'information. Selon ces auteurs, la terminologie médicale en est la cause. Étant inaccessible pour ces personnes, dont la compréhension est complexifiée par une reconnaissance visuelle des mots et des signes ressemblants, elle est fréquemment source de malentendus.

Parallèlement, ces problèmes de compréhension limitent l'accès à l'information, et par conséquent diminuent la capacité à prendre des décisions. L'autonomie des patients sourds est ainsi mise à mal dans la situation actuelle. 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.³ 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, 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.

En effet, peu de soignants sont suffisamment informés à propos de la culture sourde, du recours à la langue des signes et des attitudes à avoir face à un patient sourd. Le fait de ne pas considérer la langue des signes comme une langue étrangère amène certains soignants à banaliser la présence d'un proche, à ne pas s'assurer de la compréhension du patient, à ne pas adapter la communication en faisant appel à un interprète.

Les réflexes face à un patient sourd reposent généralement sur de fausses croyances : les soignants se représentent souvent la communication par écrit comme pouvant pallier les difficultés orales. Or, un grand nombre de personnes sourdes ont une mauvaise compréhension de l'écrit.⁴ Il existe aussi une surestimation de l'efficacité de la lecture

labiale, il faut savoir que la compréhension de ce qui est dit ne s'élève qu'à 50% du message.

Tous ces éléments conduisent à des aggravations des situations de base, des changements fréquents de médecin traitant, plusieurs visites au sujet de la même plainte, ainsi que des consultations lors desquelles le patient sourd n'a souvent pas dit un mot.³

Certains auteurs proposent des conseils à l'intention des praticiens : l'utilisation de matériel iconographique visuel au lieu de l'écrit, l'étude des surdités et des modes de communication des personnes sourdes, le fait de s'assurer de la compréhension du patient de manière régulière et systématique ou encore le recours à un interprète professionnel avec des connaissances médicales. Jean Dagrón⁵ 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 ».

ET EN SANTÉ MENTALE ?

L'abord de la clinique psychiatrique au sein des populations sourdes doit faire face aux préjugés qui imprègnent les professionnels de la santé mentale au sujet de la surdité (retard mental, personnalités impulsives ou paranoïaques, etc.).⁶ Longtemps, les descriptions des troubles psychopathologiques chez les personnes sourdes ont omis de prendre en compte la langue des signes comme langue à part entière menant à une « observation muette » des pathologies observées.

Les études disponibles montrent des taux élevés de problèmes de santé mentale chez les adultes sourds mais le point de vue communément admis aujourd'hui est que la surdité, en soi, n'est pas un état qui implique une association avec un trouble psychique. Il existe de nombreuses personnes sourdes, congénitales ou non, qui présentent ni plus ni moins de difficultés psychologiques que celles rencontrées par les personnes entendants.⁷

Les personnes sourdes et malentendantes représentent une population fragilisée quant à l'accès aux soins psychiatriques. Les professionnels en santé mentale ont souvent une connaissance limitée de la surdité et de sa culture, ce qui a un impact considérable sur leur capacité à évaluer et intervenir de façon précise. La majorité des Sourds nécessitant une prise en charge psychiatrique le sont par le réseau de soins traditionnel. Les études montrent, en effet, à quel point une personne sourde ou malentendante peut entrer dans le système de santé mentale en l'absence de maladie mentale grave.⁷

Les hospitalisations d'urgence se font sans interprète. Le retard pris dans les diagnostics porte préjudice à ces patients et complique les soins. Il est par ailleurs courant que l'information nécessaire pour prendre des décisions libres et éclairées ne soit pas intégralement comprise, et que les traitements soient mal suivis par des patients sourds. L'accès aux thérapies de groupe est limité, ces échanges collectifs constituant ici un agent stressant beaucoup plus qu'un moyen de résolution de problèmes.

Par ailleurs se pose la question de la place des interprètes. En effet, si bon nombre d'interprètes sont excellents



et font leur travail avec professionnalisme, l'absence de formation uniformisée pour exercer cette profession ne permet pas de garantir la qualité des interprétations. Celle-ci peut aussi être compromise par le manque de connaissances du vocabulaire spécialisé et par la difficulté à maintenir un rôle neutre lorsque les formulations, les capacités linguistiques et les aspects culturels interfèrent avec le message lui-même. Ainsi, comment faire la distinction entre déviance et différence culturelle lorsque le soignant et le soigné interprètent la réalité à partir de deux systèmes de catégorisation différents et opposés? Le refus de l'implant cochléaire par des Sourds est bien souvent perçu comme une déviance alors qu'il est en cohérence avec leurs constructions identitaires. De même, le désir d'avoir un enfant sourd, exprimé par de nombreux adultes sourds, est perçu comme de l'inconscience par de nombreux spécialistes de la surdité et du dépistage génétique. Comment poser la limite entre ce qui est pathologique et ce qui relève uniquement d'un phénomène socio-culturel?

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES D'AVENIR

La négation sociale des aspects culturels liés à la surdité et la construction des Sourds comme des êtres handicapés conduisent à leur marginalisation. «A s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap». ⁸ L'existence d'une rupture de communication entre Sourds et entendants, et les parcours de vie que cela dessine, contribuent à fragiliser des Sourds qui, par ailleurs, sont globalement exclus ou ignorés des services de soins.

Les possibilités pour améliorer la condition des Sourds dans les soins et diminuer la stigmatisation de ces populations vulnérables se développent de plus en plus ces dernières années. Citons ainsi l'initiative récente menée à Lausanne: le projet «Breaking the Silence», avec deux objectifs principaux. Le premier est la sensibilisation des étudiants en médecine à la problématique de la prise en charge des patients sourds grâce à des ateliers proposés au cours du cursus universitaire. Le deuxième est l'organisation de cours de langue des signes médicale pour les personnes intéressées sur la cité hospitalière. Dans cette optique, le groupe a également aussi mis en ligne récemment une vidéo pour sensibiliser le personnel soignant au vécu des personnes sourdes dans le contexte des soins et à la nécessité de soignants formés à la langue des signes. ^a

a <http://metislausanne.com/2014/09/15/breaking-the-silence-cours-de-langue-des-signes/>

La mise en place récente de structures de soins en santé mentale, adaptées dans divers pays européens, est une autre initiative permettant de réduire les conséquences de ces stigmas. Ces lieux permettent un accueil des patients auprès de personnel soignant sensibilisé aux spécificités de la surdité et souvent du personnel soignant sourd permettant d'éclairer au mieux sur les spécificités des problématiques rencontrées.

Ces nouveaux services suscitent toutefois quelques réflexions. La première concerne les manières de dire la santé en langue des signes. Visuelle, elle peut donner à voir ce dont on parle, mettant mal à l'aise des médecins paradoxalement peu habitués à ce manque de distance. Le deuxième type de réflexion porte sur la formation. En Suisse, il n'existe, à ce jour, aucune formation spécialisée dans le domaine de la santé mentale des personnes sourdes. Le dernier type de réflexion renvoie aux relations de travail entre soignants sourds et entendants. Ces derniers «apprennent ainsi à mieux diriger leur regard, à respecter les Sourds dans les prises de parole, à mieux observer les entrées en contact, les manières de toucher, les différentes qualités de gestuelles...». ⁹ Ces expériences incitent les soignants entendants à repenser certaines de leurs difficultés avec des patients sourds. ■

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

Implications pratiques

- > L'évaluation psychiatrique d'un patient doit se faire avec un interprète. Utiliser un proche ou un soignant ayant une connaissance limitée de la langue des signes peut mener à des erreurs de jugement et d'interprétation
- > Le français et la langue des signes sont deux langues différentes. De plus, le niveau en français écrit chez les Sourds est très variable. Dès lors, l'usage de l'écrit chez les Sourds doit se faire avec la plus grande prudence
- > La pose d'un diagnostic psychiatrique doit se faire après un éclairage le plus minutieux possible du contexte socio-culturel du patient

Bibliographie

1 Munoz-Baell IM, Ruiz MT. Empowering the deaf. Let the deaf be deaf. *J Epidemiol Community Health* 2000;54:40-4.
2 Iezzoni LI, O'Day BL, Killeen M, Harker H. Communicating about health care: Observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Ann Intern Med* 2004;140:356-62.
3 Pereira PC, Fortes PA. Communication and information barriers to health assistance for deaf patients. *Am Ann Deaf* 2010;155:31-7.

4 ** Ebert DA, Heckerling PS. Communication with deaf patients. Knowledge, beliefs, and practices of physicians. *JAMA* 1995;273:227-9.
5 ** Dagron J. Les silencieux. 1^{re} édition. Paris: Preses plurielles, 2008.
6 * Virole B. Psychologie de la surdité. 2^e édition. Bruxelles: De Boeck Supérieur, 2000.
7 Fellingner J, Holzinger D, Pollard R. Mental health of deaf people. *Lancet* 2012;379:1037-44.
8 Mottez B. Les sourds existent-ils? 1^{re} édition. Paris:

L'Harmattan, 2006.

9 Karacostas A. Services en santé mentale pour personnes sourdes et malentendantes en Europe. Première conférence canadienne sur la santé mentale et la surdité, 2004, (en ligne) www.reach.ca/_uploads/_media/shared_future_fr.pdf (page consultée le 16 décembre 2014).

* à lire

** à lire absolument