UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2007 **N° 29**

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Générale

par

Candice AUDRAN

née le 26 Novembre 1976 à Vannes

Présentée et soutenue publiquement le 25 septembre 2007

LES SOURDS ET LA REPRÉSENTATION QUE LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ONT DE LEUR SOIN
Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes

Président du Jury : Monsieur le Professeur Jean-François MATHÉ

Directeur de Thèse : Madame le Docteur Isabelle RIDOUX

Membres du jury : Monsieur le Professeur François RESCHE

Monsieur le Professeur Rémy SENAND

« Si tu diffères de moi, mon frère, loin de me léser, tu m'enrichis. »

Antoine de Saint Exupéry « Citadelle »

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES 7

PRÉAMBULE 10

INTRODUCTION 11

1.LES SOURDS EN FRANCE 13

1.1.DEFINITIONS 13

1.1.1.Cadre nosologique [3][5] 13

1.1.2.Cadre anthropologique. 16

1.2.DEMOGRAPHIE 26

1.3.HISTOIRE ET EDUCATION DES SOURDS 28

1.3.1.L'Antiquité 28

1.3.2.Le Moyen Age 28

1.3.3.L'époque moderne débutante 29

1.3.4.Le Siècle des Lumières [42][70][55][38] 29

1.3.5.Le XIX^{e} 31

1.3.6.Le XX^{e} 32

1.4.ÉVALUATION DES MODALITES ET OUTILS COMMUNICATIONNELS DISPONIBLES 35

1.4.1.0ral 35

1.4.2.Écrit 36

1.4.3.Expression mimogestuelle 36

1.4.4.La Langue des Signes Française (LSF) 37

1.4.5.Le Langage parlé complété (LPC) 40

1.4.6.L'intervention d'un tiers non professionnel 40

1.4.7.Aides techniques [33] 41

1.4.8.Conclusion 43

2.LE HANDICAP PARTAGE 44

2.1.GENERALITES SUR LE HANDICAP 44

2.1.1.Définitions 44

2.1.2.Historique de la notion de handicap 45

2.1.3.L'altérité en question 46

2.2.PARTICULARITE SOURDE 46
2.2.1.Handicap invisible 46
2.2.2.Un handicap partagé 47
2.2.3.L'illettrisme 47
2.2.4.La voix sourde 49
2.2.5.Ambiguïté de la notion de handicap 50
2.3.POINT DE VUE MEDICAL SUR LA SURDITE 50
2.3.1.Le normal et le pathologique 50
2.3.2.Approche médicale de la surdité 51
2.3.4.Vers des questionnements éthiques 53
2.4.CADRE LEGISLATIF 56
2.4.1.Le rapport Gillot [29] 56
2.4.2.La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées 57
2.5.PERSPECTIVE ACTUELLE POUR L'EDUCATION ET L'ACCES AU SERVICE PUBLIC DES SOURDS 59
2.5.1.L'éducation 59
2.5.2.Accès au service public et à la citoyenneté 60
3.LE SOIN DES SOURDS *61*
3.1.DEONTOLOGIE MEDICALE EN GENERAL 61
3.1.1.Les principes fondateurs 61
3.1.2.La relation médecin-patient 62
3.2.LE MEDECIN GENERALISTE 63
3.3.LE PATIENT SOURD 65
3.3.1.La santé communautaire 65
3.3.2.Les pôles de soins en langue des signes 66
3.3.3.L'unité d'accueil et de soins pour personnes Sourdes et malentendantes du CHU rennais 68
4.L'ÉTUDE *70*
4.1.LA PROBLEMATIQUE 70
4.2.MATERIEL ET METHODE 71
4.2.1.Présentation et choix de la méthode 71
4.2.2.L'étude qualitative : les entretiens 72
4.3.RÉSULTATS 74
4.3.1.Caractéristiques des médecins 74
4.3.2.Avant la rencontre avec la surdité lors de l'activité médicale 75

4.3.3.La rencontre 76
4.3.4.Les difficultés rencontrées 79
4.3.5.Conséquences de ces difficultés 83
4.3.6.Les patients sourds 98
4.3.7.Connaissances acquises sur les sourds au décours de leur soin 119
4.3.8.Suggestions pour optimiser le soin des sourds 130

5.DISCUSSION 137

5.1.METHODOLOGIE 137
5.1.1.Choix des entretiens semi-dirigés 137
5.1.2.Subjectivité 138
5.1.3.Problème de l'interprétation des résultats 138

5.2.DISCUSSION DES RESULTATS 139
5.2.1.Le patient Sourd 139
5.2.2.Le médecin généraliste 150

CONCLUSION 155

BIBLIOGRAPHIE 157

ANNEXES 164

ANNEXE 1 : CRITÈRES DE L'OMS 164

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE GUIDE 165

ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN 166

ANNEXE 4 : LES ENTRETIENS 167

ANNEXE 5 : LES TABLEAUX 220

ANNEXE 6 : FICHE HORAIRE MEDICAMENT 266

ANNEXE 7 : L'UNITE D'ACCUEIL DE RENNES 267

PRÉAMBULE

Il convient en préambule de situer cette recherche dans une double démarche impliquant l'auteur. En effet, la découverte du " monde des Sourds " s'inscrit ici dans une expérience intime. Cette thèse lui aura donc permis d'élargir et d'approfondir sa connaissance des Sourds dans une perspective professionnelle mais surtout personnelle. Cette découverte coïncidant avec le début de l'exercice de la médecine générale, le travail présenté, permet d'articuler ces deux thèmes chers à l'auteur.

Nous avons bien conscience que la subjectivité a guidé, au moins en partie notre recherche et il convient donc de le signaler en toute honnêteté. La surdité soulève, nous le découvrirons dans la suite de l'exposé, des questions fondamentales. Les différentes réponses proposées s'opposent parfois violemment, c'est pourquoi nous ne pouvons, en nous engageant sur ce terrain, nous prévaloir de la moindre neutralité.

Alain Giami, reconnaissant et légitimant l'implication personnelle du chercheur et son effet dans la construction de l'objet de recherche, nous a toutefois permis de reconsidérer cet écueil de la subjectivité :

« Toute connaissance théorique est désormais considérée, par certains courants de pensée anglo-saxons, comme l'expression d'une position subjective et d'une position politique. » [43, p13]

Nous avons toutefois gardé le souci de ne pas nous fourvoyer dans une démarche par trop militante et espérons y être parvenu.

INTRODUCTION

Le hasard nous ayant invitée à entrer en contact avec les Sourds, nous avons pu mesurer l'étendue de notre ignorance à leur sujet. La curiosité du départ s'est finalement muée en un sentiment d'injustice face à la place que leur octroie notre société. Tout en défendant les valeurs de liberté, d'égalité et de fraternité, cette dernière ne se prête guère à l'accueil d'une forme de vie singulière ayant relevé le défi de la déficience pour la transmuer en culture.
Il nous a semblé que l'ignorance, qui était également la nôtre au début de cette aventure, jouait un rôle capital dans cet état de fait. Lorsqu'on entend, que l'on construit sa façon de vivre, de parler, de communiquer à travers son audition, il est difficile de s'imaginer la vie d'une personne Sourde. Il faut réaliser un cheminement culturel surprenant pour entrevoir ce que signifie la fierté de partager une langue originale, pivot de ce peuple revendiquant l'appartenance à une "minorité ethnique et linguistique".

Yves Delaporte, au terme de sa recherche ethnologique au sein de la communauté, résume son sentiment :

« On peut difficilement reprocher à la société entendante de se désintéresser des sourds : pour quatre enfants sourds, il y a trois professionnels de la surdité. Ce que l'on peut par contre lui reprocher, c'est de ne rien comprendre à ce qu'est la surdimutité : une singularité qui a trouvé sa voie propre pour accéder à la symbolisation. Depuis que l'occident s'est ouvert à l'altérité culturelle, il n'y a pas d'exemple d'une telle incompréhension. Il n'y en a pas non plus où l'on ait cherché avec autant de persévérance, d'argent, d'institutions, de textes administratifs, d'injonctions ministérielles, à transformer un groupe humain en l'inverse de ce qu'il pense être. » [22, p359]

C'est pourquoi, afin d'en permettre une meilleure compréhension, nous vous invitons à découvrir les Sourds à travers leur histoire et les débats qui animent leur communauté. Nous serons également amenés à développer le thème du handicap pour y inclure la surdité avec les spécificités qu'elle comporte. Nous apprendrons alors que la problématique Sourde implique essentiellement des enjeux d'ordre linguistique et donc communicationnels.

Nous savons par ailleurs que l'exercice de la médecine et plus encore celui de la médecine générale mobilisent des ressources dans la sphère relationnelle. Or ces dernières ne peuvent s'actualiser qu'en vertu d'une communication appropriée entre soignants et soignés. Le code de déontologie médicale ainsi que les récentes définitions de la médecine générale nous permettront de développer ce thème.

La communication constitue donc l'enjeu des relations Sourds/entendants mais aussi des rapports soignants/soignés.

Dans ce contexte, les Sourds peuvent-ils prétendre à un accès aux soins égalitaire tel qu'il est prôné par notre système de santé ?

Nous verrons que certaines structures permettent de s'en assurer. Ces espaces proposent des soins en langue des signes, abolissant ainsi la barrière linguistique dans la communication Sourd / soignant.

Notre région ne dispose encore d'aucune structure comparable, c'est pourquoi nous avons souhaité interroger les médecins généralistes quant aux relations qu'ils entretiennent avec leurs patients Sourds. Comment les inscrivent-ils dans leur pratique quotidienne ? Qu'en ont-ils appris ? Comment parviennent-ils à résoudre l'équation de la communication entre Sourd et entendant dans le cadre des soins primaires ?

Cette étude se veut également une invitation à découvrir les spécificités de la médecine générale, récemment inscrite au tableau des spécialités médicales. L'analyse des représentations des médecins généralistes quant au soin des patients Sourds nous donnera donc un éclairage sur les conceptions qu'ils ont de leur pratique.

1.LES SOURDS EN FRANCE

1.1.DEFINITIONS

La surdité recouvre une réalité multiple et souvent méconnue. Il convient donc en premier lieu d'en décrire l'hétérogénéité avant de cibler la population intéressant notre étude.
Commençons par la situer dans un cadre nosologique, nous élargirons ensuite la définition selon une acception anthropologique. Le terme " sourd " désigne aujourd'hui nombre de personnes qui ont peu de choses en commun si ce n'est, au départ, un déficit physiologique de même nature.

1.1.1.Cadre nosologique [3][5]

Le dictionnaire médical Flammarion définit la surdité comme suit : *« Diminution uni ou bilatérale de l'ouïe, quels qu'en soient le degré et l'origine. »*

On différencie plusieurs types de surdité selon :

1.1.1.1.L'étiologie

- Les surdités ***congénitales*** représentent 10,8% des surdités.

  - *Congénitale génétique* (80% des surdités congénitales) : de nombreux gènes sont impliqués et ces formes génétiques se transmettent le plus souvent sur le mode autosomique récessif. Une mutation du gène de la connexine 26 semble en être majoritairement à l'origine.

  - *Congénitale acquise* : l'origine extrinsèque est le plus souvent infectieuse (infections materno-foetales telles que la rubéole ou le cytomégalovirus)**.** La consommation de médicaments toxiques au cours de la grossesse **(**Thalidomide**)** et l'anoxie néonatale (5 à 10% des causes) sont également incriminées.

- ***Acquises***.

  - Les origines *médicale*s sont alors multiples : méningites purulentes (se raréfiant grâce à une meilleure couverture vaccinale mais toujours responsables de 5% des surdités), otites chroniques, zona auriculaire, presbyacousie, tumeurs (cholestéatome), maladie de Menière…

  - Les causes *accidentelles* : traumatismes sonores, barotraumatismes, traumatismes crâniens.

  - Les causes *iatrogènes* : consommation de médicaments ototoxiques et parmi eux, les aminosides, diurétiques de l'anse, cis-platine sont les principaux responsables. L'usage de gouttes auriculaires lors de perforation tympanique reste une cause anecdotique.

1.1.1.2.L'âge de survenue

Cette différentiation est capitale car elle induit les différents processus d'accès à la langue française, nous le verrons par la suite.

- *Pré-linguistique* (aussi appelée prélinguale) : correspondant à la période précédant l'acquisition du langage. Cette catégorie comprend les surdités de naissance (1 naissance pour 1000), et celles survenant avant 18 mois environ.
- *Péri-linguistique* (périlinguale) : correspondant à la période d'acquisition du langage, de 18 mois à 3 ans.
- *Post-linguistique* (postlinguale) : surdité acquise après l'âge de 3 ans.

1.1.1.3.Le niveau d'atteinte de l'appareil auditif

- Conduit auditif externe ou oreille moyenne (chaîne des osselets), responsables de ***surdités de transmission***, le plus souvent acquises.
- Oreille interne (organe de Corti), responsables de ***surdités de perception*** congénitales ou acquises.
- ***Surdité mixte*** telle qu'on l'observe dans les cas d'otospongiose.
- Quelques rares cas de ***surdité corticale*** sont décrits. Ils résultent d'une atteinte bilatérale des cortex auditifs primaires.

1.1.1.4.La classification audiométrique

En Europe, on utilise généralement la classification du Bureau International d'audiophonologie (BIAP) pour déterminer le niveau de perte auditive au plan quantitatif.

- ***Cophose*** ou surdité totale, lorsque aucun son n'est perçu.
- ***Surdité profonde*** : seuil auditif entre 91 et 120 dB. Aucune perception de la parole n'est possible.
- ***Surdité sévère*** : seuil auditif entre 71 et 90 dB. La parole n'est perçue qu'à voix très forte et près de l'oreille.
- ***Surdité moyenne*** : seuil auditif entre 41 et 70 dB. La parole est perçue si on élève la voix.
- ***Surdité légère*** : seuil auditif entre 21 et 40 dB. La parole est perçue à voix normale, mais la gêne survient à voix basse ou quand le locuteur s'éloigne. La plupart des bruits familiers sont perçus.

1.1.1.5.Les déficiences ou pathologies associées

Dans 30% des cas d'étiologie génétique, la surdité est associée à d'autres troubles, on parle alors de *surdité syndromique*.

Parmi ces surdités syndromiques, citons les plus répandues :

- le syndrome de Usher associant surdité et rétinopathie pigmentaire responsable de la surdicécité ;
- le syndrome d'Alport associant surdité et glomérulonéphrite ;
- le syndrome de Pendred associant surdité et goitre ;
- le syndrome de Wardenburg associant surdité et dysmorphie ;

Dans ces quatre syndromes, il s'agit de surdité de perception

- L'ostéogenèse imparfaite associe quant à elle une surdité de transmission à une fragilité osseuse.

1.1.1.6.Conclusion

Du point de vue médical la surdité est une déficience sensorielle touchant l'audition. Elle constitue donc le symptôme de nombreuses affections de l'oreille. Cette description illustre bien la complexité à définir la surdité ne serait-ce qu'au plan nosologique. À cette description s'ajoute toutefois une " classification " anthropologique car la surdité se situe également dans le champ des grandes problématiques des sciences humaines contemporaines, aussi bien sur les plans, historiques, théoriques, techniques, pédagogiques, éthiques et philosophiques. [64, p.1]

La *« surditude »* soulève le problème du langage, or ce dernier se trouve lui-même au cœur de *« l'humanitude »*. Afin d'illustrer ces néologismes, Jacques Cosnier souligne : *« c'est le langage qui fait l'Homme, mais il apparaît aussi qu'inversement, c'est l'Homme qui fait son langage. »* [64, p.2]

Comment situer le " Sourd " dans cette problématique ?

C'est ce que nous tenterons de mettre en lumière dans la suite de l'exposé.

1.1.2.Cadre anthropologique.

Nous proposons de décrire brièvement la population des personnes devenues sourdes à l'âge adulte (sourd post-linguistique) et des malentendants avant de nous intéresser plus en détail à celle des personnes dont la surdité, le plus souvent profonde, remonte aux premières années de vie. Et parmi eux, nous décrirons ceux qui se reconnaissent dans une définition sociolinguistique propre. **C'est cette population qui fera l'objet de notre étude**.

En divisant arbitrairement la société en deux parties, audio-vocale et visuo-gestuelle, on rend assez bien compte de la réalité des Sourds qui se distinguent du reste de la population qu'ils désignent par le terme "entendants". [22, p.33]

1.1.2.1.Les devenus-sourds

Les devenus-sourds à l'âge adulte s'affilient au monde des entendants, ils appartiennent à la société audio-vocale. [22, p.40] Ils souffrent d'une perte auditive soudaine ou graduelle. Le français est leur langue maternelle ou naturelle. Leur surdité est le plus souvent vécue comme une perte, un deuil. Ils se constituent parfois en association afin de promouvoir des revendications d'ordre médical, axées sur le manque d'audition. Ils sont en quête de réparation chirurgicale, d'adaptation prothétique ou de soutien technique. [49, p.69]

Le symbole de l'oreille barrée convient à illustrer leur problématique. [22, p. 40] Les paramètres audiométriques tiennent une place importante dans leur autodéfinition. [50, p. 273] Leurs difficultés de communication sont en partie communes aux sourds pré-linguistiques usant de la lecture labiale. La différence capitale réside dans la maîtrise qu'ils ont de la langue dominante : le français. Cela ne leur garantit cependant pas la maîtrise de la conversation : s'ils sont confrontés à plusieurs interlocuteurs simultanément, les devenus sourds, tout comme les malentendants, perdent vite le fil de l'échange. [65, p.19] Ils parlent souvent relativement bien. Cet avantage *a priori* a l'inconvénient de faire oublier le handicap à l'interlocuteur, ce dernier ne prenant pas les précautions nécessaires pour garantir la compréhension. " Les malentendus " sont alors mis sur le compte de la mauvaise volonté ou de la limitation intellectuelle du devenu-sourd.

1.1.2.2.Les malentendants

Ils appartiennent eux aussi à la société audio-vocale et ne se reconnaissent que rarement dans le " monde des Sourds ", même si leur déficience remonte à la prime enfance. On les désigne aussi parfois par le terme " demi-sourd ". Leur surdité est, le plus souvent légère, correspondant à un seuil auditif compris entre 20 et 40 dB. La plupart d'entre eux peuvent comprendre certains sons du langage avec ou sans prothèse auditive. Leur audition résiduelle leur a permis le bain langagier suffisant pour l'acquisition de la langue française. Ils améliorent ces restes auditifs en recourant à la lecture labiale et aux aides techniques et communiquent généralement vocalement. [22, p. 190] Ils s'expriment beaucoup sur leurs difficultés spécifiques, ne sachant où se situer. Ils se sentent appartenir aux deux mondes, des Sourds et des entendants, sans être reconnus dans aucun des deux. Yves Delaporte dit d'eux que ce sont des êtres *« culturellement hybrides, indéfinissables, dont la légitimité n'est jamais nulle part assurée »*. [22, p.190]

Nous ferons plus loin l'inventaire des différents " outils " disponibles leur facilitant l'accès au monde des " bien entendants ".

1.1.2.3.Les Sourds

On se situe cette fois sur le versant visuo-gestuel de la société. Toutefois, les propos qui suivent méritent la nuance exprimée par Benoît Virole *: « il convient de prendre en considération le fait que toutes les personnes sourdes ne se reconnaissent pas dans cette identité de membres d'une communauté linguistique et culturelle minoritaire. Certaines sont des sourds oralisés n'utilisant pas la langue des signes et ne désirant pas être considérées comme faisant partie de la communauté des sourds (…). D'autres enfin sont bien des sourds utilisant la langue des signes, mais qui ne se reconnaissent pas dans un sentiment identitaire commun avec les autres sourds. »* [69]

-Communauté et culture sourde ?

Le terme *" communauté des Sourds "* apparaît aux Etats-Unis, à l'initiative de linguistes soucieux d'identifier la langue des signes des milieux Sourds comme objet de leurs études, et non les productions gestuelles isolées. [19, p.45] Ces milieux Sourds intéressent bientôt les sociologues, puis des ethnologues. Ils décrivent des personnes qui ont su transmuer leur déficience en culture. [22, p.3] Ceux que l'on nommait autrefois les " sourds-muets " ont une manière spécifique de sentir et de voir le monde, d'organiser leur vie et leurs rapports aux autres et à l'environnement. [50, p.151]

Ces Sourds de la " communauté " partagent bien une culture si on la définit comme Bernard Mottez : *« l'ensemble des valeurs qu'il faut partager et la connaissance des normes et des règles auxquelles il faut se conformer pour en être reconnu membre. »* [50, p.144] Le critère indispensable est le recours à la langue des signes. Il ne suffit pas en effet d'être sourd, car le concept de communauté ne renvoie pas à une réalité physiologique mais sociologique.

Des recherches du linguiste américain William Stokoe, est venue une astuce formelle : pour désigner un individu porteur d'une déficience, on écrit " sourd " avec une minuscule et pour désigner un membre de la communauté linguistique locutrice en langue des signes, on l'écrit avec un S majuscule. Notons toutefois que cette nomenclature n'est exprimable qu'à l'écrit. Aucune distinction formelle n'est disponible en vocal ou en gestuel. [22, p.30]

L'existence de cette culture ou identité Sourde est périodiquement mise en doute au prétexte qu'une culture ne saurait se fonder sur un défaut. Cette opinion surprend Bernard Mottez qui voit dans la culture, la façon dont une société affronte ses limitations, répond aux défis qui lui sont propres, invente des réponses à des problèmes difficiles voire irrésolubles tels que le sens de l'existence, la destinée, la maladie, le malheur et la mort. [50, p.181][21, p.24][24] Cependant, parler de culture sourde remet en question le découpage habituel de la réalité. Les conceptions populaires retiennent la transmission familiale « traditionnelle », une transmission par le « sang » comme « l'essence » même de la culture. Ce critère est le plus souvent absent dans le cas qui nous intéresse (exception faite des rares familles sourdes).
Par ailleurs, Benoît Virole souligne que cette culture, bien que constituant un phénomène remarquable et spécifique, faisant partie intégrante du patrimoine humain, s'apparente, par de nombreux aspects à un système dérivé de la culture des entendants. Les habitudes vestimentaires, culinaires ou religieuses sont héritées de la même manière par l'enfant sourd ou entendant. [64, p.225]
On peut en conclure que les Sourds sont des individus biculturels ; en participant à la vie de deux cultures, ils s'adaptent au moins en partie à ces cultures et synthétisent certains traits de chacune d'elle. [32, p.65]

-L'affiliation au monde Sourd

Elle se fait en fonction d'une multitude de paramètres. Pour Yves Delaporte « *la plupart d'entre eux peuvent s'exprimer en termes de degrés. On peut donc imaginer de les organiser sur un axe qui, à une extrémité, permet de définir la personne peu sourde et, à l'autre extrémité, la personne très sourde. Les valeurs, positives ou négatives, attribuées à chaque extrémité s'inversent selon que l'axe est évalué par des entendants ou par des sourds. Pour les entendants, être sourd est anormal. Donc, moins on est sourd, mieux c'est. Pour les sourds, être sourd est normal. Donc plus on est sourd, mieux c'est.* » [22, p.177] La compétence en langue des signes, le parcours éducatif, le mode de communication avec les entendants, l'implication au mouvement associatif, l'existence d'autres Sourds dans la famille, le caractère héréditaire ou acquis de la surdité sont autant de paramètres pris en compte.

Le plus souvent, c'est la scolarisation qui permet l'affiliation à la communauté car les enfants sourds sont majoritairement issus de familles entendantes ignorant tout ou presque du " monde Sourd ". Les internats spécialisés ont longtemps constitué le berceau de la culture sourde. C'est là que se transmet la langue des signes et c'est pour beaucoup la découverte de ce qu'est une langue. L'enfant sourd y apprend à se comporter dans le monde organisé par et pour les entendants. Il y apprend de ses pairs et de ses aînés à devenir sociologiquement un Sourd. [49, p.171][50, p.79]
Certains Sourds élevés en dehors des institutions s'affilient à la communauté plus tardivement, lorsqu'ils la découvrent, s'ils y trouvent un milieu propice à leur épanouissement personnel.

-Us et coutumes

Les lieux de vie des Sourds (foyers, banquets…) sont, dans la continuité des internats spécialisés, des endroits où ils apprennent les mille et une recettes pour affronter le monde des « entendants ». [64, p.245]

-**La vie associative** est très développée. Ces associations ne se constituent pas dans le but de résoudre un problème comme celles qui regroupent les parents d'enfants handicapés ou les devenus-sourds. Il s'agit davantage d'associations sportives, d'amicales ou de clubs. [19, p.37] Il est fréquent qu'un sourd soit président ou secrétaire de l'une d'elles. Même illettré, il se montre habile : pour construire quelque chose dans le monde sourd, il est indispensable de savoir se débrouiller dans le monde entendant. [22, p.150] Les concentrations urbaines sont souvent préférées à la campagne pour élire domicile ; leur taille suffisante favorise l'organisation des rencontres. [22, p.121]

-**Le sport** revêt une importance extraordinaire. Pendant le " sommeil sourd ", il a permis la transmission de la culture sourde. Dès 1924, les jeux mondiaux silencieux, copiés sur le modèle olympique constituent une immense fête permettant les rencontres de Sourds du monde entier. [19, p.37][22, p.140][23]

-Le monde des Sourds s'étend par-delà les frontières. Les Sourds sont **un peuple de voyageurs**. Habitués à se débrouiller, ils sont aussi étrangers ailleurs que chez eux et se trouvent de fait moins embarrassés dans d'autres pays que ne le sont les entendants. [50, p.156] Pour Y. Delaporte *« il y a un contraste extraordinaire entre le statut social de nombre de responsables sourds, qui doivent affronter quotidiennement l'incompréhension, la pitié, voire le soupçon de débilité mentale de la part de leur entourage, et leur statut dans le monde sourd, où leur réputation peut s'étendre sur les cinq continents. »* [22, p.294] La surdimutité ne dresse pas les obstacles infranchissables que s'imaginent les entendants. [22, p.13] Les réseaux de connaissances des Sourds sont beaucoup plus étendus que la moyenne du reste de la population. [64, p.245]

-**Les banquets**, clôturant chaque fête ou célébration, sont le point d'orgue de la convivialité Sourde. [22, p.140] Ils sont l'occasion de véritables joutes gestuelles. [22, p.267] L'humour, l'une des clés de la culture sourde, y tient une place importante. Cet humour spécifique révèle l'écart culturel les séparant des entendants. Il se fonde en partie sur les " jeux de signes ". Seule la bande dessinée conviendrait à illustrer de telles créations visuelles. Certains humoristes Sourds, à l'instar de Guy Bouchauveau, sont connus de toute la communauté.

- On compte de nombreux comédiens Sourds. **Le théâtre** est investi par les Sourds depuis la création de l'I.V.T. (International Visual Theatre) actuellement dirigé par Emmanuelle Laborit (connue depuis sa consécration aux Molières en 1993). Dès son origine en 1976, la création théâtrale est indissociable de la recherche linguistique et pédagogique autour de la langue des signes. [40]

-**L'endogamie** est un phénomène fréquent chez les Sourds. [64, p.245] Ces mariages sont parfois à l'origine de " familles sourdes ". *« Il n'y a pas d'exemple où les représentations sourdes s'opposent plus radicalement à celles de entendants : si, pour ces derniers, il existe un malheur pire que de naître sourd-muet, c'est bien celui d'avoir, de surcroît, des parents sourds-muets ! Or, tout ce qui est ordinairement frappé au sceau de la séparation se trouve ici réuni. Reproduction biologique et transmission culturelle vont de pair. La faible importance numérique des familles sourdes contraste avec leur poids culturel. Aux yeux des autres sourds, elles constituent une élite privilégiée, une sorte d'aristocratie. La langue et la culture des sourds s'y transmettent de génération en génération, exactement comme dans n'importe quelle culture humaine : elles débarrassent donc radicalement la surdité de son étiquette de handicap. »* (Y. Delaporte) [22, p.157]

-**La nomination** suit des règles propres au monde Sourd. Chaque individu est désigné par un anthroponyme sourd. Ce dernier est attribué par une petite collectivité, que ce soit dans les institutions spécialisées ou un autre réseau de sociabilité. Selon la manière de les construire, on distingue plusieurs catégories. Majoritairement, ils se réfèrent à une caractéristique personnelle (aspect physique, habitude ou caractère, origine géographique…) de l'individu nommé, totalement indépendante du système français d'appellation. Ce sont des métonymes : la partie est prise pour le tout. [22, p.204]

-Communauté linguistique

La communauté linguistique semble un guide adéquat pour définir un peuple, c'est tout au moins le critère déterminant retenu par le dictionnaire français de l'ethnologie et de l'anthropologie. [22, p.72] Une langue n'est pas uniquement un vecteur de communication et de construction de la pensée. Elle est aussi une composante majeure d'une culture et véhicule des significations qui sont partagées par des personnes appartenant à cette même culture. [32, p.94][46, p.152-156] La langue visuelle, qui leur est naturelle, à défaut d'être maternelle dans la majorité des cas, rassemble les Sourds, mais il convient de noter que si certains la possèdent parfaitement, d'autres utilisent quelques mots d'oral, quelques signes ou expressions visuo-gestuelles. [19, p.45] Toutefois, les Sourds partagent **la même prise perceptive au monde** qu'implique le regard épuré par la surdité. Bien qu'il existe des différences dialectales et des conventions locales, cela ne pèse pas lourd devant la puissance génératrice de la construction du sens. *« Le regard du sourd extrait du contour de la chose le trait essentiel qui la représentera, en son absence, à l'autre. Devant un tel fait, les rationalisations de la psycholinguistique, les apologues des paires minimales et les flatteurs de l'arbitraire du signifiant doivent marquer le pas et s'incliner silencieusement devant la beauté du phénomène. »* (Benoît Virole) [69] Nous reviendrons plus en détail sur les aspects singuliers de cette langue.

-La pensée visuelle

« Etre sourd, c'est percevoir le monde par les yeux, intégrer les informations reçues dans son cerveau qui les diffuse dans tout le corps puis les restitue avec les mains sous forme de signes ». [22, p.34] Cette pensée visuelle fait l'objet de nombreuses études explorant la variété et l'extraordinaire souplesse des compétences cognitives humaines. [64, p.220] Les Sourds ne font pas ou peu référence à leur audition. Ils savent bien qu'ils n'entendent pas mais cela ne fait pas partie de leur autodéfinition. L'humanité se partage d'après eux en Sourds et entendants selon deux manières d'être dans la normalité. [22, p.41] Cette évidence qui leur est propre rend impensable pour eux que les entendants puissent l'ignorer, si bien que ces derniers sont sensés se penser en tant qu'entendants. [22, p.13]

Le fait qu'ils se définissent comme " visuels " s'illustre dans les symboles qu'ils adoptent pour se représenter : **l'œil et les mains**. Ils reprennent moins à leur compte la pourtant plus connue " oreille barrée ".

-Les rapports avec les entendants

Nous l'avons souligné, la culture sourde est aussi une **culture de l'adaptation à la différence**. Elle mobilise des stratégies sociales et élabore des codes sociaux utilisés de façon commune pour vivre dans une société faite par et pour les entendants. [64, p.255] L'expérience de l'altérité est un fondement de la culture sourde, c'est pourquoi un entendant ne saurait être un Sourd. [22, p.68] Chacun reconnaît sa propre expérience dans celle de l'autre, et de cette expérience partagée naît une identité collective. [22, p.6-7] Le Sourd doit constamment reconstituer le puzzle du monde entendant, or de nombreuses pièces manquent car n'ont fait l'objet d'aucun apprentissage. [22, p.107] Un malentendu profond oppose les entendants aux Sourds. En effet, les premiers n'envisagent les seconds qu'en tant qu'individus intégrés au sein de la société dite " normale ", faisant fi de leur particularité culturelle. Cette particularité, quand elle n'est pas simplement niée, est englobée sous le terme générique de ghetto, ce qui revient au même.

Les sourds, quant à eux, pensent continuellement la différence culturelle et maintiennent que les milieux favorisant leurs rencontres (établissements spécialisés, amicales…) constituent des lieux privilégiés pour l'accès à l'information et à la connaissance.

Ils ne revendiquent pas un " droit à la différence ", qui impliquerait que l'on prenne l'entendant comme référence mais, demandent à être reconnus pour ce qu'ils sont. *« Ce que la société, ou du moins ses experts en surdité, ont cru et croient encore, c'est que la surdimutité est un malheur purement individuel. Qu'elle ait une dimension collective est quelque chose qui leur échappe entièrement. »* (Y. Delaporte) [22, p.6] Les Sourds ne souffrent pas de leur surdité mais de la manière dont on les traite à cause d'elle.

-Minorité ethnique et linguistique

L'existence d'une minorité se définit par un rapport de force avec la culture dominante. Cette dernière contrôle ce qu'elle définit comme normal ou déviant. [24] La Charte des droits des Sourds considère d'ailleurs que " Sourd(e) " signifie *l'appartenance* à une minorité linguistique et culturelle : la communauté Sourde. [73] Comme les autres minorités linguistiques, les Sourds utilisent la langue dominante (sous sa forme écrite, orale, éventuellement signée), mais son apprentissage est beaucoup plus difficile pour eux. [50, p.273] La modalité audio vocale constitue un obstacle de taille. [50, p.246] **Le bilinguisme est la règle** mais les compétences dans la langue majoritaire sont très variables allant de sa maîtrise parfaite à quasi nulle. Le rapport à l'écrit, pourtant précieux, leur est difficile. [19, p.18-19] Nous détaillerons ce point plus tard.

Cette langue minoritaire s'impose comme telle en raison de sa modalité visuo-gestuelle, correspondant parfaitement à la physiologie du Sourd : *« La communication est un bien rare qu'avec les entendants ils doivent toujours mendier. Mais entre personnes sourdes, le mode de communication normal et le plus efficace, celui qui assure entre eux la même qualité d'échange que la parole pour les entendants, est la langue des signes. L'information linguistique, exclusivement visuelle, est reçue dans son intégralité. Il n'y a pas à se livrer au jeu des devinettes. Le rythme des échanges est le même qu'avec la parole pour les entendants, il n'est pas ralenti par les nécessaires répétitions et procédures de contrôle pour s'assurer qu'il n'y a pas de malentendus. Enfin, on l'oublie trop, c'est la seule langue qui, entre sourds, permet des discussions de groupe et la tenue d'assemblées. La lecture labiale ne permet pas des échanges normaux au-delà de trois personnes. »* (B. Mottez) [50, p246] C'est pourquoi la promotion de la langue des signes demeure l'enjeu principal des combats menés par les Sourds. Considérer cette revendication comme une forme de repliement sur soi serait, selon Jean Dagron, *« une façon de voir singulièrement erronée. Il s'agit exactement du contraire.*

C'est une tentative en partie déjà réussie de conquérir le monde entendant, qui est après tout aussi le leur. » [24]

-Les sourds « oralistes »

On trouve peu de points communs entre ces derniers et les Sourds de la communauté si ce n'est la fréquence du phénomène d'endogamie et le plaisir de se retrouver entre eux (pas de contrôle constant de la voix, adaptation des postures et emplacements à leur particularité visuelle…). [49, p.36] Les oralistes ne connaissent pas ou refusent d'utiliser la langue des signes. Ils s'expriment exclusivement par oral, leurs compétences quant à cet exercice variant d'un individu à l'autre. Les Sourds les désignent par l'expression " faux sourds " et leur reprochent d'être (trop) imprégnés de valeurs entendantes. En ce sens, ils considèrent devoir se " hisser " au niveau des entendants avalisant ainsi l'échelle de valeur communément admise par ces derniers. [17] Ils fournissent, souvent depuis leur plus jeune âge, des efforts extraordinaires pour tenter d'y parvenir. La biographie de Jean-Max Coudon, devenu sourd à 4 ans et demi, illustre parfaitement le parcours d'un oralisé accompli. [17, p.269] Les Sourds les situent d'ailleurs dans le monde des parlants/entendants. *« Ils se complaisent dans la compagnie des entendants ou, beaucoup plus vraisemblablement, restent isolés. »* (Y. Delaporte) [22, p.177] En effet, ne bénéficiant pas des liens sociaux que se sont créés les Sourds, l'isolement est fréquemment leur lot. Ils sont contraints à l'incessant " faire comme si " ils étaient entendants. [50, p.144] Le mépris que les oralistes et les signants affichent souvent mutuellement n'a d'égal que la violence des affrontements entre partisans des signes et oralistes caractérisant le monde des professionnels de la surdité. [19, p.45]

Il serait toutefois trop simpliste de diviser ce monde de manière définitive et tranchée et il convient de signaler l'existence d'individus acceptant leur identité biculturelle, évoluant au sein des deux parties, vocale et gestuelle. Ils assument leurs appartenances multiples et ne tiennent pas compte des mises en demeure de choisir leur camp, bien que les subissant. [32][46]

À côté de ces milieux possédant une langue, quelle qu'en soit la modalité, orale ou gestuelle, de nombreux sourds ne communiquent que par quelques mots, un éventail, parfois réduit, d'expressions signées. Ils n'ont pas de vraie langue à leur disposition, et ont, de fait, une insertion sociale globale précaire. [19, p118]

1.2.DEMOGRAPHIE

À l'heure actuelle, l'identification statistique de la population sourde doit être considérée avec une certaine prudence. [29] En effet, en l'absence de données officielles, les sources officieuses peu nombreuses font parfois un amalgame de situations hétérogènes qui ne recouvrent ni la même déficience ni les mêmes besoins, tant en termes de réponse éducative, sociale, que professionnelle. On retiendra tout de même les données chiffrées fournies par le Ministère de la santé en 1996. [67]

Il y aurait en France ***4 millions de personnes atteintes de surdité***, soit plus de 7% de la population. Il s'agit pour la plupart (88%) de malentendants et/ou de devenus sourds du troisième âge.

Chaque année, environ 200 enfants naissent sourds. 1 enfant sur mille est ou devient sourd avant 18 mois, 2 sur mille avant l'âge de 14 ans.

Décomposition des problèmes auditifs irréversibles par groupe d'âge, selon le degré de perte et l'implication d'une ou des deux oreilles. [67]

Groupe d'âge	Sourds profonds (surdité sévère et profonde)	Malentendants (surdité moyenne et légère)
0 à 18 ans	30 000	420 000
18 à 65 ans	1 000 000	
65 ans et plus	2 500 000	
Total (âges confondus) par catégorie	480 000	3 520 000
Total en % (âges confondus)	12 %	88%
Total (valeur absolue) toute catégorie confondue	**4 000 000**	

Les Sourds sont donc rares. Près de 10% de la population porte un gène de surdité, mais ces gènes sont très divers et dans 85% des cas récessifs, ce qui explique la grande rareté des phénotypes de surdité et son faible taux de reproduction : **95% des sourds sont issus de familles entendantes** et 90% des enfants issus de parents sourds sont entendants. [22, p.125]

D'après cette source, il y aurait ***600 000 sourds gestuels***. La langue des signes française concerne les sourds profonds, sévères et, à moindre degré, une partie des sourds moyens ou malentendants. [50, p272]

1.3.HISTOIRE ET EDUCATION DES SOURDS

Force est de constater que l'histoire des Sourds se confond avec celle des choix pédagogiques faits en leur nom. C'est pourquoi nous aborderons ces deux aspects de concert.

1.3.1.L'Antiquité

Il semble que l'Antiquité égyptienne, perse ou hébraïque n'ait pas opéré de discrimination à l'égard des sourds. C'est à partir de la civilisation gréco-romaine qu'apparaissent les premiers signes de dénigrement. Le " logos " grec confond d'une part le discours et la pensée et d'autre part, le langage et la parole. Platon admit pourtant l'aspect langagier des signes gestuels, mais ses disciples n'adhèrent pas à cette idée : pour Aristote et ses successeurs, les sourds, privés de paroles, sont irrémédiablement ignorants et donc inéducables. [13, p.81] Cette idée prévaudra jusqu'au XVIII^{e} siècle. On observe toutefois quelques avis divergents chez certains religieux, soucieux d'enseigner les Évangiles à tous. Les premières expériences pédagogiques sur les enfants sourds semblent ainsi remonter au XVI^{e} siècle. [19, p.20][38]

1.3.2.Le Moyen Age

Les recherches de l'historienne Aude de Saint Loup nous enseignent que les sourds-muets de la société médiévale globalement analphabète sont mieux intégrés que ne le sont d'autres catégories de handicapés. En effet, le sourd-muet peut travailler car le travail, principalement manuel, n'impose pas comme aujourd'hui les obstacles de la communication verbale ou écrite. Par ailleurs, certaines familles confient leur sourd-muet à des communautés religieuses observant la règle du silence. C'est là que sont composés les premiers dictionnaires de signes. Ce fait témoigne de l'accueil favorable au geste, dont on se méfie moins que de la parole : le Moyen Age accordait au gestuel une valeur incontestée d'expression. [38]

1.3.3.L’époque moderne débutante

Au milieu du XVI^{e} siècle, quelques enfants sourds issus de milieux nobiliaires espagnols sont confiés au moine bénédictin **Pedro Ponce de Leòn** (1520-1584). Ce dernier entreprend de les instruire au moyen des gestes et de leur enseigner la lecture, l’écriture et enfin l’articulation. Il officialise ainsi ce que l’on nommera plus tard la " dactylologie ", écriture manuelle des lettres, utilisée jusqu’alors pour dialoguer avec les mourants. [64, p.24] Les enfants, ainsi éduqués, sont juridiquement reconnus comme personnes morales et peuvent désormais recueillir les charges et patrimoines familiaux. [57, p.44-45] Ponce de Leòn inspirera des générations de précepteurs de sourds-muets. **Juan Pablo Bonet** (1579-1633) rédigera notamment le premier manuel connu de pédagogie pour les sourds-muets. Cet ouvrage constitue la référence pour les instructeurs des siècles à venir qui n’auront de cesse d’en améliorer la méthode selon leurs perspectives personnelles. Citons les plus connus d’entre eux que sont John Wallis (1616-1703) pour l’Angleterre, Jean-Conrad Amman (1669-1724) pour la Hollande et Samuel Heinicke (1727-1790) pour l’Allemagne. Chacun accordant une place variable au langage gestuel, à l’écriture et à l’articulation artificielle pour aboutir à l’instruction des sourds-muets. Toutefois, une constante de leurs méthodes demeure l’éducation sur le mode du préceptorat à des enfants issus de familles aisées. Le but reste le plus souvent de réussir la démutisation des jeunes sourds-muets. Cette période marquée par la primauté de la parole comme but de l’éducation voit pourtant une exception réussie d’instruction " muette ". **Étienne de Fay**, né sourd en 1669, confié à des Bénédictins à l’âge de cinq ans, élevé de fait selon le mode gestualiste, deviendra **le premier érudit sourd connu, architecte et mathématicien**. Il sera également le premier instructeur sourd. Pour autant, son exemple ne marquera pas l’esprit des pédagogues. [55, p.125][42]

1.3.4.Le Siècle des Lumières [42][70][55][38]

C’est plus tard, en France, que la controverse parole/mimique voit le jour sous l’impulsion des chefs de files de mouvements opposés : **Jacob-Rodrigue Pereire** (1715-1780) pour la méthode orale, et **l’abbé Charles Michel de l’Épée** (1712-1789) pour la méthode gestuelle. De violents affrontements opposent les deux pédagogues. Ces questions soulèvent beaucoup de passions au beau milieu du Siècle des Lumières. En effet, "l’Humanité " questionne les philosophes s’attachant à la définir. La réponse communément admise depuis Aristote et confirmée par Descartes réside dans le langage. Aussi, la nouvelle que l’on puisse enseigner

la parole aux sourds-muets fait grand bruit. Pereire éduque, tout au long de sa carrière, une trentaine d'enfants au moyen de configurations manuelles, afin de présenter les mots phonétiquement. Il leur enseigne l'articulation en s'aidant de ces configurations et de sa connaissance de la mécanique laryngée. Il présente sa méthode au Roi, qui lui attribue une bourse devant lui permettre de poursuivre son œuvre.[42]

L'abbé de l'Épée, quant à lui, développe sa méthode à la suite d'une légendaire rencontre avec des jumelles sourdes. Il apprend la langue des signes des sourds-muets parisiens et entreprend d'en user afin de leur enseigner les principes religieux. Toutefois, ne reconnaissant pas dans la langue des signes une langue achevée, grammaticalisée, il se pique d'élaborer un système dit des **" signes méthodiques "**. Ce système associe le langage gestuel à une grammaire française signée. [57, p.44] Certains élèves sourds issus de milieux modestes apprennent ainsi à lire et écrire le français dans l'école qu'il fonde en 1755 sous son toit. Il inaugure donc un enseignement populaire de masse fondé, au moins en partie, sur l'utilisation de la langue des élèves. Grâce à ses fameuses démonstrations publiques coutumières de l'époque, la méthode de l'abbé suscitera l'intérêt des humanistes. De l'Épée admet que l'on puisse, armé de patience, enseigner la parole à certains sourds-muets. Il considère toutefois qu'en prenant cette fin de l'instruction pour un moyen, on retarde considérablement l'acquisition des connaissances. En outre, on peut difficilement envisager l'adoption de cette méthode en dehors du cadre du préceptorat limitant de fait le nombre des candidats à l'instruction. On comprend que dans la mémoire collective des sourds, **l'abbé de l'Épée représente le " mythe fondateur "**, sa préoccupation principale étant la généralisation de l'instruction des enfants. Le flambeau de l'abbé de l'Épée est repris par **l'abbé Sicard** en 1770. Il envisage de perfectionner les signes méthodiques mis au point par son prédécesseur, pensant, comme lui, élever le sourd-muet des signes naturels aux signes instruits. Le ministère de l'intérieur lui confie les murs de l'institution Saint Jacques afin de poursuivre son œuvre. Lors d'une visite à l'institut, le roi Louis XVI nommera **Jean Massieu**, premier répétiteur adjoint de l'abbé Sicard. Ce brillant élève devient le premier d'une grande lignée d'instituteurs sourds. Il demeure le symbole du pouvoir qu'a l'instruction de créer une nouvelle société égalitaire dans la foulée de la destruction de l'ancien régime aristocratique. Lors des nombreuses représentations publiques, les élèves, questionnés par les visiteurs, sont en quelque sorte soumis à des tests d'intelligence. On met les capacités d'abstraction des sourds-muets à l'épreuve. L'image de l'homme primitif borné à la connaissance concrète reste tenace dans les esprits. Ces représentations, souvent convaincantes, contribuent à asseoir

le prestige dont jouis l'institution qui voit le nombre de ses élèves et de ses disciples croître considérablement. [42]

1.3.5.Le XIX^{e}

Des écoles satellites ouvrent en France et à l'étranger contribuant au **rayonnement de la " méthode française "** en Europe et dans le monde entier pendant un siècle. En 1800, **Jean-Marc Itard**, célèbre pour sa tentative d'instruction de l'enfant sauvage de l'Aveyron, est nommé médecin à Saint Jacques. Il sera le fondateur de l'otologie et le père de l'éducation orale des sourds de l'ère moderne. Après avoir renoncé à traiter la surdité, il entreprend de développer l'audition résiduelle de quelques demi-sourds afin de les démutiser. L'entreprise échouant, malgré son opiniâtreté, il relativisera finalement la population concernée par une éducation orale, la ramenant à la seule catégorie des déficiences auditives légères. Entre temps, une **élite intellectuelle sourde** voit le jour. [50, p.25] En 1834, **Ferdinand Berthier**, bientôt titulaire de la légion d'honneur, organise le premier banquet en hommage à l'abbé de l'Épée. La **" nation sourde-muette "** est née. En 1848, ils obtiennent le droit de vote. Pendant ce temps, l'américain **Thomas Gallaudet** entreprend un voyage en Europe afin de se former à la pédagogie des sourds-muets et fonder une école dans le Nouveau Monde. De passage à Paris, il invite **Laurent Clerc**, brillant élève sourd de Massieu, à l'accompagner en Amérique pour mener à bien son entreprise. **L'université Gallaudet**, seul établissement universitaire pour sourds dans le monde témoigne, aujourd'hui encore de cette époque. [42] En Europe, on assiste à un phénomène paradoxal. Sous l'influence de **Roch-Ambroise Bébian** (neveu de Sicard) et des professeurs sourds, la langue des signes, acquiert ses lettres de noblesse. Bébian écrit le premier ouvrage descriptif de la grammaire sourde, il recommande l'abandon de l'usage des signes méthodiques dans l'enseignement pour lui préférer simplement la langue des signes. Selon lui *« il n'est point de voie plus directe et plus sûre, ni de moyen plus puissant pour inciter le sourd-muet aux secrets de nos langues que le langage des gestes »*. [42] Au même moment en Allemagne et en Angleterre, l'oralisme reste la méthode de référence. En France également, sous l'impulsion des successeurs d'Itard, on assiste à un rejet progressif de l'usage des signes, à la faveur de l'enseignement de l'articulation. Plusieurs mesures sont prises en ce sens, malgré l'opposition des élèves et des professeurs sourds. Quelques classes d'articulations sont ouvertes et on aboutit en quelque sorte à la **" méthode mixte "**. En 1880, **le congrès de Milan** , *« congrès universel pour l'amélioration du sort des aveugles et sourds-muets »* met un terme à un siècle de querelles

pédagogiques. Cette date restera imprimée dans la mémoire collective sourde tout comme l'abbé de l'Épée, mais cette fois, c'est la pierre noire dans l'histoire des sourds. [50, p.278] Ce congrès réunit des instituteurs de sourds-muets en excluant les instituteurs sourds, il se conclut au cri de ***" viva la parola "***. On y affirme clairement les buts assignés à l'éducation des sourds : **autrefois un moyen parmi d'autres, la parole, en devenant le seul, est érigée en fin**. Tous, à l'exception des américains, votèrent une résolution exaltant la langue orale dominante et **proscrivant la langue des signes** dans tous les pays. Des motifs religieux sont le plus souvent invoqués. À la suite du congrès **" l'oralisme pur "** balaye l'Europe. Les professeurs sourds, désormais inutiles, sont congédiés. Quoi qu'il en soit, les lois justifiant leur exclusion sont bientôt inutiles, car les faibles résultats intellectuels que permet d'atteindre le nouveau régime empêchent efficacement les sourds d'aspirer à ce genre de carrières. Les conclusions de ce congrès sont reconduites à l'occasion du congrès de Paris en 1900. Les sourds-muets, interdits de participation, forment une section parallèle, rendant des conclusions bien différentes mais Ladreit de Lacharrière, président du congrès, demande *« depuis quand interroge-t-on les malades sur la nature des remèdes qui leur conviennent ? »* La séance finale est consacrée à la protection des sourds adultes car on admet la nécessité d'organisations protectrices post-scolaires. C'est le paradoxe de la méthode " orale pure ", censée *« rendre les sourds à la société »* ! Outre-atlantique, le plus fervent apostat de la méthode orale n'est autre qu'**Alexander Graham Bell**, à qui l'on doit l'invention du téléphone. Il admet *« la parfaite adaptabilité de la langue des signes au développement de l'esprit de l'enfant sourd »*, mais la rejette vivement au motif *« qu'elle n'est pas la langue des millions de gens dont il doit partager la destinée. »* Dans la **mouvance eugéniste de l'époque**, il rédige un mémoire sur la formation d'une variété sourde de la race humaine, appelant à stériliser les sourds congénitaux et à empêcher les mariages endogamiques. [55, p.125][42]

1.3.6.Le XX^{e}

Ce raisonnement atteint son apogée sous l'Allemagne nazie : plus d'un tiers de la population sourde allemande est stérilisée et on estime que mille trois cent sourds sont exterminés. [19, p.32]

Le début du XX^{e} siècle voit la transformation des établissements scolaires en *« cliniques de la parole »* pour reprendre les termes de la presse silencieuse (presse sourde) de l'époque. [50, p.17] Cette éducation par et pour l'oral aboutit à un **illettrisme massif**. On remet alors en

question, non pas la méthode, mais l'intelligence des sourds dont le faible niveau est imputé au défaut d'audition. Le but de l'instruction se limite désormais à l'apprentissage d'un métier manuel, occultant toute possibilité de développement intellectuel. La réflexion d'un instituteur de Paris illustre bien ce fait : *« la plupart de nos élèves sont si pauvres en intelligence, ils sont si inhabiles à se servir des quelques phrases qu'ils cherchent à employer, que leur peu de réflexion et d'imagination n'est exprimé qu'en un langage presque inintelligible. »* [42] À compter de cette période, c'est le sport silencieux et les grands internats qui perpétuent la transmission de la langue des signes et de la culture sourde. Les internats sont le lieu d'un profond paradoxe : c'est là que les enfants sourds rencontrent leurs semblables et utilisent avec eux une langue dans les conditions normales, et c'est aussi là qu'ils sont le plus empêchés de la pratiquer. Très vite, la découverte de la langue des signes s'accompagne pour eux d'une redéfinition des contours du monde. Dans les petites institutions, la mise en application des décisions des congrès se fait plus sévèrement et les nouvelles générations sont élévées à l'écart de leurs aînés de **peur de la " contamination "**. [50, p.278]

Dans les années 1950, l'avènement des **prothèses auditives** et la naissance de l'orthophonie sous l'égide de **Madame Borel-Maisonny** viennent soutenir les thèses oralistes, faisant à nouveau la promesse d'une parfaite intégration. On met l'accent sur **l'éducation précoce** qui implique exclusivement l'apprentissage artificiel de la parole et on espère bientôt la fermeture des établissements spécialisés. Dans le même temps, en 1960, William Stokoe, linguiste américain, établit l'essence linguistique des langues des signes. [57, p.135] Parallèlement, la conception instrumentaliste du langage est remise en question. Émile Benvéniste souligne que *« bien avant de servir à communiquer, le langage sert à vivre »*. [8, p.3-38] C'est ainsi que l'on assiste au **" retour du signe "**, plusieurs professionnels s'initiant à la langue des signes afin de communiquer avec les élèves qu'ils doivent initier à la parole ; *« la parole par la parole »*, chère au congrès de Milan, est supplantée par la communication dite totale. Mais ces initiatives restent marginales et B. Mottez constate que *« l'enseignement des jeunes sourds fait exception à la tradition de notre enseignement secondaire de valoriser les plus doués. En effet, tant que la parole continuera d'occuper la place qu'elle occupe, l'éducation des jeunes sourds consistera moins dans la valorisation et la mise en œuvre de leurs aptitudes intellectuelles que dans celle de leurs restes auditifs. »* [50, p.314] La poursuite des travaux linguistiques et leur découverte par les Sourds eux-mêmes appuient les revendications d'accès à un enseignement bilingue. Le milieu associatif sourd se **" réveille "** et propose dès 1977, des cours de langue des signes à destination des entendants. Quelques **classes bilingues** ouvrent en 1980 sous l'impulsion de militants conduits par **Jean-François Mercurio**. [50,

p.30] Ce mouvement rencontre l'hostilité des milieux officiels et est contrecarré par la politique d'intégration des handicapés en milieu ordinaire promue par la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975. [50, p.281] Les termes du débat restent pour beaucoup inchangés : la langue des signes, parfaitement adaptée à la physiologie du sourd, entraverait son entrée dans l'oral et serait à l'origine de la constitution de ce que nombre de professionnels contemporains qualifient de **" ghetto sourd "**. [50, p.251-262] Il convient donc de " sauver " le maximum d'enfants. Christian Cuxac met quant à lui en évidence des enjeux tout autres : la voie du bilinguisme *« amène l'enfant sourd à s'ouvrir progressivement et par contraste à la différence culturelle. Le choix d'éducation d'un enfant sourd se pose alors en ces termes : ou l'accès à une culture et à un savoir sur une autre culture, ou un état permanent de " faillir " à une culture qu'il n'aura pu s'approprier »*. [19, p.34] C'est dans ce climat qu'est votée **en 1991 la Loi Fabius** laissant le choix aux parents d'enfants sourds entre une éducation orale ou bilingue (LSF / français au moins écrit). [24] L'éducation bilingue est fondée sur le principe d'acquisition des langues secondes et sur les recherches portant sur les langues signées et sur l'apprentissage de l'écrit par les élèves sourds. La mise en application reste toutefois à l'initiative des institutions locales.

On note par ailleurs l'implication croissante de **l'acteur médical**. La surdité est annoncée par des médecins audiophonologistes ou ORL qui, le plus souvent, méconnaissent la langue des signes et la problématique identitaire Sourde. Leur formation les invite à aborder la surdité sur le seul plan du déficit à réparer. C'est là un point très épineux qui oppose à nouveau les sourds aux ambitions médicales. Le perfectionnement des prothèses auditives aboutit à la mise au point d'une prothèse implantable dans la cochlée afin de stimuler directement le nerf auditif. La généralisation des interventions chez les enfants suscite la réaction des **" Sourds en colère "** (mouvement associatif né en 1993) qui y voient, à l'instar du congrès de Milan, une atteinte à la légitimité de l'identité sourde qui renaît à peine de ses cendres. Le développement des recherches génétiques leur fait également craindre le spectre de l'eugénisme. Ces considérations préoccupent aujourd'hui une partie des sourds. Les débats organisés au sein des associations abordent fréquemment ce thème de " La possible disparition de la communauté Sourde ". [19][24]

Si nous avons choisi de détailler l'histoire des sourds, c'est qu'elle met en lumière l'influence dramatiquement négative des idées reçues sur la conduite des affaires humaines. [13, p.204]
Ferdinand Berthier le résume dans sa mise en garde à l'académie de médecine soumise à l'examen des méthodes pédagogiques usitées dans les institutions de sourds-muets : *« Il y a, dans le sujet qui vous occupe, messieurs, plus qu'une question médicale ordinaire. Il y a surtout une haute question d'humanité et de civilisation, qui réclame toute l'attention, non seulement des médecins, mais des instituteurs, des philosophes, des savants. »* [42]

L'histoire confirme sa clairvoyance car c'est aujourd'hui, le comité consultatif national d'éthique qui doit rendre des avis sur les questions complexes soulevées par la surdité.

1.4.ÉVALUATION DES MODALITES ET OUTILS COMMUNICATIONNELS DISPONIBLES

Il s'agit de faire l'inventaire des options disponibles au sourd pour établir la communication. Notons que ces options ne sont pas exclusives mais qu'elles s'additionnent souvent pour permettre l'échange.

1.4.1.0ral

L'oral est une modalité communicative allant de soi pour les entendants.
Pour la personne sourde la maîtrise de la parole orale est une véritable prouesse. Le sourd qui " parle " doit fournir une somme d'efforts et de virtuosité et n'accède jamais au processus " normal " de la parole dont font partie les dimensions de plaisir, de jeu et de facilité. La production de parole n'est pas entendue et doit ainsi faire l'objet d'un constant contrôle des sensations kinesthésiques et cénesthésiques liées aux mouvements articulatoires. C'est pourquoi on désigne habituellement cet exercice par le terme **" oraliser "**, et non pas, parler. [22, p.48] Une partie du processus de la parole échappe au sourd, ce qui, selon certains auteurs, ne lui permet pas de satisfaire ses besoins de sujet parlant. [8, p.56][47]
En réception, le sourd doit compter sur la **lecture labiale**. Cet exercice requiert la réunion de plusieurs conditions : visage de l'interlocuteur bien éclairé et en vis-à-vis, articulation lente sans excès et bouche visible. Il semble établi qu'en raison des divers sosies labiaux, seuls 30% des mots sont ainsi compréhensibles. En outre, seuls les mots connus peuvent être décodés. Pour le reste, il faut compter sur la suppléance mentale. La connaissance du sujet de

conversation (clés contextuelles) ainsi qu'une extrême concentration en conditionnent la réussite. [50, p.251][8, p.56][57, p.127] Par ailleurs la lecture labiale ne permet pas d'échange " normal " au-delà de trois interlocuteurs.

Tant en " oralisation " qu'en lecture labiale, on observe des **variations interindividuelles** des performances. [50, p.251] Ces dernières sont également soumises à l'influence de **l'illettrisme**. En effet, le message, quelle qu'en soit la modalité d'expression, écrit ou parlé, requiert pour être compris, la maîtrise de la langue employée.
C'est une des raisons qui fait de l'oral un outil privilégié pour les malentendants et devenus sourds, mais plus anecdotique pour une partie des Sourds, se limitant alors aux messages " utilitaires ". Ajoutons que la voix du sourd est rarement compréhensible en dehors de ses familiers. Elle suscite souvent chez l'auditeur un malaise renvoyant une image " d'attardé mental " que le sourd identifie bien, l'amenant souvent à s'en passer. [50, p.273]

1.4.2.Écrit

L'écrit demeure un outil incontestable pour l'accès à l'information. Le développement des sous-titrages, du minitel désormais supplanté par les fax, courriels et SMS améliore le quotidien des sourds pour la communication à distance. Toutefois ces moyens s'avèrent moins opérants dans les cas de quasi-illettrisme.
Quant à une situation de dialogue, l'échange d'une " ardoise magique " ou d'un papier sur lesquels on griffonne des rudiments de phrase reste un procédé fastidieux, frustrant, obligeant à aller au plus pressé. [22, p.277]

1.4.3.Expression mimogestuelle

Ce mode de communication s'avère rapidement limité. [19, p.101-123]
Tout dépend des enjeux du dialogue, de leur caractère informatif ou discursif. Se faire comprendre par mime est souvent difficile et frustrant. Faire l'expérience d'un séjour en pays dont la langue est totalement étrangère permet de s'en rendre compte. Même si les Sourds excellent généralement dans cet art, les entendants, peu coutumiers de ce mode d'expression, n'y sont pas toujours à leur aise.

1.4.4.La Langue des Signes Française (LSF)

1.4.4.1.Une « vraie langue » ?

Elle emploie le **canal visuo-gestuel** et se transmet en quelque sorte sur le mode " oral ", ne bénéficiant pas d'une transcription écrite commode. En France, c'est **Christian Cuxac** qui jette les bases de l'analyse linguistique de la LSF dans les années 70. La linguistique contemporaine admet le statut de langue en vertu de la satisfaction aux trois fonctions langagières : métalinguistique, narrative descriptive et pragmatique. La LSF y satisfait effectivement. [64, p.196]

Sur un plan cette fois, neurolinguistique, les études lésionnelles et les récents travaux d'imagerie fonctionnelle révèlent qu'en termes strictement biologiques, le caractère auditif ou visuel du langage est indifférent. Seul importe pour le développement cognitif, la possibilité de manipuler des représentations linguistiques constitutives d'un système structuré grammaticalement. À ce titre, la langue des signes présente les mêmes qualités neurolinguistiques que le langage oral. [21][31] Elle permet, à l'instar des autres langages structurés, notamment la mise en place de la spécialisation hémisphérique gauche. Rappelons que l'acquisition de la langue, cette grammaticalisation cérébrale en quelque sorte, doit répondre aux exigences de la **" période critique "** : la plupart des experts s'accordent pour prédire qu'au-delà de l'âge de cinq, six ans, les acquisitions linguistiques sont en deçà des normes des locuteurs natifs, et ce, quelle que soit la modalité langagière. [8] Nous reviendrons plus tard sur les implications de ces constats.

1.4.4.2.Une langue minoritaire

On parle parfois de **" langue sourde "**. En effet, la genèse d'une langue des signes requiert au moins deux générations de sourds afin de grammaticaliser un code au départ rudimentaire tel qu'on l'observe dans les productions spontanées de sourds isolés. Ces langues se sont donc construites au fil des générations pour répondre au besoin fondamental de communiquer, à l'instar des autres langues humaines.[22, p.2] Elles partagent avec les autres langues minoritaires le fait d'être **marginalisées**.[50, p.24] L'absence de transcription qu'elle partage avec nombre de langues minoritaires contribue également à la discréditer. Rappelons les singularités de la LSF que sont la **non-territorialisation** et la **transmission en dehors du cercle familial** le plus souvent.

Depuis une quarantaine d'années, on observe un regain d'intérêt pour les langues minoritaires et la langue des signes n'y échappe pas. Bernard Mottez va jusqu'à prétendre : *« je ne crois pas qu'il existe ou qu'il n'y ait jamais existé une langue ayant connu en un temps aussi court un essor aussi grand »*. Plusieurs dizaines de milliers d'entendants se sont inscrits aux cours de LSF et la pratiquent, à des niveaux toutefois très inégaux. [50, p.102]
Notons qu'il faut attendre **2005** pour que la Loi handicap **reconnaisse à la LSF le statut officiel de langue**. [45]

1.4.4.3.Description

Nous l'avons souligné, la langue des signes, basée sur le canal visuel, est la seule langue offrant aux sourds une communication verbale sans entraves. Elle permet un accès total à toutes les caractéristiques de la parole et autorise l'échange à plusieurs locuteurs. Elle illustre la **" pensée visuelle "** sourde. La dimension de linéarité et de succession qu'impose l'univers acoustico-temporel au langage n'est plus de mise. Le champ visuel impose lui, les **dimensions de spatialité** et permet la **simultanéité caractéristique de la syntaxe des langues des signes**. Citons Benoît Virole : *« Les opérations cognitives et le développement génétique de la pensée de l'enfant sourd sont construits sur des processus de traitement des images, de leur abstraction en icônes et de leurs manipulations par des inférences et règles logico-mathématiques qui sont enracinées dans un espace linguistique utilisant les ressources de son enracinement perceptif »*. [64, p.218] On compare parfois la construction du discours en langue des signes à la démarche du réalisateur de films : il étudie le cadre, prévoit les éléments et les acteurs. Ainsi il construit le décor, y place les accessoires indispensables et, finalement convoque les acteurs pour démarrer le tournage. Si plusieurs actions sont décrites, elles le sont dans l'ordre chronologique. Cette " pensée visuelle " implique l'utilisation de toutes les ressources expressives et l'abandon de toute référence à la structure des langues vocales. Toute la partie supérieure du corps ainsi que le regard participent autant que les mains à l'élaboration de la phrase signée ; les " signes " constitutifs du lexique s'articulent suivant la syntaxe spatiale. [16]

À titre d'illustration on " traduira " les phrases françaises suivantes :

-*« Il pose la pomme sur la table »* $\Rightarrow$ table / pomme / lui / pose sur (la table)
-*« Bain de bouche après le repas »* $\Rightarrow$ repas / fini / bain de bouche

Cela permet de pointer les risques de confusions lors d'un dialogue avec un Sourd maîtrisant mal la langue française.

Cette langue est parfois investie d'un **préjugé d'universalité** or, on observe dans un même pays de multiples dialectes de la même langue des signes nationale. Toutefois, la pensée visuelle propre aux sourds leur permet de rapidement négocier une langue commune, privilège qu'ils sont seuls à détenir sur la planète. [64, p.197]

1.4.4.5.La communication sourd/entendant

La communication en langue des signes semble la situation idéale pour les Sourds, or, sa faible diffusion parmi les entendants en limite le plus souvent l'emploi à la communauté Sourde. Cependant, lors d'un échange entre Sourd et entendant, selon la connaissance que le Sourd a du français et selon celle que l'entendant a de la langue des signes, cela peut aller d'une langue très proche de la LSF avec sa grammaire spatiale à une sorte de présentation visuelle de la langue parlée, toute linéaire correspondant au **" français signé "**. [64, p.197]
Lorsque l'entendant ignore la LSF ou lorsque l'on souhaite abolir toute barrière linguistique, le recours à un interprète représente la meilleure alternative. On dénombre environ deux cents **interprètes français/LSF diplômés**. Ils traduisent les discours et appliquent le code de déontologie de leur profession impliquant le respect du secret professionnel, la fidélité au message et la neutralité. Le nombre de ces professionnels, experts linguistiques en quelque sorte, reste insuffisant pour couvrir les besoins. Aussi assiste-t-on à l'émergence de professions évoluant en marge de l'interprétation ; **les médiateurs ou interfaces**. Il s'agit de formations variées et plus ou moins certifiées. Ces professionnels bilingues (maîtrise linguistique aléatoire) entrent davantage dans le champ du travail social et de la médiation culturelle. [19, p.138]

1.4.4.6.LSF et perspectives de communication à distance

Le développement des nouvelles technologies permet d'envisager les dialogues en LSF par Webcam interposée. On voit d'ailleurs se développer des services de **visio-interprétariat** dans certains secteurs publics (municipalité toulousaine, liaison entre le CHU rennais et l'hôpital de Dinan…), certaines entreprises (La MACIF…).
Les nouvelles générations de téléphones mobiles proposent également cette option.

1.4.5.Le Langage parlé complété (LPC)

Mis au point aux Etats-Unis en 1967 sous l'appellation " cued speech ", ce code devait constituer une aide à l'apprentissage de l'anglais et des langues étrangères pour les sourds. Il est introduit et adapté en France dix ans plus tard et **permet d'optimiser la lecture labiale** et donc la perception du français oral. À chaque position de la main sont attribuées plusieurs voyelles se lisant différemment sur les lèvres ; à chaque forme de la main, plusieurs consonnes. La combinaison de la position, de la forme de la main et du mouvement des lèvres constitue **l'image visuelle de la syllabe** prononcée et permet à l'interlocuteur de différencier, par exemple, le *ma* du *da* ou du *mi*. De cette manière, l'interlocuteur peut recevoir tous les sons prononcés en identifiant les phonèmes et ainsi **discriminer les sosies labiaux**. [31, p.213] Cette technique appartenait au départ aux méthodes rééducatives de développement de la langue française dans sa forme orale et écrite. Désormais, des sourds rééduqués de cette manière continuent à l'utiliser régulièrement en expression comme en réception de message, en faisant une sorte d'annexe de la langue orale. Certains s'auto-désignent **" LPCistes "**, en référence aux " LSFistes " et " oralistes ". Ils appartiennent toutefois de fait à la dernière catégorie.

Afin de s'adapter à leurs besoins, on forme des **" codeurs "** certifiés transmettant tous les messages oraux en langue française à l'aide du LPC. On estime leur nombre à un peu plus de deux cents.

1.4.6.L'intervention d'un tiers non professionnel

Le tiers non professionnel appartient le plus souvent à l'entourage familial ou amical. Son rôle n'est pas toujours bien défini. Il sert d'interface de communication. Cette solution offre une satisfaction variable selon les situations. En effet exposer des problèmes juridiques ou médicaux devant ses parents servant d'interprète est quelquefois une épreuve telle, que les interrogations ne sont pas formulées. Par ailleurs, la prise de parole est en quelque sorte usurpée, et la traduction conduit souvent à des résumés. Enfin, la personne sourde dépend des disponibilités du tiers. Cette option demeure très infantilisante pour la personne sourde. [63, p.45]

1.4.7.Aides techniques [33]

Nous prendrons en compte les différentes situations de communication afin d'envisager les solutions techniques.

1.4.7.1.Bruits d'annonce

Ces bruits doivent seulement être perçus et identifiés, ils ne sont pas du ressort de l'intelligibilité. C'est le cas de la **sonnerie de la porte** ou du réveil, des cris d'un bébé, d'un avertisseur de fumée...
Les solutions les plus efficaces sont la **conversion du message sonore en message visuel** en produisant des **éclairs lumineux** ou en **message vibratoire** nécessitant un dispositif en contact avec le corps.

1.4.7.2.Vie sociale

Pour la communication quotidienne en face à face, on doit augmenter l'intelligibilité du message.

-C'est le rôle des **prothèses auditives** qui, en amplifiant l'onde sonore, abaissent le seuil auditif. Cette onde amplifiée est filtrée selon les fréquences choisies et transmise telle quelle vers le tympan à travers un embout individuel moulé au conduit auditif externe. Quel que soit le mode de traitement du son (analogique ou numérique), l'amplification doit être suffisante pour qu'il soit perçu, tout en évitant qu'il soit désagréable. L'amplification nécessite donc une **" compression " du son entre le seuil de perception et celui de désagrément**. Dans le cas de la surdité sévère ou profonde, la marge entre ces deux seuils est faible.
Les prothèses présentent des possibilités de réglage variées. La position " T " coupe le micro et le son est transmis par un circuit d'induction magnétique, le son est prélevé au niveau de l'émetteur (téléviseur…). L'avantage est d'augmenter l'intelligibilité en prélevant le son à sa source, supprimant ainsi la baisse de puissance due à la distance et éliminant les bruits ambiants.
Pour la perception des voix en groupe, on peut équiper la salle d'une boucle magnétique relayée par des micros. Faute d'équipement collectif, on peut recourir aux micros individuels, avec induction magnétique ou liaison HF.

Pour les déficiences auditives sévères à profondes, l'appareillage permet surtout l'instauration d'une **boucle audio phonatoire** améliorant la production acoustique de la voix. C'est souvent dans cet unique but qu'est employée la prothèse, l'intelligibilité de l'interlocuteur restant très aléatoire. [64,p.339]

-Depuis une quarantaine d'années, on propose des appareillages plus performants, adaptés aux surdités profondes. Ces **implants cochléaires** sont des prothèses électroacoustiques. Ils se différencient de la prothèse conventionnelle par leur système de codage. Ils se composent d'éléments implantés chirurgicalement et d'éléments externes. Un porte-électrodes composé d'un nombre variable d'électrodes est inséré dans le canal cochléaire directement en contact avec le réseau nerveux des cellules ciliées. Ce porte-électrodes est relié, via un récepteur à aimant placé sous la peau, à hauteur de la mastoïde. De manière externe, l'aimant sous-cutané est accolé à une antenne aimantée placée directement sur le cuir chevelu. Cette antenne est à son tour reliée par un cordon court à un microphone qui a l'apparence d'un contour d'oreille traditionnel. Ce microphone est enfin relié à un microprocesseur vocal porté à la ceinture ou solidaire du microphone selon les modèles. Les sons captés par le microphone placé derrière l'oreille sont transformés en signaux électriques et acheminés jusqu'au processeur vocal. Ce processeur analyse et code ces signaux selon différents paramètres définis par les caractéristiques techniques de chaque implant. Ce son est ensuite analysé et recodé par le processeur vocal qui envoie le signal électrique vers l'antenne aimantée. Le passage des informations électromagnétiques se fait à travers la peau entre les deux parties aimantées, au moyen d'ondes radio de haute fréquence. Le récepteur interne capte à son tour ce signal et le reconvertit en signal électrique, lui-même réparti au niveau des différentes électrodes en fonction d'un codage effectué par le microprocesseur. Les terminaisons nerveuses perçoivent ces impulsions et acheminent ensuite les informations auditives vers les aires cérébrales auditives. Ces appareils n'étaient initialement proposés qu'aux devenus sourds. Ils ont vu leur champ d'application s'étendre aux très jeunes enfants sourds depuis une vingtaine d'années. Les tentatives d'implantation tardives de sourds pré-linguistiques se sont avérées infructueuses. En effet, ces conditions ne satisfont pas aux exigences de la " période critique " d'exposition à l'input linguistique (jusqu'à cinq, six ans nous l'avons vu). [56, p.557][31, p.173-194]

1.4.8.Conclusion

Beaucoup de paramètres entrent donc en jeu pour résoudre l'équation de la communication entre sourd et entendant. Au-delà des systèmes linguistiques avérés, on peut ajouter l'intervention de techniques de communication et d'outils technologiques dont la portée reste très variable selon les individus. Pour l'entendant profane, ce sont autant de facteurs perturbant la lisibilité du handicap partagé.

2.LE HANDICAP PARTAGE

2.1.GÉNÉRALITES SUR LE HANDICAP

On estime à **5 millions** le nombre des personnes handicapées en France (10% de la population environ) et les dépenses publiques consacrées à la politique pour ces dernières s'élèvent à 29 milliards d'euros en 2004. [60]
Handicap est un vocable d'origine anglaise (étymologiquement **main dans le chapeau**). Au départ ce terme était utilisé dans le monde des courses hippiques pour désigner un désavantage imposé à un concurrent afin d'égaliser les chances. Appliqué à la sociologie le sens est diamétralement opposé, désignant d'une manière générale et très vague, le désavantage d'une personne par rapport à une autre. [11, p.60]

2.1.1.Définitions

-***La déficience*** correspond à l'atteinte, à une perte de substance ou une altération physiologique, anatomique ou mentale, provisoire ou définitive. Elle ne concerne qu'une partie de l'individu et peut donc se situer au niveau intellectuel, verbal, comportemental ou sensoriel, moteur ou viscéral…

-***L'incapacité*** se définit comme la conséquence de cette déficience en termes de restriction d'activité par rapport à ce que l'on considère comme " normal " pour un être humain, dans la vie quotidienne. Elle dépeint les perturbations au niveau de la personne en son entier. Ces incapacités s'inscrivent dans différentes rubriques : communication, comportement, locomotion, soins corporels, vie professionnelle…

-***Le handicap*** est le désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité, qui gêne ou limite le sujet dans l'accomplissement de son rôle social. Accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. Ceci concerne l'interaction entre l'individu et l'environnement. Il apparaît que le langage du handicap désigne en premier lieu un problème social, celui de l'exclusion. [49, p.70]

La définition du handicap selon l'O.M.S. comprend ces trois dimensions : déficience, incapacité et désavantage. Toutefois, s'il existe un **lien** entre ces éléments, il n'est **ni linéaire, ni systématique**. Une déficience importante n'engendre pas systématiquement des incapacités majeures et un désavantage majeur et inversement. De même que le handicap varie selon les circonstances dans lesquelles se trouve l'individu : " handicapé " dans certaines circonstances, il ne le sera pas dans d'autres alors que sa déficience ou son incapacité persiste. On admet donc la relativité de cette notion. *« Le handicap n'est pas une constante mais une variable ». (Pierre Minaire)* [60][25][11, p.60-61][12, p.204-207][15]

2.1.2.Historique de la notion de handicap [25]

-Le langage du handicap est récent et ne s'est imposé dans le discours des politiques sociales qu'à partir de la fin des années cinquante. Il englobe alors les notions plus anciennes d'infirme, de mutilé, d'invalide. Ce changement de dénomination marque le passage d'une conception de la déficience renvoyant à l'inaptitude, à une perception fondée sur l'atteinte compensable au prix de la rééducation et de la réadaptation. On privilégie désormais la normalisation de la différence à sa ségrégation. Cette rupture dans la manière de considérer la personne handicapée s'inscrit dans un mouvement général de reconnaissance de ses aptitudes restantes ou qu'il convient de développer afin de l'intégrer dans le monde du travail. Il s'agit, à travers l'adaptation de leur permettre d'accéder à la place qui doit normalement leur revenir mais également de maintenir l'ordre social. On reconnaît alors aux infirmes la possibilité d'exercer une activité professionnelle mais pas encore la prétention d'appartenir à part entière à la société et de disposer de droits identiques à ceux du reste de la population.

-**La loi d'orientation du 30 juin 1975** consacre ce statut de handicapé, tout en ne définissant pas les populations concernées. Elle entend s'inscrire dans la lutte contre l'exclusion des personnes déficientes. Cette thématique de l'exclusion se substitue au langage de l'inadaptation. La société reconnaît son rôle dans le processus d'exclusion auquel sont confrontés les handicapés. La loi inscrit la gestion de la déficience dans le champ de la solidarité nationale rompant ainsi avec le champ de l'assistance. Cette période de l'après 68 est propice à l'émergence de telles orientations politiques. Il importe de créer des rapports plus étroits et plus confiants entre les hommes et les catégories sociales. L'État joue désormais un rôle dominant dans la gestion du handicap. [25]

-**La Loi handicap du 11 février 2005** pose le principe d'un nouveau droit pour la personne handicapée, le droit à la **" compensation "** des conséquences de son handicap. Cette loi fera l'objet d'une analyse plus précise dans la suite de l'exposé. [45]

2.1.3.L'altérité en question

C'est à travers le langage du handicap que l'on aborde communément la problématique de l'altérité, de la différence mais également l'opposition du " normal " et du " pathologique ".
Être handicapé n'est pas seulement " être autre ". Etymologiquement, être déficient c'est être moins. La question du rapport à la norme est inhérente à la problématique du handicap. Le handicap de l'autre renvoie à la notion de **" l'étrangeté "**. La personne handicapée cristallise nos difficultés à vivre les différences et nous renvoie à cette part personnelle, étrange qu'il serait plus commode d'expulser pour maintenir notre propre cohésion interne. L'effort que la société déploie pour faire accéder le handicapé à la normalité pourrait-il paradoxalement tuer toute acceptation de l'altérité ? Attendrait-elle en retour l'implication de la personne handicapée, investie alors du devoir de normalité ? Ainsi se questionne Roy Compte. [72]
Il reste, on le voit, beaucoup à faire en termes d'évolution des mentalités avant que les handicaps ne soient plus considérés que comme une différence parmi d'autres. [11, p.61][27][50, p.19]

2.2.PARTICULARITE SOURDE

Nous aborderons ici les aspects spécifiques à la surdité dans le champ du handicap.

2.2.1.Handicap invisible

-En effet, tant que le mouvement énonciatif n'est pas sollicité, la surdité demeure invisible. Cette invisibilité est à l'origine de fausses représentations et provoque des réponses inadaptées nuisant à la communication. Elle induit des brouillages identitaires. On ne lit pas sur le visage du sourd ses paramètres audiométriques. Ces derniers ne suffisent pas, nous l'avons vu, à rendre compte de la réalité du sourd. Cependant ils permettent à l'interlocuteur de se représenter le niveau de surdité. Ainsi il est inutile de hausser le ton face à un sourd profond... [22, p.131]
Cette invisibilité participe également au déni de surdité : l'interlocuteur peu averti oublie rapidement d'adapter ses postures et son discours.

-Le port de prothèses auditives lève toutefois cette invisibilité, mais il est souvent source de confusion chez l'entendant. Elles désignent plus le reste auditif que la surdité et il arrive que l'interlocuteur se méprenne pensant que la prothèse compense le manque d'audition comme une paire de lunettes corrige une myopie. [22, p.181][47, p.109]

2.2.2.Un handicap partagé

La surdité est un rapport. C'est un handicap nécessairement partagé. Sans en être affecté, on en fait l'expérience lorsqu'on y est confronté. L'expression " dialogue de sourds " illustre d'ailleurs bien mieux la communication entre un sourd et un entendant, qu'entre sourds. L'entendant voit, dans le dialogue avec le sourd, ses compétences communicatives remises en question et cela contribue à provoquer un phénomène d'étrangeté, de trouble. Pour Danielle Bouvet *« toute parole est avant tout parole pour l'autre et s'instaure dans un rapport de places et de reconnaissance. Ce rapport se trouve faussé du fait de la difficulté à comprendre la parole de la personne sourde. De plus, la personne entendante perd l'usage aisé et naturel de sa parole dans la mesure ou celle-ci est difficilement déchiffrable par son interlocuteur sourd ».* [8, p.135] Ce malaise est parfois aggravé par le regard appuyé du sourd. Un regard appuyé et silencieux suscite le trouble comme s'il était capable de détecter la vérité de nos pensées les plus profondes. Il s'agit là aussi d'un fantasme répandu chez les entendants. [55,p.64]

2.2.3.L'illettrisme

L'illettrisme est une composante majeure et pourtant méconnue de la surdité. C'est en quelque sorte un sur-handicap. Malgré, ou en raison des différentes politiques éducatives, on constate que 70 à 80% de la population des sourds qui nous intéressent est illettrée. Commençons par définir cette notion [6, p.13]:

Le terme illettrisme apparaît au début des années 80. On établit cinq " familles " de lecteurs qui correspondent respectivement à un même seuil de performance :

- **la famille A** regroupe des individus qui se situent en deçà de la lecture de mots simples et isolés ; on considérera que l'on a affaire à des personnes en situation d'analphabétisme ;

- **la famille B** concerne ceux qui sont en deçà de la lecture de phrases simples ; ils ne sont capables que d'identifier des mots isolés ;
- **la famille C** rassemble les personnes qui se trouvent en deçà de la lecture de textes courts ; ils ne sont capables que de lire des phrases simples ;
- **la famille D** est celle des individus qui se situent en deçà de la lecture approfondie d'un texte ; ils ne sont capables que d'en extraire quelques informations explicites ;
- **la famille E** est constituée de ceux qui sont capables de lire un texte court de manière approfondie.

D'après Alain Bentolila, l'illettrisme est le résultat d'un profond malentendu qui s'est progressivement noué dans **le fonctionnement du langage et les finalités de son utilisation**. Une fois affaibli le pouvoir de parole, suit nécessairement une rupture souvent définitive avec le monde de l'écrit. **L'ignorance de l'information grammaticale** constitue un facteur d'échec très important. Cet illettrisme a pour conséquence que bien des adultes (**8% de la population française** selon A. Bentolila) se trouvent en situation d'extrême insécurité linguistique tant à l'oral qu'à l'écrit. Indépendamment du sujet qui nous occupe, ce constat doit interpeller le médecin dont l'essentiel du travail réside dans l'échange de discours. Cela signifie que cet échange dysfonctionne dans près de 10% des cas !

L'apprentissage du français se fait pour le sourd de manière artificielle et parfois sans que celui-ci ait intégré implicitement le concept même de langue. Les études de psychologie cognitive et linguistique en cours montrent que pour l'enfant sourd, contrairement à l'enfant entendant, la phonologie ne constitue pas le moyen privilégié pour l'abord de l'écrit. Les habiletés à l'écrit pourraient être liées en revanche, aux compétences en langues signées. Ces études réalisées dans une approche bilingue ne permettent pas encore de prendre position, mais l'hypothèse d'une connexion entre les langues au niveau métalinguistique demeure une piste de recherche prometteuse. [21] Ces recherches corroborent l'intuition de D. Bouvet concernant la " période critique " dans le développement de l'organisation syntaxique du discours. [8, p.208] Le retard d'exposition à une langue structurée compromettrait l'accès à une langue seconde. [8, p.293]

Les niveaux d'illettrismes varient, nous le voyons, mais on considère actuellement que **70% des sourds quittant l'école ne peuvent lire le journal**. [65, p.24] On mesure ainsi la difficulté que représente la lecture labiale, au-delà du décodage technique. Par ailleurs, ils

doivent affronter le problème de l'accès à l'information. Les sous-titrages, tout comme la presse, ne constituent pas des moyens satisfaisants pour nombre d'entre eux. La polysémie des mots ne recouvre pas celle des signes et le sens de certaines expressions françaises leur échappe complètement.(" je te vois venir ", " mettre des bâtons dans les roues "…). [21, p.28] Le plus souvent, ils glanent les informations auprès de leurs connaissances sourdes maîtrisant la langue française et, ou lors des quelques conférences interprétées. Cet illettrisme explique aussi la faible proportion des individus accédant à l'enseignement supérieur (5% environ). Ces derniers jouent toutefois un rôle important en relayant les informations à la communauté dans la langue minoritaire. [22, p.103]

La méconnaissance de cet illettrisme conduit immanquablement à surestimer les moyens de communication tels que la lecture labiale et l'écrit.

2.2.4.La voix sourde

À l'instar de Michel Poizat, nous aborderons la voix sourde suivant les axes audible et visible.

-La vocalisation du sourd surprend, et inspire la gêne. Elle n'est pas modelée selon les canons qui lui donnent sens. Elle est **a-culturelle**, brute, **rauque** et souvent impropre à véhiculer l'affectivité. *« Cette caractéristique de la voix des sourds, surtout si la langue employée est dans le même temps déficitaire a souvent pour résultat de les faire ranger dans la catégorie des handicapés mentaux »* (B. Mottez) [49, p.45].Selon M.Poizat, la voix, par sa raucité, cesse d'être un support " transparent " de l'énonciation verbale et vient au contraire y faire écran. En effet, elle se réintroduit comme telle dans l'énoncé au lieu de disparaître derrière lui. En plus du malaise qu'elle peut provoquer chez l'entendant, la voix du sourd n'est souvent comprise que par son entourage ce qui conduit nombre d'entre eux à en abandonner l'usage. [55, p.14]

-Le signe de la langue des signes actualise cette voix dans le visible. Cette langue, nous l'avons vu, a mobilisé philosophes, médecins, académies des sciences, académies de médecine, ministères et comités d'éthique. Il y aurait dans son usage un enjeu spécifique pour l'individu mais aussi pour le groupe social. Selon plusieurs approches psychologiques, cet enjeu concerne nos conceptions de l'humain dans ses rapports avec le monde symbolique. [47, p.9] C'est pourquoi **la voix des sourds demeure le lieu de violents affrontements**. Le

geste, tantôt diabolisé comme " animalisant ", inspire aussi parfois une fascination tout aussi révélatrice du " malaise sourd ". Le signe est alors investi d'une toute puissance sensée annuler toutes les difficultés inhérentes ou non à la surdité. [47, p.109] *« L'aspect code de la langue (est) donc une nouvelle fois tiré sur le devant de la scène au détriment des dynamiques intersubjectives qui le sous-tendent ». (A. Meynard)*

Parallèlement, on assiste à un accueil des signes plus rationnel, les plaçant simplement dans le champ des langues sans jugement de valeur exalté. [47, p.109]

2.2.5.Ambiguïté de la notion de handicap

Selon M.Poizat, parler de la surdité uniquement en termes de handicap a pour effet d'éluder l'idée de rapport. Si on admet la validité du concept de culture dans le champ de la surdité, les questions relatives au statut d'handicapé se posent différemment. [55, p.14] Les revendications identitaires et linguistiques des Sourds portent en effet sur la capacité de la société à reconnaître qu'une déficience organique puisse être à l'origine d'une création culturelle. Une fois cette notion admise, on peut envisager d'harmoniser les dispositifs d'aide aux sourds à leurs attentes. [8, p.176] Ainsi la présidente de la Confédération nationale des Sourds, s'adressant aux professionnels, expliquait en 1978 *« je me permettrais de vous rappeler que l'approche du sourd et des problèmes inhérents à sa condition exige impérativement un effort de dépassement de ses propres conceptions. Chaque fois que cela a été fait, on a assisté à une accumulation spectaculaire des résultats obtenus, surtout qualitativement. Simplement, je voudrais réaffirmer qu'il ne faut, en aucun cas, vouloir faire des entendants avec des sourds, refusant ainsi le handicap ».* [8, p.176] Sur ce point, les conceptions Sourdes s'opposent aux projets globaux d'aides aux handicapés visant à lutter contre les déficiences. Ces derniers pensent la surdité en termes de handicap auditif alors que les sourds identifient un " handicap linguistique ". De ces approches découlent des prises en charge souvent opposées. L'approche médicale de la surdité en témoigne.

2.3.POINT DE VUE MEDICAL SUR LA SURDITE

2.3.1.Le normal et le pathologique

Les définitions du normal et du pathologique font et feront toujours l'objet de débats plus ou moins sujets à polémique. **Canguilhem** en a fait, en 1947 une analyse qui reste valable aujourd'hui. [44] Selon lui ces concepts doivent être interprétés en termes de **valeurs vitales**.

Le fait pathologique ne vaut que par sa relativité individuelle. La pathologie n'est pas le complément de la physiologie mais l'autre de la physiologie, ce en quoi la vie prend une autre forme. On s'engage dans une réflexion sur le sens subjectif des différentes valeurs de vie. La multiplicité des formes que prend la vie, liée à une critique d'une normalité *a priori* de la vie, dépend en un sens de la manière dont chaque vivant valorise une norme plutôt qu'une autre, valorisation qui est à la fois biologique, sociologique et existentielle. On peut interpréter la singularité individuelle comme un échec ou comme un essai, comme une faute ou comme une aventure. La médecine, institution instrumentale de diagnostics et de traitements, devient cependant une institution donneuse de normes en prétendant dicter à la société ce qui est bon pour l'individu et pour la société pour certains aspects de la vie. [1, p.38, 83-85][36, p.81, p.238] Le savoir médical en désignant et nommant le dysfonctionnement corporel, contribue à créer la réalité sociale de la maladie. Les sociologues ont montré qu'il fallait distinguer l'existence d'un trait physique chez un individu et sa signification. Ce sont les autres et, plus largement, la réaction sociale à cet état ou à cette caractéristique qui lui donnent le sens négatif d'une déviance. Le jugement médical a, dans nos sociétés modernes, une fonction de légitimation.

Ces considérations nous permettent d'envisager l'approche médicale de la surdité. Soulignons qu'avant d'être rangée dans le champ du *pathos,* la surdité a très longtemps été l'objet de questions d'ordre philosophique. Sa médicalisation récente est en partie corrélée au développement scientifique et aux dynamiques de spécialisation.

2.3.2.Approche médicale de la surdité

Dès le XIX^{e} siècle, les enfants sourds subissent nombre de traitements expérimentaux allant de l'hypnose à la trépanation. Mais cet acharnement thérapeutique se heurte à la résistance de la surdité aux traitements médicaux de l'époque. [64, p.36] Depuis, les progrès en matière de compréhension physiopathologique, de chirurgie et de génétique laissent espérer des solutions du côté de la déficience. Il s'agit, selon Harlan Lane, d'une tentative de normalisation sous-tendue par la difficulté de la médecine à pouvoir accepter une organisation biologique différente de la norme. [42] Cette médicalisation de la surdité a pour corollaire son rattachement qui nous paraît aujourd'hui naturel à **l'oto-rhino-laryngologie**. Dans ce contexte, la surdité est placée dans le champ de la **déficience auditive**. Selon Pierre Oléron, en 1969, *« la privation du langage oral n'amène pas le vide intellectuel, mais conduit à une pensée qui prend d'autres formes, **plus concrètes** »*. Ce dernier considère le langage comme

un instrument du développement mental d'une part, et de la communication sociale d'autre part. Cependant, le *« langage mimique », « s'il peut d'une manière limitée d'ailleurs, déborder le plan des communications concrètes et des manifestations émotives »* serait impropre à la formation de l'intelligence. Risquant d'entrer en compétition avec le langage oral, il convient donc *« de s'en méfier »*. L'enjeu de l'éducation des sourds reste l'intégration à la ***« communauté humaine normale »***. Le développement de cette " psychologie du sourd " axée sur le paradigme déficitaire, s'articule avec l'essor des adaptations prothétiques pour promouvoir ce qu'il est convenu d'appeler " l'éducation précoce ". P. Oléron suggère le recours au conseil génétique afin *« d'éviter de propager l'infirmité dont (les sourds) souffrent »*. [51] On mesure bien la puissance fondatrice du concept de norme. Ce dernier préside à l'orientation des mesures prises en direction des sourds. Nous avons vu que depuis, les recherches en psycholinguistique et en pédagogie ne corroborent pas ces thèses, toutefois, l'approche médicale reste quasiment inchangée actuellement. Il suffit pour s'en convaincre de consulter le site internet de deux Professeurs d'O.R.L. parisiens. [68] Nous entrons maintenant dans l'ère de la **" réparation "** annoncée par la généralisation des implants cochléaires : *« la surdité ne doit plus exister… ! On a tout, aujourd'hui pour la prévenir, la pallier, la traiter, et souvent la guérir. »* Il convient dès lors d'éviter la constitution de ***« ghettos sourds »*** s'articulant autour d'une ***« langue ésotérique »*** appelée d'ailleurs à disparaître. Si le vocabulaire évolue, l'idée reste inchangée : lutter contre la déficience, normaliser au maximum le sourd.

Ces objectifs s'actualisent avec le projet de généraliser le dépistage néonatal de la surdité, l'incluant de fait dans le champ des maladies graves. Soulignons que cette démarche ne satisfait pas aux critères de l'O.M.S. validant le diagnostic néonatal. [Annexe 1][52] Elle vise à diffuser une information sur la surdité, et l'éducation des enfants sourds autour de la « guérison », elle-même sous-tendue par l'accès au langage. Précisons que le langage n'est ici envisagé que sous sa forme vocale.

Par ailleurs, la surdité mobilise les généticiens qui proposent désormais des conseils génétiques aux familles concernées. Cette attitude est, ici aussi, validée par la définition de la surdité comme pathologie.

Le modèle audiophonologique est donc issu de l'acception de la surdité dans le champ de la maladie. Il remporte l'adhésion de la majorité des professionnels de la surdité en France. Notons que cette représentation médicale est également implicite parmi la population entendante n'ayant pas d'expérience avec les Sourds.

Or, attribuer au sourd le statut de malade, implique d'orienter toute prise en charge vers la guérison. Il y a sociologiquement un statut de malade qui cherche à guérir. La déficience, au contraire, doit être acceptée, il faut pactiser avec pour vivre ; c'est un impératif moral et social tout comme pour le malade de se soigner. *« Le problème qui se pose un peu dans cette ère de progrès où nous sommes, c'est qu'on a bouleversé un peu les règles ; beaucoup de choses qui pourraient être considérées comme de simples handicaps deviennent des maladies parce que, c'est indéniable, il y a constamment des progrès en matière de thérapeutique, de chirurgie et autre, qui font espérer qu'à toute chose il pourra être trouvé une solution du coté de la déficience » (B. Mottez).* [50, p.325][1, p.38, 76-85] C'est dans cette dynamique positiviste que s'inscrit le rôle du médecin, se préoccupant du réel de la surdité : l'organe défectueux à réparer. Sa mission est de permettre l'insertion sociale du sujet par la réhabilitation de la communication orale. On explique les échecs éducatifs actuels par les résistances des sujets eux-mêmes ou de leur famille dérogeant en quelque sorte au " devoir " de guérison.

C'est oublier que *« l'on ignore encore précisément par quels processus les flux acoustiques sont catégorisés en structures phonologiques. L'audiophonologie est donc fondamentalement un empirisme clinique. Autrement dit, dans certains cas, cela marche, dans d'autres cas, cela ne marche pas sans que l'on comprenne vraiment pourquoi. C'est pourquoi on ne peut considérer ce modèle comme scientifique au sens propre » (B. Virole).* Cette remarque permet de mettre en perspective les ambitions réparatrices et leur réalisation encore aléatoire. [64, p.165][69]

Par ailleurs, et nous le détaillerons plus loin, ce modèle audio phonologique ne rend pas compte de la dimension sociologique et identitaire de la surdité. C'est pourquoi les conseils de médecins O.R.L. en termes d'éducation et de choix d'orientation dans les filières éducatives ne sont pas strictement congruents avec la définition de leur profession. [20][47, p.39]

2.3.4.Vers des questionnements éthiques

Pour Y. Delaporte *« les médecins sont la figure emblématique des conflits culturels entre sourds et entendants. Ce sont les plus cultivés des entendants, les plus diplômés, ceux qui sont payés pour savoir, ceux que le monde entendant délègue auprès des sourds pour les soigner, et ce sont notoirement ceux qui en savent le moins et se méprennent le plus sur eux. »* [22, p.96] Les Sourds voient en effet d'un mauvais œil les tentatives de réparations et les recherches génétiques, assimilables selon eux à une **" épuration ethnique "**. [40] Pour eux,

la surdité est conçue comme une organisation singulière de l'ordre du vivant, au-delà de la pathologie mais bien dans la production d'un mode de vie particulier. Les médecins professionnels de la surdité sont quant à eux guidés par leur représentation purement déficitaire du sourd. Force est de constater que ces représentations dénotent un clivage que la problématique des implants cochléaires et du dépistage néonatal viennent révéler. [30]

Examinons la définition de la santé fournie par L'O.M.S. : *« la santé est un état de bien être total, physique, social et mental de la personne. Ce n'est pas la simple absence de maladie ou d'infirmité »*. Cette définition ne tient pas uniquement compte du modèle biomédical. Elle implique de recentrer le soin sur la personne. Or, selon le comité consultatif national d'éthique *« respecter la personne humaine aussi bien chez autrui qu'en soi-même, c'est, selon un précepte qui paraît recueillir l'adhésion générale, la traiter toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen, et donc* ***ne jamais se comporter à son égard d'une manière à laquelle elle ne pourrait librement adhérer par elle-même****. C'est reconnaître sa dignité, et donc la considérer comme une valeur incommensurable à tout prix »*. [11, p.10-44] Cet avis devrait permettre d'élaborer un consensus propre à réconcilier les deux parties manifestement opposées. Or les revendications des Sourds adultes concernent les enfants, dont il convient de rappeler qu'ils sont issus, pour 90% d'entre eux, de familles entendantes...

Examinons maintenant les questions éthiques que cet état de fait soulève :

-L'implantation cochléaire des enfants sourds pré linguaux.

L'instance éthique émanant du pouvoir politique est saisie en 1994. On juge nécessaire d'interroger ce progrès contesté par ceux-là même qu'il prétend soulager. Michel Poizat souligne la nature profonde de l'enjeu éthique *« puisqu'il touche à une certaine conception de l'être humain et du mode de régulation pulsionnelle qu'il convient de lui appliquer »*. [55, p.178] La requête des Sourds de la communauté de limiter le champ d'application de cette technique aux seuls détenteurs du libre-arbitre se heurte à l'impératif de la " période critique " au-delà de laquelle aucun bénéfice de l'implantation n'est envisageable. Débat stérile s'il en est !

Tenant compte du développement cognitif et psychoaffectif des enfants et des incertitudes quant aux résultats de la technique, l'avis rendu plaide en faveur de l'usage conjoint de la langue des signes et de l'implant cochléaire. En 2004, Benoît Virole décrit les principes de ce choix dans son article *« les implantations cochléaires chez l'enfant et l'utilisation de la*

langue des signes. Une cohérence fondatrice ». [69] Cependant, dans les faits, on observe toujours un refus de compromis des deux parties.

-La recherche génétique et ses applications éventuelles

Cette question éthique dépasse largement la problématique de la surdité bien qu'elle la concerne. Les récentes avancées en génétique des surdités héréditaires viennent relancer la question du statut anthropologique de la surdité et de la place des Sourds dans notre société. Nous ne prétendons pas y apporter de réponse. Cependant il convient de s'interroger comme le fait Lucien Sève [59, p. 84-85]: *« une maîtrise de plus en plus poussée de la procréation pourra éviter bien des drames et des souffrances, mais elle risque aussi de gravement mettre en cause la liberté des enfants à naître en les dépouillant de la part constitutive d'aléatoire qui préside à leur conception et les préserve d'être la pure " chose " de leurs parents. Passer inconsidérément de la procréation humaine à une production normalisée d'enfants, n'y a-t-il pas dans cette perspective quelque chose de terrifiant ? Que voulons nous devenir en fait d'humanité ? Cette question capitale, nous ne serons jamais trop nombreux à la poser ».* Il ajoute que *« le risque n'est pas mince de financer des activités réparatrices de la machinerie humaine plus que la santé des hommes au plein sens de l'expression. En matière de dépistage anténatal d'anomalies génétiques jugeant que certaines vies n'ont aucune valeur positive. Ces postulats sont implicites d'une démarche ou la santé est, si l'on peut dire, envisagée " à l 'économie ", c'est-à-dire sans prendre assez la peine de s'interroger sur les implications éthico-anthropologiques des choix envisagés ».* [59, p.94]

Ces questions sont au coeur des préoccupations des milieux Sourds. Ces craintes sont-elles réellement fondées ? Il existe actuellement un consensus pour ne pas inscrire la surdité à la liste des entités morbides relevant d'avortements thérapeutiques. Mais qu'en est-il de l'avenir de ce consensus dans un contexte idéologique concernant le désir d'enfant et les représentations de la normalité ? [39]

-Le dépistage néonatal de la surdité

La généralisation de ce programme fait actuellement l'objet d'une nouvelle saisine au CCNE. Les implications sont multiples. Encore une fois cette démarche, sous-tendue par la vision médicalisante de la surdité, est décriée par les Sourds. Par ailleurs, certains psychologues et pédiatres s'inquiètent des conséquences qu'un tel dépistage peut avoir sur l'interaction précoce parent-enfant et ce d'autant plus que la précision du diagnostic reste encore sujette à

caution. [18, p.25][19] Le dernier point concerne le caractère non-consensuel du traitement à proposer. L'alternative proposée par les rédacteurs de cette saisine consiste à proposer un dépistage systématique à partir de l'âge de trois mois, offrant ainsi un gain de chances sur le plan psychologique sans perte de chances sur le plan audiophonologique. Le conseil n'a pas encore rendu d'avis à l'heure où nous écrivons ces lignes.

Cette digression nous éloigne du sujet que nous proposons d'étudier. Toutefois, une thèse de médecine peut-elle faire l'impasse sur les déterminants qui modèlent nos pratiques ? Le code de déontologie médicale stipule que le médecin, dans son exercice quotidien, est amené à prendre des décisions individuelles qui relèvent de l'éthique médicale, qu'on définit comme la recherche de ce qu'il convient de faire pour tendre vers le bien d'un patient en particulier. [9][11] La problématique Sourde nous rappelle, de manière certes caricaturale, la complexité d'un tel exercice.

2.4.CADRE LEGISLATIF

La prise en charge du handicap en général et de la surdité en particulier font l'objet de rapports parlementaires et de textes de loi. Nous proposons d'examiner les plus récents.

2.4.1.Le rapport Gillot [29]

En 1997 le Premier Ministre a confié à Madame Dominique Gillot, alors députée du Val d'Oise, la mission de répertorier les difficultés rencontrées par la population sourde dans l'exercice de leur citoyenneté. Ce rapport avait également pour mission de proposer des solutions pour remédier aux situations d'exclusion.
Le bilan de ce rapport fournit 115 propositions destinées à répondre aux besoins spécifiques générés par la surdité. Parmi ces propositions, citons :

- la nécessité de mettre en place une base de données sur la surdité. Les **Centres d'information sur la surdité** (C.I.S.), services régionaux d'information des personnes sourdes, de leur famille et de tout public, ont ainsi vu le jour. Ces structures assurent la mise en réseau et la coordination des partenaires pour offrir une information complète sur les modalités de compensation de la déficience auditive et sur les options éducatives en présence ;

- la mise en place de dispositifs améliorant l'écoute dans les lieux publics ;

- la mise en place de réseaux de professionnels de santé bilingues articulés autour d'une dizaine de **pôles hospitaliers** répartis sur le territoire. À l'heure actuelle, on dénombre douze pôles opérationnels. Nous développerons leur mission plus loin ;

- l'éradication de l'illettrisme et l'augmentation du niveau de formation générale des personnes sourdes devant être considérées comme des priorités nationales.

2.4.2.La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Les handicaps constituent, nous l'avons vu, un fait social récent : leur nombre et leur coût, tant financier qu'humain, les situent parmi les pôles majeurs de la santé publique et l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées est devenue, lors du dernier mandat présidentiel, priorité nationale. [12, p.204-207] C'est dans ce contexte que s'inscrit la **« Loi handicap 2005 »**. [45]

Cette loi définit le handicap comme suit : ***« Art. L. 114.- Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »***

Selon cette loi, toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.
Elle stipule que l'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées et *« à cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. » (Art. L. 114-2)*

Cette loi pose donc le principe d'un nouveau droit : *« la personne handicapée a **droit à la compensation** des conséquences de son handicap… » (Art. L.114-1-1).*

Elle prévoit que les établissements recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler, et y recevoir les informations qui y sont diffusées. Elle pose le principe de **l'accessibilité généralisée** pour tous les domaines de la vie sociale.

La **participation et la proximité** mises en œuvre par la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées constituent un autre des piliers de cette loi.

Elle a profondément modifié l'organisation de la prise en charge du handicap.

- Désormais la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** (CNSA) doit piloter la politique de compensation de la perte d'autonomie et garantir l'indispensable égalité sur le territoire par le biais des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. La CNSA complète également la prestation de compensation.

- **Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées** (MDPH) sont des groupements d'intérêt public associant le conseil général, l'État, les représentants des organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales et des adhérents volontaires. Elles sont composées de plusieurs instances. Elles sont administrées par une **commission exécutive** présidée par le **Président du conseil général**. Ce dernier nomme un directeur qui doit mettre en œuvre les délibérations de la commission exécutive. Une **équipe pluridisciplinaire** évalue les besoins de compensation selon les projets de vie et propose un plan personnalisé de compensation. La **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** remplace les anciennes COTOREP (commission technique départementale d'orientation et de reclassement professionnel) et CDES (commission départementale d'éducation spéciale) et prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan de compensation proposé. Concrètement, ces MDPH sont des **lieux uniques** d'accueil, d'information, de conseil et d'accompagnement pour les personnes handicapées et leur entourage. Leur rôle est également de **sensibiliser la société civile au handicap**.

Plusieurs articles de cette loi prennent en compte la spécificité sourde.

- Elle **reconnaît la LSF** comme une langue à part entière.(Art. L. 312-9-1.) Sa diffusion dans l'administration est facilitée. Ainsi, les personnes sourdes peuvent bénéficier, à leur demande, d'une traduction écrite ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant. L'article 74 prévoit également la mise en place de

dispositifs adaptés pour l'accès des personnes sourdes et malentendantes aux programmes télévisés. Pour les services dont l'audience moyenne annuelle dépasse 2,5% de l'audience totale des services de télévision, cette obligation s'applique, dans un délai maximum de cinq ans suivant la publication de la loi.

- L'article L. 122-2-2 abroge l'article 33 de la loi Fabius de 1991, relative au **libre choix de communication dans l'éducation des enfants**. Les jeunes sourds ou leurs parents peuvent choisir une communication bilingue, langue des signes et langue française ou une communication en langue française.

2.5.PERSPECTIVE ACTUELLE POUR L'EDUCATION ET L'ACCES AU SERVICE PUBLIC DES SOURDS

La loi de 2005 conjointement aux démarches associatives, semble accorder aux Sourds le plein exercice de la citoyenneté qu'ils revendiquent depuis de nombreuses années. Rappelons que leur reconnaissance sociologique ne date que des années soixante-dix.

2.5.1.L'éducation

La Loi handicap prévoit une scolarisation en milieu ordinaire pour les enfants handicapés, mais prévoit également une **alternative bilingue** pour les jeunes sourds. Jusqu'à présent ce droit était accordé par la Loi dite " Fabius " de 1991, mais sans décrets pour sa mise en application et sans reconnaissance de la LSF, il était le plus souvent resté lettre morte. Désormais, les Sourds peuvent envisager l'accès à la connaissance et à la professionnalisation au même titre que les entendants, c'est-à-dire sans obstacle d'ordre linguistique. Notons que cette approche bilingue est validée par les travaux de nombreux linguistes, pédagogues et psychologues : *« on gagnerait non seulement dans la maîtrise de la langue seconde sans préjudice pour la langue première, mais aussi dans une construction plus solide des connaissances non linguistiques. »* [21, p.65]
En proposant un " bain éducatif " approprié, ce type d'approche éducative pourrait permettre de **réduire la carence informationnelle** qui est le lot d'une majorité de Sourds. Cette carence est aujourd'hui bien réelle concernant la santé. L'absence de référent commun, s'ajoutant à la barrière linguistique constitue un obstacle rendant la démarche de demande de soin périlleuse. [19]

2.5.2.Accès au service public et à la citoyenneté

La reconnaissance de la langue des signes, assortie de l'impératif d'accessibilité des personnes handicapées à tous les domaines de la vie sociale devrait permettre une meilleure participation des citoyens Sourds à la vie sociale, politique, professionnelle. En s'invitant dans les administrations, les médias, les hôpitaux, les tribunaux, les campagnes de préventions, la langue des signes gomme considérablement le désavantage résultant habituellement de la déficience auditive. Par ailleurs, la diffusion de la langue des signes, rendant visible la surdité, peut contribuer à changer le regard que porte la société sur cette dernière. Or c'est bien de cette vision déficitaire communément admise que souffrent le plus les Sourds.

Une évolution récente pourrait également favoriser les Sourds : le développement des moyens de communication télématique. *« L'évolution du social vers une culture du visuel ne va-t-elle pas favoriser l'ouverture vers les Sourds ? » (B. Virole)* [64, p.246]

3.LE SOIN DES SOURDS

Avant d'envisager les modalités d'accès aux soins des Sourds, nous aborderons plus généralement la déontologie médicale et la spécificité de la médecine générale.

3.1.DEONTOLOGIE MEDICALE EN GENERAL

Ce chapitre n'a pas prétention d'exhaustivité, mais permet de rappeler le cadre de l'exercice médical. L'article premier du code de déontologie médicale définit cette dernière comme ***« l'ensemble des principes, des règles et des usages que tout médecin doit observer ou dont il doit s'inspirer dans l'exercice de sa profession. »*** [53] Nous en reprendrons les principes fondateurs avant de préciser les enjeux de la relation médecin-patient telle qu'elle est appréhendée aujourd'hui.

3.1.1.Les principes fondateurs

-Le **secret professionnel** applicable à tout patient selon les conditions établies par la loi (Article 4) demeure un principe capital de la déontologie médicale. Le secret médical se justifie par l'obligation de discrétion et de respect de la personne d'autrui. Il s'agit par là de créer et d'assurer également une relation de confiance entre le médecin et le patient qui se confie à lui.

-L'article 7 prévoit que le médecin doit *« écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard ».* Il s'agit du principe de **non-discrimination,** fondateur des valeurs humanistes inhérentes à l'exercice médical.

-Les articles 32 à 36 précisent les obligations et conditions de soins consciencieux, faisant appel à l'aide de tiers compétents s'il y a lieu. Le médecin doit à la personne examinée, une **information** loyale, claire et appropriée à son état. Il doit veiller à la compréhension par le patient de ses prescriptions, formulées avec la clarté indispensable. Le **consentement** du patient doit être recherché dans tous les cas.

Ces articles, issus du code de déontologie médicale, s'inspirent, comme la charte du patient hospitalisé, des thèmes développés dans le serment d'Hippocrate. Toutefois, un thème a particulièrement pris de l'essor ces dernières années : **l'information du patient**. [48] Elle doit être claire, compréhensible et honnête afin de permettre une véritable transparence de la démarche de soins à laquelle le patient se soumet et de lui permettre de participer aux prises de décisions et aux choix thérapeutiques le concernant. On assiste depuis quelques années à une redéfinition de la relation médecin-patient. La médecine paternaliste laisse la place à un dialogue dont les interlocuteurs deviennent des partenaires.

3.1.2.La relation médecin-patient

Louis Porte définit cette relation comme ***« une conscience au service d'une confiance »***. [9, p.21] Comment articuler ces items aujourd'hui ?
Michael Balint a élaboré une théorie de l'efficacité thérapeutique fondée sur ce qu'il appelle le **" remède médecin "**. Selon lui l'écoute et l'attention portée au patient ont pouvoir de guérison au même titre qu'un médicament. Il place la relation au cœur de la démarche thérapeutique. Il transpose les concepts de transfert et de contre-transfert, issus de l'approche psychanalytique, à toute relation soignant/soigné. Ces concepts rappellent au professionnel de santé qu'il ne peut entretenir une relation de pure neutralité avec le patient et que les deux individus interagissent selon leurs personnalités, que ce soit positivement ou négativement. [4] Il ne s'agit plus simplement de soigner le patient mais, pour tendre vers ce but, **de soigner également la relation**. [10] À ce titre on remarque que la principale source de mécontentement invoquée dans de nombreuses enquêtes par les usagers des services de santé concerne la " communication " entre malades et soignants, l'emportant nettement sur l'incompétence professionnelle, réelle ou imaginée. [10, p.56][1, p.74] En héritant d'un droit de savoir et de décider concernant sa santé, le patient est également responsabilisé quant à cette dernière. Or cette autonomie ne peut s'actualiser qu'en vertu d'une information claire et adaptée, nous l'avons vu. [11, p.18] La " confiance " ne va plus de soi comme dans un modèle

paternaliste, mais s'acquiert au terme d'un échange. La " conscience " doit s'assurer la compréhension de l'interlocuteur ce qui implique la connaissance des règles élémentaires de la communication. Ces règles, aujourd'hui décrites et enseignées peinent encore à trouver une place définie dans la formation des médecins. C'est un paradoxe quand on mesure le rôle qu'elles jouent dans leur exercice quotidien, mais là n'est pas notre propos.

Notons que la relation médecin-malade n'est pas spécifique aux médecins généralistes mais que l'exercice de la médecine générale entraîne des particularités marquées dans la sphère relationnelle. [34, p.37] Puisqu'il s'agit, dans notre étude, d'interroger des médecins généralistes quant à leurs représentations du soin dans une situation donnée, il convient de s'attarder quelque peu sur les déterminants de leur profession.

3.2.LE MEDECIN GENERALISTE

La médecine générale est une discipline qui se cherche, difficile à définir car sortant de la conception classique, scientifique, d'une spécialité médicale. Toutefois, aux échelons national, européen et mondial, les pistes se précisent et une définition consensuelle émerge grâce à la collaboration des différents départements de médecine générale au sein de la WONCA (*World family doctors. Caring for people*) : ***« une discipline scientifique et universitaire, avec son contenu spécifique de formation, de recherche, de pratique clinique, et ses propres fondements scientifiques. C'est une spécialité clinique orientée vers les soins primaires »***. [66] Rappelons la définition des soins primaires proposée en 1996 par l'*American Institute of medicine : « (ils) sont des prestations de santé accessibles et intégrées, assurées par des médecins qui ont la responsabilité de satisfaire une grande majorité des besoins individuels de santé, d'entretenir une relation prolongée avec leurs patients et d'exercer dans le cadre de la famille et de la communauté ».*

En France, le **Collège national des généralistes enseignants** (CNGE) tente également de structurer la réflexion sur la place et les missions de la médecine générale dans le système de soins. En effet, il ne s'agit pas d'une compilation d'une partie des autres disciplines médicales ni d'une façon d'exercer la médecine dans un contexte différent. [14]

Ces réflexions aboutissent à l'inscription de la médecine générale à la liste des **spécialités médicales en 2004** dans le Journal Officiel 233 du 6 octobre 2004. Pierre-Jean Lancry, dans son rapport de mission sur « les conséquences de la réforme de janvier 2004 sur la médecine générale », insiste sur le fait que *« la reconnaissance de la médecine générale comme spécialité ne doit pas pour autant gommer les spécificités de cette discipline en termes de pratique »*. Selon lui, *« il ne faudrait surtout pas (…) noyer la médecine générale au sein des autres spécialités. Au contraire, il s'agit de bien mettre en évidence la particularité de cette spécialité médicale. Le professionnel qui pratique la médecine générale est un spécialiste de premier recours qui coordonne les soins nécessaires au patient, assure la synthèse et permet la continuité des soins par un suivi au long cours, et développe une démarche de santé publique. »* [74]

La WONCA assortit sa définition de la médecine générale de onze critères. Deux d'entre eux méritent d'être rappelé dans le cadre de notre étude :

- elle développe une approche **centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiale et communautaire** ;

- elle utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient **basée sur une communication appropriée**.

L'exercice de la médecine générale présente, nous l'avons souligné, des particularités marquées dans la sphère relationnelle. Il est rare que le patient choisisse lui-même son chirurgien vasculaire ou son cardiologue. En revanche il choisit son médecin généraliste et ce sont souvent les qualités relationnelles supposées de ce dernier qui déterminent ce choix plutôt que les qualités " techniques " par ailleurs difficiles à juger. Le généraliste ne peut a priori récuser aucun problème présenté par le patient et ceci constitue une position originale dans un monde de la santé dominé par la spécialité. Il fait le lien entre le monde profane et le monde de la technique médicale et doit prendre en compte les éléments psychologiques, environnementaux et socioculturel et ce d'autant plus qu'il établit une relation dans la durée. Il ne peut envisager de s'en tenir au niveau technique que dans les rares cas ou l'urgence prime. *« L'exercice médical hyperspécialisé laisse peu de place à la non-directivité. L'exercice de la psychanalyse laisse peu de place à la directivité. L'exercice de la médecine générale, entre autres originalités, permet, théoriquement, de faire cohabiter directivité et non-directivité (…) Cette attitude relationnelle du médecin suppose une aptitude à l'écoute et*

une certaine distance vis-à-vis des certitudes présentées comme scientifiques. » (Jean-Louis Rouy) [34, p.49]

Au-delà de l'exigence de formation initiale et continue dans le domaine biomédical, le médecin et plus encore le médecin généraliste, ne peut ignorer la part de sciences humaines qui fonde sa profession. Or les phénomènes relationnels échappent à la description simple, linéaire et mathématique. On ne peut les traiter comme tout autre objet de recherche scientifique. Peut-être est-ce là que réside la difficulté à décrire cette " nouvelle spécialité " ? [34, p.37-53]

3.3.LE PATIENT SOURD

Comment appliquer les règles régissant l'exercice médical au soin de ces patients insolites que sont les Sourds ? La communication, pilier de la relation thérapeutique, est aussi le paramètre qui fait le plus défaut au rapport sourd-entendant. Toutefois, ces dernières années ont vu l'émergence d'une alternative permettant de dépasser les limites jusqu'alors inhérentes au soin des Sourds. Il s'agit en quelque sorte d'une démarche de santé communautaire ayant permis l'ouverture de pôles de soins en langue des signes.

3.3.1.La santé communautaire

La santé communautaire est une des stratégies de mise en œuvre de la promotion de la santé. Elle va à l'encontre d'une démarche globalisante gommant les différences et vise à connaître les ressorts culturels du comportement d'un individu. Elle implique une **réflexion en commun** avec participation de groupes dont on prend en compte les caractéristiques socioculturelles. La naissance d'un projet de santé communautaire repose le plus souvent sur la perception, par les acteurs de santé, d'associations ou d'institution, de problèmes mal résolus, relatifs à ce groupe. L'essentiel et la difficulté du travail en santé communautaire consistent en un **apprentissage mutuel**. Les professionnels de santé déchiffrent le fonctionnement de la communauté, son système de valeurs et ses normes. Les membres de la communauté, quant à eux, découvrent ou s'approprient un modèle biomédical accessible et pertinent pour eux. La finalité de l'action en santé communautaire est l'amélioration consciente du bien être de tous dans un processus dynamique et permanent d'information, de négociation, d'apprentissage et de recherche. [14, p.330-334][10, p.174]

3.3.2.Les pôles de soins en langue des signes

Cette initiative débute à la suite du constat, en 1995 que les sourds font partie des populations les plus vulnérables vis-à-vis de l'épidémie de Sida. En effet, **ils échappent aux différentes campagnes de prévention et de sensibilisation**. Ce phénomène s'explique en partie par la barrière linguistique et l'illettrisme. Par ailleurs le décalage entre le discours médical et la compréhension de ces patients est aggravé par le faible niveau scolaire souvent observé. C'est suite à cette prise de conscience des carences révélées par l'épidémie de Sida que **la première consultation hospitalière en langue des signes est ouverte à Paris** à la Salpêtrière en janvier **1995**. Il s'agit d'une entreprise expérimentale impliquant un partenariat entre des soignants entendants, des professionnels Sourds, des associations de Sourds et des interprètes. Bruno Moncelle, créateur du groupe Sourd AIDES de Paris souligne toute la portée de cet événement : *« pour la première fois nous luttions en tant que Sourds avec des entendants sur des questions qui touchent la société tout entière et pas que les Sourds. »* [19, p.86]
Instaurée dans une démarche de santé publique précise, elle révèle, au-delà du sida, des besoins de santé majeurs chez les sourds. [19, p.13] L'affluence de patients sourds pour des recours très variés témoigne de leur appétence à se faire soigner dans leur langue.
Jusqu'alors peu investi, le monde médical, en s'ouvrant aux Sourds, fait également surgir des questions d'ordre lexical : de nouveaux signes sont apparus, permettant de parler de la maladie en adéquation avec la pensée visuelle Sourde. Les médecins, en collaboration avec les professionnels Sourds et les interprètes, débutent un véritable travail de recherche linguistique. Le vocable médical intègre alors progressivement la langue des signes.

Notons que **la charte du patient hospitalisé** recommande le recours à des interprètes ou associations spécialisées dans les actions d'accompagnement nécessaire en cas de difficultés de nature linguistique. Toutefois cette clause ne s'applique qu'aux populations immigrées. [48] L'idée d'une consultation en langue des signes est donc particulièrement novatrice. Selon Cécile Vérite *«l'accès aux soins des sourds est une question qui se pose aujourd'hui dans un contexte favorable, que ce soit parce que la relation médecin/malade a évolué pour devenir délibération au cours de laquelle la communication est prise en compte, ou bien que ce soit en raison du retour de la langue des signes depuis une trentaine d'années ».* [63]

Quoi qu'il en soit, le succès de l'expérience de la Salpêtrière conduit Dominique Gillot à **proposer des aménagements concernant les réseaux de professionnels de la santé bilingues**, l'accès aux thérapies mentales et les campagnes de prévention [29] :

- *« partant d'une estimation de la population sourde signante à 100000 personnes,* ***une dizaine de réseaux régionaux-inter-régionaux*** *de professionnels de la santé bilingues, bien répartis sur le territoire, devrait suffire à satisfaire la demande »* ;

- *« un réseau se structure autour d'un pôle hospitalier bien desservi par les transports, et comporte des* ***équipes mixtes*** *(sourds et entendants) bilingues. Très vite, ce réseau est connu de la population sourde qui y trouve ses habitudes de santé et de prévention » ;*

- *« la garantie de la qualité d'accès aux soins impose une certification (diplôme de professionnel de santé bilingue) qu'il y aurait lieu de confier à une structure universitaire habilitée (sur le modèle Salpêtrière) » ;*

- *« dans ces réseaux,* ***les professionnels sourds sont indispensables****. Les moyens nécessaires à la professionnalisation de personnes sourdes dans les métiers de la santé doivent donc être développés et la réglementation revue » ;*

- *« le développement de réseaux de professionnels de la santé bilingues doit inclure* ***l'accès aux thérapies mentales*** *» ;*

- *« afin que les personnes sourdes ne gardent pas pour elles de nombreuses questions qui sont autant d'entraves à leur accès aux soins, les équipes de préparation des campagnes de prévention devraient systématiquement associer des professionnels sourds et malentendants à la définition des supports de communication ».*

Ces propositions s'inscrivant dans un projet de santé communautaire, s'actualisent **en 2001 par le financement de quatorze pôles hospitaliers** par le ministère de la santé. Il ne s'agit pas de services " spécialisés " avec des médecins de " Sourds " mais de la présence de professionnels bilingues dans certains services généraux que les Sourds fréquentent. Dans de tels espaces, face aux soins, les Sourds sont à égalité avec les entendants. Ils sont accueillis et informés dans leur langue, on leur propose des consultations médicales en langue des signes et l'accompagnement par un interprète pour les consultations spécialisées. L'équipe bilingue est aussi une équipe mobile qui peut intervenir dans les différents services à leur demande

afin d'améliorer la prise en charge et le suivi au cours des hospitalisations. Cependant, par manque de professionnels entendants bilingues ou de Sourds professionnels formés, certains pôles ont un démarrage difficile. [26][19][20]

Alors que des milliers de professionnels gravitent autour de l'enfant sourd, seule une poignée de salariés travaille à l'insertion sociale des adultes Sourds. Par ailleurs **l'accès aux professions soignantes reste difficile pour les Sourds**. Cette carence de professionnels soignants Sourds constitue non seulement un obstacle à la création de pôles mais également à la diffusion de l'information scientifique directe à la communauté. Gardons en effet en mémoire que le monde des Sourds constitue l'endroit privilégié d'appropriation des notions scientifiques.

3.3.3.L'unité d'accueil et de soins pour personnes Sourdes et malentendantes du CHU rennais [annexe 7]

Attardons nous quelque peu sur le fonctionnement et les missions du pôle rennais qui semble représentatif des autres unités d'accueil pour Sourds françaises.

-Ce pôle a débuté en **avril 2003** avec une équipe composée de :

- un médecin généraliste " signant " travaillant à 80% ;
- une aide soignante Sourde à 100% ;
- une secrétaire médicale bilingue à 80% ;
- une psychologue Sourde à 50% ;
- un interprète diplômé à 50%.

-L'activité de l'unité comprend :

- des consultations de médecine polyvalente en LSF avec recours à des supports visuels ;

- des consultations avec une psychologue Sourde pour soutien ponctuel ou psychothérapie. Des interventions sont organisées au sein des hôpitaux psychiatriques de la région;

- l'organisation de rendez-vous de consultations spécialisées avec interprète pour le CHU et les autres établissements de soins ;

- des interventions mobiles de l'équipe à la demande des patients hospitalisés ou des services d'hospitalisation ;

- la sensibilisation du personnel hospitalier dans le cadre de la formation continue ;

- l'organisation de réunions d'information à thème " santé " pour le public Sourd ;

- l'adaptation des outils et la création de nouveaux : fax type pour le SAMU, feuille d'orientation pour le service d'accueil des urgences, fiches « horaires médicament ». L'illettrisme compromet l'efficacité du recours à l'écrit sous sa forme habituelle. Il convient donc de l'utiliser en s'inspirant de la syntaxe LSF ; respecter la chronologie des actions, donner des dates et des horaires précis…

- l'organisation de consultations à l'hôpital de Dinan avec interprétariat à distance en langue des signes, la région Bretagne ne disposant que de quatre interprètes diplômés. Le système de **visio-interprétariat** permet d'optimiser le temps de travail de ces derniers en diminuant les temps de trajet. Les interprètes sont basés au CHU de Rennes et un dispositif informatique mobile équipé d'une webcam permet aux médecins du centre hospitalier de Dinan et à leurs patients Sourds de bénéficier de l'interprétation.

Considérons uniquement l'activité de consultation : depuis sa création jusqu'à décembre 2005 ce pôle a effectué 1372 consultations et a vu le nombre de nouveaux patients évoluer de 29% entre 2004 et 2005. [26]

Ces structures permettent donc de satisfaire aux exigences de compensation du handicap formulées par la Loi handicap. Toutefois elles ne couvrent pas l'ensemble des territoires français ni l'ensemble des recours aux soins des Sourds. En dehors de ces " situations idéales ", les patients Sourds recourent au médecin généraliste.
Comment ce dernier perçoit-il les Sourds et comment se représente-t-il leur soin ? Nous allons tenter de répondre à cette question.

4.L'ÉTUDE

4.1.LA PROBLEMATIQUE

Des travaux s'attachant à décrire les modalités et les limites d'utilisation du système de soin français par les Sourds ont vu le jour ces dernières années. Ces ouvrages explorent les défaillances et les aménagements observables en milieu hospitalier ainsi que la satisfaction des Sourds quant à leur recours aux soins.

En 2002 Isabelle Vivet démontrait l'intérêt des dispositifs d'accueil et de soins des Sourds en LSF. En résolvant les difficultés matérielles, en proposant une prise en charge globale sans barrière linguistique, en respectant les droits des patients, ces dispositifs améliorent le niveau de santé de la population visée. [65]

Le mémoire de D.E.A. d'éthique de Cécile Vérite aboutit à des conclusions similaires concernant le suivi gynécologique et obstétrical des femmes Sourdes. [63]

Gilles Saffray quant à lui concluait sa thèse sur l'accès aux soins des patients Sourds du Loiret par le constat que la consommation de soins des patients Sourds semblait s'apparenter à celle des populations de faible niveau socio-économique. Ce fait s'expliquant selon lui par un faible niveau éducatif, un manque d'information mais aussi, plus spécifiquement, par l'existence de barrières linguistiques entre le Sourd et le soignant.
Selon son étude de satisfaction, les Sourds, bien qu'ayant l'habitude de se débrouiller avec ce système de soin, en sont globalement peu satisfaits. Le manque d'autonomie dans la relation médecin-patient, les carences dans les systèmes d'information et dans les mesures de prévention et de dépistage, ainsi que le non-respect des règles éthiques et déontologiques sont autant de récriminations formulées par ces patients. [58]

Yacine Lamarche-Vadel a étudié en 2003 les différents textes de loi relatifs à l'accès aux soins et à l'usage des langues en France afin de démontrer l'intérêt de l'accessibilité linguistique du système de soins et de prévention pour les Sourds. Ses conclusions viennent confirmer les travaux précités : la barrière entre Sourds et entendants demeure essentiellement linguistique. Dans les domaines de l'éducation et de la santé, le seul emploi du français a pour conséquences de restreindre l'accès aux connaissances d'une part, de compromettre l'efficacité thérapeutique d'autre part. [41]

Nous avons donc souhaité interroger les " spécialistes de premiers recours " que sont les médecins généralistes sur les représentations qu'ils ont des Sourds et de leur soin. Les difficultés et limites avancées par les précédentes études sont-elles identifiées de la même manière par ces professionnels ? Qu'implique cette rencontre en termes de connaissance de la problématique Sourde et que vient-elle révéler de la pratique généraliste ?

4.2.MATERIEL ET METHODE

4.2.1.Présentation et choix de la méthode

Nous avons décidé de mener une enquête auprès de médecins généralistes soumis aux soins de patients Sourds. Nous voulions analyser le sens que ces acteurs donnent à leurs pratiques. Afin de mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent, l'enquête par entretien nous a paru appropriée.
Il s'agit donc d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés avec des questions ouvertes, fondées sur une grille d'entretien. Chaque entretien a ainsi été enregistré puis analysé.
Son objectif n'est pas de définir la fréquence des différences d'opinions sur le sujet, mais de repérer leurs diversités et les tendances qui se dégagent.

Les médecins ont été répertoriés d'après un repérage au sein de la communauté Sourde de Loire-Atlantique. Nous avons ainsi obtenu les coordonnées de 16 médecins comptant au moins un patient Sourd dans leur clientèle. Ils ont ensuite été contactés par téléphone par l'interlocutrice. Ce contact téléphonique était destiné à les informer de l'objectif de l'étude et des modalités de réalisation de l'entretien. Le sujet de l'entretien leur était alors expliqué ainsi que sa durée prévisible : trente minutes environ.

4.2.2.L’étude qualitative : les entretiens

4.2.2.1.Population ciblée

Nous avons recueilli les coordonnées des médecins de personnes Sourdes de Loire-Atlantique en leur demandant directement les coordonnées de leur médecin traitant. Il s’agit bien de personnes s’affiliant à la communauté Sourde telle que définie en première partie. Pour élargir l’effectif nous avons sollicité le concours d’un informateur-relais, Hervé Gendry, lui-même Sourd. Il a ainsi contribué à fournir les coordonnées de neuf des médecins contactés en interrogeant ses connaissances.

4.2.2.2.Lieux et périodes

Les rencontres se sont faites sur le lieu de travail, au cabinet médical des différents médecins généralistes. L’endroit se devait d’être calme pour assurer l’isolement de l’enquêté et donner un caractère confidentiel aux entretiens. Toutefois en raison des contraintes liées à l’exercice de la médecine générale, ils ont parfois été perturbés par les appels téléphoniques ou l’irruption de patients.

Ils se sont déroulés pendant la période comprise entre le 13 mars 2007 et le 25 mai 2007. Les rendez-vous ont été fixés en dehors des horaires de consultations : en général avant ou après les consultations et le jour de congé hebdomadaire pour l’un des médecins *(entretien 1)*. Notons que le huitième enquêté *« (n’a) pas beaucoup de temps car (il avait) oublié que (nous venions), donc très rapidement. »*

Dans 7 cas, nous avons pris conscience que le dialogue s’immisçait dans une journée de consultation bien remplie compromettant la sérénité et la disponibilité des enquêtés.

L’enquêtrice a toujours été invitée à s’installer à la place habituellement dévolue au patient.
Elle a rappelé en préambule les motifs de la recherche ainsi que le choix des enquêtés.
Chaque entretien a été enregistré sur un support sonore au moyen d’un enregistreur à microcassettes, mémoire de l’enquêteur, complété par des notes manuscrites.

4.2.2.3.Les paramètres de l'entretien [7][28][35]

L'attitude de l'interrogeant est bien évidemment primordiale. Dès les premiers instants, l'enquêteur doit motiver la personne sollicitée, accrocher son intérêt, la mettre en confiance pour l'amener à collaborer. Il faut être patient, prêter attention à chacune de ses paroles, être bienveillant, ne pas juger ni discuter avec l'enquêté mais l'aider à parler, rester ouvert à sa parole, encourager un compte-rendu fidèle de ses pensées, diriger son discours sur les points oubliés ou négligés, repréciser certains points si nécessaire, pour éviter les contresens lors de l'analyse.

Dans un tel climat de confiance, les informations obtenues sont riches et nuancées par des développements et associations d'idées : l'enquêté exprime sa perception d'une situation, d'un évènement, ses interprétations, ses expériences et nous révèle ses pensées et ses attitudes.

Un discours a en effet plus de valeur lorsqu'il est rapporté de manière spontanée.

4.2.2.4.La grille d'entretien [7, p.61-65]

Une grille d'entretien a été établie [annexe 3], l'abord de chacun des thèmes requis a été validé par le biffage d'une case.

Conformément à l'usage, cette grille a été peaufinée au fur et à mesure des entretiens.

Lors des rencontres, l'enquêtrice disposait face à elle la grille d'entretien ainsi que le questionnaire guide [annexe 2] et l'enregistreur.

4.2.2.5.Méthode d'analyse des entretiens : l'analyse thématique [7][35]

Nous avons retenu la méthode de l'analyse thématique de contenu, les catégories d'analyse s'appuyant sur le guide d'entretien.

Les entretiens ont été intégralement saisis sur un support informatique formant le corpus. Pour chaque entretien, les données ont été recueillies, retranscrites puis ont fait l'objet d'une analyse thématique afin d'en dégager les idées maîtresses.

Un dossier par thème relevé a ensuite été réalisé. Chaque dossier contient le numéro de l'entretien du médecin généraliste et son discours en relation avec le thème. Chaque dossier a ensuite été analysé, les entretiens étant regroupés ou au contraire séparés lorsqu'ils présentaient des similitudes ou des divergences dans le discours des protagonistes.

Enfin, les dossiers ont été classés en fonction des thèmes abordés.

Cette analyse ignore la cohérence singulière de l'entretien et cherche une cohérence thématique inter-entretiens. Elle découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème.

4.3.RÉSULTATS

4.3.1.Caractéristiques des médecins

Elles sont reprises dans le tableau I

4.3.1.1.Nombre

Parmi la population ciblée, dix médecins ont accepté de participer à l'étude, trois ont refusé en raison de leurs contraintes horaires et trois autres ont fait communiquer leur refus par leur secrétariat.

4.3.1.2.Leur sexe

La population se répartit de manière assez homogène suivant le sexe puisqu'on dénombre quatre femmes et six hommes.

4.3.1.3.Leur âge

L'âge moyen des praticiens rencontrés est de 48,6 ans avec des extrêmes allant de 32 à 58 ans.

4.3.1.4.L'installation et le type d'exercice

Tous sont médecins libéraux exerçant en secteur 1. Ils sont installés en moyenne depuis 19 ans avec des extrêmes allant de 5 à 31 ans. Trois des médecins sont installés seuls, les autres exercent en association. Six exercent à Nantes ou sa ceinture. Les autres sont situés à moins de 28 kilomètres de Nantes.

4.3.1.5.Les formations et activités complémentaires

Aucun des médecin n'a bénéficié d'une formation complémentaire. L'un d'entre eux *« travaille dans un hôpital local » (entretien 10)* et un autre exerce une activité ordinale. On note une allusion au DES de médecine générale : *« spécialiste en médecine générale. » (entretien 4).*

4.3.2.Avant la rencontre avec la surdité lors de l'activité médicale

Ces données sont globalement reprises dans le tableau II

4.3.2.1.Connaissances en dehors de l'exercice médical

L'enquêté 5 *« a une sensibilité particulière (…) aux gens qui ont un handicap »* et *« (a) développé (…) une sensibilité aux gens, à la différence, heu, l'étranger »* grâce à une activité de lecteur en institut pour jeunes aveugles sans toutefois connaître la problématique sourde. Pour les autres on dégage un consensus, les médecins comparant leurs connaissances à celles d'*« une personne lambda » (entretien 1)* :
« aucune, comme heu, aucune, c'est-à-dire que je connaissais pas du tout. » (entretien 5).
Aucun d'entre eux *« n'y (avait) jamais été confronté personnellement » (entretien 9).*

4.3.2.2.Connaissances acquises lors des études médicales

La réponse est cette fois unanime :
« je veux dire, la formation médicale ne m'avait certainement rien donné là-dessus, rien de rien. » (entretien 10) ;
« pas de connaissances particulières. On a aucune formation particulière pour heu, pour communiquer avec eux. » (entretien 1) ;
« comment est-ce qu'on les prenait en charge, tout ça heu ?!! » (entretien 4) ;
« aucune formation spécifique » (entretiens 3 et 5).
Du plus âgé au plus jeune, aucun des praticiens ne se souvient avoir abordé ce sujet au cours de ses études. L'enquêtée 2 précise : *« écoutez, moi ma formation universitaire, bon, vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon, ça s'est peut-être amélioré maintenant, on est pas du tout aidé , du tout hein, à aborder ce type de patient. »*

4.3.2.3.Représentations

Ils sont trois à évoquer un problème de communication :
« je pensais que ces personnes-là avaient, ont du mal à communiquer. Le fait de ne pas pouvoir parler, c'est un gros défaut de communication. » (entretien 1) ;
« c'est vrai que, moi j'avais l'impression tout bêtement, vous savez comme tout le monde que, de ne pas pouvoir communiquer hein, ne connaissant pas le langage des signes. » (entretien 2) ;
« un problème de communication. » (entretien 5).

L'enquêtée 9 se *« (disait) souvent si (elle avait) à choisir entre être sourde ou être aveugle, (elle choisirait) d'être sourde. »*.
L'enquêté 4 *« (savait) qu'un sourd entendait pas. »* il ajoute qu'il s'imaginait : *« une certaine agressivité, je me disais bon je pense que, je me disais que, puis en parlant avec, parce que des fois il y a eu des accompagnants et tout qui étaient venus de famille, de cette famille, qui m'expliquaient un petit peu que dans la famille heu, les sourds-muets étaient plus agressifs par exemple, que un aveugle était plutôt quelqu'un de plus ouvert quoi on dira. Plus…alors que le sourd est sans doute quelqu'un de plus sans doute heu " punchy " quoi. »*

La moitié des médecins n'a *« aucune idée » (entretien 10)* des représentations préalables qu'ils avaient sur la surdité et l'un d'eux la voyait comme *« un handicap comme un autre » (entretien 3).*

4.3.3.La rencontre

Ces données sont globalement reprises dans le tableau III

4.3.3.1.Impression, réaction, lors de la première rencontre comme soignant

Le handicap partagé est évoqué de manières sensiblement différentes par 3 médecins :
« je ressentais moi-même ce défaut de communication avec la personne. Je reprenais un peu pour moi son handicap quoi. (…) C'est-à-dire j'étais aussi mal à l'aise à parler avec un sourd, qu'un sourd peut-être avec moi » (entretien 1) ;
« à la limite, heu le sourd congénital est plus à l'aise dans la conversation avec le médecin, que le médecin avec le sourd. » (entretien 3) ;

« ça a tout de suite été heu, essayer de se faire comprendre. » (entretien 4)

L'enquêté 4 se souvient de la curiosité ayant présidé à cette première rencontre : *« j'étais tout énervé de voir comment ils allaient réagir tout ça, enfin bon. »*

Pour deux d'entre eux cette rencontre rappelle d'autres expériences. L'expérience auprès de jeunes aveugles pour l'enquêté 5 :
« oui, ça a développé chez moi, à la fois une sensibilité aux gens, à la différence, heu, l'étranger.(…) Le sourd qui nécessite une communication un peu spécifique » ;
« on a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne. » (entretien 10) Cette fois c'est l'expérience avec les malentendants et devenus-sourds qui est évoquée.

L'enquêté 8 rapporte sa première expérience comme une rencontre singulière puisque le grand-père *« sourd-muet de naissance (…) est devenu aveugle à l'âge de quarante ans et moi je l'ai connu, il devait avoir…il avait pratiquement 80 ans quand je l'ai connu (…) il avait un visage complètement passif, donc vous imaginez !? Trois sens en moins avec les possibilités qu'il pouvait y avoir il restait pas grand chose. »*

L'un des médecins distingue deux rencontres. La première : *« les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal. »*. La deuxième rencontre concerne une famille de Sourds et là : *« j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable quand je travaille… (…) en tout cas j'avais pas du tout réalisé l'ampleur du problème, je crois. » (entretien 9)*

Deux autres praticiens ne rapportent pas leur ressenti lors de cette première expérience évoquant simplement : *« heu, j'ai écrit, sur un papier, on a communiqué par écrit. » (entretien 7)* ou *« non, non, non, ça ne me pose pas de problème. » (entretien 6).*

4.3.3.2.Les patients Sourds suivis

Les praticiens ont en commun de suivre plusieurs personnes Sourdes. Parmi ces différents patients, bon nombre sont unis par des liens familiaux :
« c'était une femme et son mari. (…) J'ai un couple de gens beaucoup plus jeunes » (entretien 4) ;
« j'avais toute une famille » (entretien 8) ;
« beaucoup, on a des familles entières. » (entretien 7)

S'ajoute, pour trois des médecins, le suivi de patients sourds isolés :
« j'ai eu un jeune aussi tiens » (entretien 9) ;
« autrement, j'ai deux personnes indépendantes. » (entretien 5)

Les enquêtés marquent la distinction entre le suivi des " familles sourdes " ou des " couples sourds " et celui de sourds issus de familles entendantes :
« j'ai une famille (6 personnes) de sourds congénitaux.(…) J'ai eu un gamin sourd, un gamin de quatorze ans, un gamin de famille entendant. (…) J'ai soigné dans le temps un autre sourd profond, mais il était devenu sourd, il n'était pas de famille de sourds. » (entretien 3) ;
« une famille de personnes sourdes.(…) Je me souviens avoir connu une famille, les parents étaient sourds, mais les enfants ne l'étaient pas. (…) J'ai eu un jeune aussi tiens. » (entretien 9) ;
« une famille où ils sont tous sourds, alors heu, il y a des sourds complets et la maman arrive à parler (…). Et puis deux autres enfants, deux filles, famille où heu, là elles sont sourdes de naissance mais c'est certainement accidentel (parents entendants), (…) que je ne vois plus maintenant parce qu'elles ont déménagé » (entretien 1) ;
« ces deux frères n'ont aucun membre de leur famille qu'est sourd. » (entretien 5)

Certains patients sont connus depuis leur enfance, qu'ils soient issus de familles sourdes ou non. C'est le cas pour six des médecins :
« un p'tit couple, ils sont deux hein, dont un j'ai connu justement quand il était enfant. » (entretien 2) ;
« j'ai une famille, (…) après j'ai eu la détection d'une jeune fille qui maintenant a (…) 18 ans.(…) Je vois de temps en temps (…) un couple, pareil, malentendants. » (entretien 10) ;

« donc j'ai suivi, heu, c'est une famille de 4 enfants, elle est arrivée, elle avait deux filles, elle était enceinte, heu, elle a eu une grossesse de jumeaux. Les deux jumeaux sont sourds. » (entretien 3)

Les expériences appartiennent uniquement au passé pour deux d'entre eux, mais l'enquêté 8 est susceptible de revoir l'un des patient d'une famille anciennement suivie : *« ça fait très longtemps que je ne l'ai pas vu, je le vois tous les 36 du mois. » (entretien 8)*

4.3.4.Les difficultés rencontrées

Ces données sont globalement reprises dans le tableau IV

4.3.4.1.La communication avec le patient Sourd

La communication demeure une préoccupation importante dans l'abord du patient sourd, mais on distingue schématiquement deux tendances.

La plus répandue consiste à observer la nécessité d' *« une communication un peu spécifique. » (entretien 5) : « ça a tout de suite été heu, essayer de se faire comprendre. » (entretien 4)*

Les médecins reconnaissent la difficulté, mais admettent qu'elle peut être dépassée. :
« il faut être sûr d'être bien compris. (…) À partir du moment où la relation de confiance avec la personne sourde s'établit, les moyens de communication se mettent en place. » (entretien 3) ;
« c'est plus fatigant (…) c'est plus difficile hein quand même avec lui. » (entretien 5) ;
« il y a un ralentissement dans la communication mais on y est toujours parvenu. » (entretien 8) ;
« c'était un petit peu, oui un petit peu difficile, un peu l'interrogatoire bien sûr hein. (…) Et puis avec eux, bon bah voilà on communique et puis heu, on arrive quand même à communiquer. » (entretien 2)

Pour cette tendance, les patients suivis recourent, au moins partiellement au vocal sauf dans le cas de l'enquêtée 2 : *« ah du tout, non, non, non, ah non vraiment heu, pas, non, non. Le monsieur ou comme la jeune femme, à part essayer de me dire " au revoir " (voix déformée), voyez mais non, non. »*

Trois praticiens notent dans certaines circonstances, notamment en l'absence de " tiers interprète " ou de vocalisation efficace du patient *« une barrière dans la communication (…) une carence effective dans le, dans la communication. » (entretien 1) :*
« on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est quand même, je trouve un peu… » (entretien 7).
L'enquêtée 9 souligne *« l'ampleur du problème »* : *« j'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on peut pas aller dans les discussions. »*

Notons que chez ces médecins, en d'autres circonstances, la barrière ne semblait, ou ne semble pas aussi marquée : *« les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas. Et du coup les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal » (entretien 9).*
Pour ces trois cas c'est l'impossibilité pour le médecin et surtout pour le patient de recourir au vocal qui semble signer la difficulté : *« pour la famille de sourds que j'ai suivis, la maman (sourde) servait un peu d'interlocutrice. » (entretien 1) ;*
« sauf, ceux qui oralisent où là il y a pas de difficultés. » (entretien 7)

4.3.4.2.Gêne, impression d'étrangeté face à la voix du sourd

L'ensemble des praticiens fait une description de la voix du sourd, recourant au besoin à l'imitation de cette dernière en guise d'illustration :
« c'était absolument impossible de comprendre ce qu'il disait. Absolument impossible (…). Alors que la maman arrivait un petit peu à parler, c'était phonétiquement compréhensible » (entretien 1) ;
« le monsieur ou comme la jeune femme, à part essayer de me dire " au revoir " (voix déformée), voyez mais non, non. » (entretien 2) ;
« le langage du sourd est très guttural, très haché. (…) Bon il a fallu que je…que mon oreille se fasse à sa voix, à sa gestuelle, à son débit heu. » (entretien 3) ;
« alors je comprends un peu ce qu'ils me (il imite la voix saccadée du sourd), c'est heu comme la langue à " clic " (…). C'est vrai qu'ils vous expliquent qu'ils (il imite la voix d'un sourd incompréhensible) » (entretien 4) ;
« on est obligé de tendre l'oreille parce que leurs phonèmes sont souvent mâchouillés. » (entretien 5) ;

« ah ouais, ouais, il a une voix très, très forte, très forte, et puis on comprend, pratiquement pas grand-chose quoi, faut être habitué. (…) Inaudible quoi. (…) Lui il est incompréhensible, sur le plan langage. (…) Une articulation difficile (la femme). (…) Elle parle doucement, elle articule au niveau de, de la phonation, c'est un petit peu différent oui… » (entretien 6) ;
« il y en a plusieurs qui parlent, heu, comme tu dis, ils oralisent. » (entretien 7) ;
« une voix plutôt, plutôt oesophagienne en fait, elle parlait ainsi (imite la voix du sourd) » (entretien 8) ;
« ils essaient de s'exprimer heu, mais je comprends pas très bien ce qu'ils disent, enfin parfois on arrive à échanger deux ou trois choses oralement. » (entretien 9) ;
« il y a une phonation gutturale un peu, enfin qu'est pas très…Inesthétique un peu mais qui permet quand même d'avoir, un, un…Si ils arrivent à peu près à (il imite la voix déformée du sourd). (…) Lui en fait il a une voix, heu, très, enfin je pense qu'il doit pas avoir le retour de son donc. » (entretien 10)

Toutefois *« c'est pas la voix qui fait écran, c'est le fait qu'(on) ne comprends pas bien ce qu'ils disent, heu, c'est pas la voix c'est le manque d'articulation des mots peut-être, le manque de clarté de leur diction. » (entretien 9).*
Les médecins semblent focalisés sur le contenu de l'échange (le message), et le contenant (support vocal) de ce message n'est pas identifié comme un paramètre gênant.

C'est le fait de partager le handicap qui rend *« mal à l'aise. » (entretien 1)* ou qui demande *« une attention constante. » (entretien 5)* car *« à la limite, heu le sourd congénital est plus à l'aise dans la conversation avec le médecin que le médecin avec le sourd. » (entretien 3).*

L'impression d'étrangeté est signalée par 3 des praticiens en termes de *« frustration » (entretien 7)* :
« j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable. » (entretien 9).
La difficulté communicationnelle dans ce dialogue empêche le médecin d'atteindre le but qu'il s'est fixé dans l'exercice de sa fonction :
« j'aime bien expliquer aussi ne serait-ce que les prescriptions, détailler, savoir pourquoi je donne tel ou tel traitement, là c'était un peu réduit. » (entretien 1) ;
« (la consultation) est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail. » (entretien 9).

4.3.4.3.Consultation « chronophage »

Ce paramètre de la consultation ne fait pas l'unanimité et divise l'échantillon en trois.

La moitié des enquêtés considère qu'il *«faut prendre son temps aussi. Beaucoup plus, beaucoup plus, tout à fait, ha oui, oui, oui, oui, ça prend plus de temps bah pour communiquer, pour interroger c'est beaucoup plus long et puis après pour expliquer aussi hein, donc, oui, oui ça prend plus de temps. » (entretien 2) ;*
« Il faut passer énormément de temps » (entretien 4).
L'enquêté 8 souligne *« l'évidence »* de ce fait.
Ils sont deux à préciser qu'*« en gros la consultation est le double. » (entretien 5)* dont une qui prévoit de *« toujours prendre deux fois plus de temps qu'avec les autres. » (entretien 9)* sur son agenda de rendez-vous.

Toutefois cette spécificité n'est pas pointée en termes de contrainte, mais plutôt comme une adaptation naturelle : *« parce que quand même, je me dis, plus j'ai de temps, plus on peut quand même heu, faire les choses bien. » (entretien 9)*

Pour 3 médecins, ça prend *« un petit peu plus de temps. » (entretien 1) :*
« heu, peut-être, ouais, si plus de temps, mais c'est une consultation ouais qui dure, qui demande plus d'attention ouais, quand même (…) Si c'était avec lui, bon, je m'adapte hein, je prendrais le temps qu'il faut. » (entretien 6).
L'un d'eux explique qu'il passe *« un peu plus de temps »* en soutien logistique : *« parce que, je dirais qu'à la limite heu, il faut tout gérer, heu, bah il faut tout gérer, heu, une biologie, il faut gérer le rendez-vous de biologie heu, de façon à être sûr que tout est bien compris. Il faut leur mâcher un peu le travail. » (entretien 3).*
Mais là encore il s'agit d'une adaptation jugée inhérente à l'exercice de la médecine qui n'est pas vécue comme une contrainte supplémentaire :
« bon mais c'est-à-dire que bon, on s'adapte à chaque patient et heu il y a des gens qui sont autonomes, il y a des gens qui le sont moins et il y a des gens qui pigent vite et d'autres moins bon je veux dire, on s'adapte quoi ! » (entretien 3)

La consultation n'est pas jugée chronophage par deux praticiens :
« je veux dire ça fait pas des consultations très longues non plus hein. Non, non, non, objectivement c'est pas plus. » (entretien 10)

4.3.5.Conséquences de ces difficultés

Ces données sont globalement reprises dans les tableaux V et VI

4.3.5.1.Satisfaction

Les réponses sont très diverses et explorent le ressenti du médecin comme professionnel obligé à une pratique clinique mais aussi pour quelques-uns, comme personne soumise à ses sentiments. Pour ces deux entités habitant le médecin, c'est la qualité du lien établi avec le patient qui semble présider à la satisfaction.

L'insatisfaction concerne 4 médecins et est attribuée à la *« carence effective dans le, dans la communication » (entretien 1)* responsable du sentiment de frustration :
« *c'était excessivement pénalisant. (…) L'interrogatoire d'une personne qui vient pour une pathologie c'est quand même important. J'en tirais pas grand-chose de l'interrogatoire. » (entretien 1).*
Certaines des réponses sont teintées d'ambivalence, les difficultés n'étant pas reproductibles d'un patient sourd à l'autre en termes de communication :
« c'est des consultations où je suis un peu plus, je le vois bien, je trouve que ma prise ne charge est moins, moins bonne. (…) Sauf, ceux qui oralisent où là il y a pas de difficultés (…) donc, je le vois bien, on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est parfois quand même, je trouve un peu…(…) Par contre j'ai une patiente qui n'oralise pas du tout et qui comprend pas très, très bien et là oui je me sens frustrée. En fait c'est une patiente qui me pose problème. (…) Je me débrouille et c'est vrai qu'a chaque fois je ressens, surtout avec elle, je vois bien que la consultation, il y a quelque chose qui est pas passé, il y a une communication qui passe pas. (…) De cette consultation qui, pour moi j'ai l'impression d'être passée complètement à côté. (…) J'ai la sensation d'échec que sur un, une patiente, les autres non. J'arrive toujours à y arriver, donc je suis pas en… je vais avoir une réponse mitigée. » (entretien 6) ;
« j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable quand je travaille…(…) Je me sens extrêmement frustrée. Si vous voulez j'ai l'impression dans, dans la consultation de m'en

tenir à, à la stricte, heu, heu, à la stricte heu pratique médicale heu, on peut pas, on n'a pas le temps et on peut pas sortir un petit peu du questionnaire de l'interrogatoire, de l'examen clinique et cætera. J'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on peut pas aller dans des discussions…(…) Bah si vous voulez je ne suis pas satisfaite parce que je trouve que ça reste superficiel, j'ose pas dire de la médecine vétérinaire mais, pff, c'est pas satisfaisant quoi. Vraiment. » (entretien 9)
Ce même médecin ne mentionne pas une telle frustration à propos d'un autre patient suivi par le passé : *« il parlait encore, enfin il arrivait encore à parler et je comprenais. »*

L'enquêté 4 signale l'expérience insatisfaisante vécue avec une patiente qu'il ne suit plus actuellement mais n'attribue pas les difficultés rencontrées à la surdité de cette dernière : *« tandis qu'avec l'autre avec qui j'étais fâché, donc qui m'a quitté heu c'était beaucoup plus compliqué parce qu'on était, c'était du fonctionnel quoi. »* Il est par ailleurs enchanté de la relation établie avec *« un couple de gens beaucoup plus jeunes avec trois petits enfants qui sont adorables. Vraiment adorables. »*

À ce propos, ils sont cinq à signaler *« un certain plaisir à les voir parce que c'étaient des gens qui étaient agréables, en plus, heu, j'étais bien avec eux.(…) On était en bons termes. » (entretien 8).*
On note l'évocation d'une affection particulière :
« bon, je les aime bien quoi.(…) j'aime bien les recevoir » (entretien 2) ;
« ils sont fort sympathiques quoi, hein. » (entretien 6)

Cette rencontre est source d'enrichissement et de rupture avec l'ensemble de la pratique pour trois des praticiens :
« c'est différent d'avec les autres personnes donc bon , c'est bien aussi. (…) Oui, oui, pour moi c'est enrichissant aussi, cet essai de communication, oui, oui. » Même si persiste *« toujours un peu la même crainte (…) quand il s'agit du bébé que le message soit bien passé. » (entretien 2) ;*
« j'ai trouvé ces consultations assez intéressantes parce qu'on se remet un peu plus en cause. » (entretien 5) ;
« oh oui bah je trouve ça sympa. Oh oui moi j'adore ça. Oui parce que si vous voulez, ça change, on a vraiment l'impression du coup d'être, d'être utile, je veux dire que là, du coup, ils, enfin bon, on a vraiment une bonne relation quoi. (…) Oui, autant c'est vrai que, autant je

pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi parce que, bon, ils savent, vous savez, ils ont pas besoin de répéter vingt fois qu'ils sont sourds-muets. » (entretien 4)

L'établissement du lien dans la durée, participe aussi de la satisfaction éprouvée et est avancé comme facteur de sérénité. Les protagonistes se sont en quelque sorte apprivoisés :
« ça se passe bien, c'est des, je les, je le connais depuis longtemps et je pense que ça aide beaucoup. » (entretien 2) ;
« je les connais bien, ça fait 25 ans que je les connais donc heu, il n'y a pas de problème. » (entretien 3) ;
« maintenant ils me connaissent donc ils savent très bien qu'on se comprend. » (entretien 4) ;
« on connaît notre manière de faire donc… » (entretien 10)

4.3.5.2.La lecture labiale

Sans exception les médecins recourent à la lecture labiale.
La prise de conscience *« qu'ils ne peuvent comprendre qu'en lecture labiale. » (entretien 1)* s'est faite le plus souvent au contact du patient :
« d'abord on découvre qu'ils lisent sur nos lèvres. » (entretien 10) ;
« bah, j'ai compris qu'elle lisait sur mes lèvres. » (entretien 6)
L'enquêtée 2 souligne: *« c'est vrai que je fais un peu d'efforts, c'est pas venu spontanément. »* C'est un ami qui l'a informée des possibilités de lecture labiale des sourds.

Cette prise de conscience s'accompagne d'une adaptation posturale dans tous les cas :
« je faisais l'effort vraiment d'articuler. » (entretien 1) ;
« bah, je m'habitue à parler lentement, parler bien face à eux. » (entretien 4) ;
« j'ai fait très attention de me mettre en face d'elle. (…) je parle plus lentement, j'articule plus. » (entretien 6)
Les contraintes visuelles de cette adaptation sont notées :
« on est obligé d'avoir un interrogatoire en vis-à-vis (et pas) pendant l'examen clinique car pendant l'examen clinique nous ne sommes jamais face aux gens. » (entretien 5) ;
« c'est-à-dire toutes les histoires de pathologie du rachis et tout quand on se met derrière les gens. Vous leur dites de se pencher en avant bah, hé, hé, il y a pas de réponse là, c'est sûr.(…) Faut se faire avoir une fois sinon on n'a pas compris » (entretien 10).

Une patiente de ce médecin lui a fait remarquer a posteriori qu' *« à l'époque (il avait) la moustache (…) parce que maintenant (il la connaît) bien, qu'à cette époque-là, elle avait du mal à lire. » (entretien 10)*

La moitié des enquêtés juge ce moyen efficace :
« il suffit d'articuler, ils apprennent à lire sur les lèvres. (…) Et ils ont une capacité, eux à saisir, heu, assez rapide. » (entretien 3) ;
« je leur explique en parlant lentement face à eux, gentiment et souvent bah ils comprennent très bien. » (entretien 4) ;
« elle comprend bien sur les lèvres. » (entretien 7)

D'autres sont moins enthousiastes :
« à peu près, je dirais à peu près. » (entretien 1)
L'enquêté 8 note que la lecture labiale, bien que possible, constitue un moyen de communication lent et préfère recourir à l'écrit *« pour gagner un peu de temps. »*

Les variations de compétences interindividuelles sont identifiées par trois praticiens. Pour l'enquêté 5 il y a ceux *« qui ont une grande lecture labiale »*, ceux dont *« la lecture labiale est pas toujours bonne »* et celle dont *« la lecture labiale est pas bonne. »*
« Mais alors lui il lisait sur les lèvres ! » (entretien 9) à la différence de la famille suivie actuellement.
L'enquêtée 6 émet quelques réserves pour juger des compétences d'un de ses patients quant à cet exercice :
« il doit quand même lire de façon labiale, mais quand même il arrive, je pense à lire sur, sur les lèvres. »

La moindre lisibilité *« sur les mots techniques. » (entretien 5)* est identifiée à deux reprises : *« parce que peut-être que le mot n'est pas connu. » (entretien 3).* Ce même médecin qui explique *« qu'il suffit d'articuler »* relève toutefois une anecdote témoignant des confusions possibles en lecture labiale *: « il me fait son chèque " combien ? " et je lui fais " 20 euros " et il m'a fait un chèque de 70 euros » (entretien 3)*

4.3.5.3.L'écrit

L'écrit est exploité par tous pour pallier les défauts de lecture labiale et d'oralisation des patients sourds. Selon les praticiens, il permet de lever les ambiguïtés, de s'assurer la précision du discours, de laisser une trace rassurante pour le médecin :

« donc un mot vraiment que je voulais absolument faire passer ou faire préciser. » (entretien 1) ;

« beaucoup bah par écrit en fait, (…) quand on n'arrive pas, bah on prend notre petit papier mutuellement. J'aime mieux tout mettre par écrit, pour pas qu'il y ait de problèmes de compréhension. J'hésite pas à écrire pas mal de choses (…) toujours un peu la même crainte que le message est bien passé, donc heu voilà, hein » (entretien 2) ;

« quand ce sont des choses très, très spécifiques. (…) Pour une sémiologie fine, oui, quand je me rends compte que je veux quelque chose de précis et que l'oralité est difficile parce que, parce que peut-être que le mot n'est pas connu. Donc plutôt que de me lancer dans une phrase heu, à tiroir pour expliquer ce que je cherche à savoir, j'écris. » (entretien 3) ;

« vous remettez bien tous les documents. Dans ce cas là même je fais des résumés, je fais sur une ordonnance à part. » (entretien 4) ;

« c'est l'écrit quand la question devient trop précise et qu'on arrive pas à se faire comprendre rapidement, oui par le mime ou par heu… (…) Si j'ai un doute sur l'exactitude du message, je le fais formaliser par l'écrit. » (entretien 5) ;

« quand je communique avec lui c'est surtout par l'écriture pour gagner un peu de temps aussi. » (entretien 9) ;

« oui et au besoin quand il y a une ambiguïté c'est l'écrit. (…) On peut avoir des choses très claires quand on veut détailler hein, la communication écrite. » (entretien 10)

Toutefois, cet outil est souvent présenté avec ses limites.

Pour cinq des médecins, ce recours constitue un moyen fastidieux :

« c'était excessivement pénalisant. (…) C'était très réduit comme moyen de communication. » (entretien 1) ;

« il faut tout écrire… Donc j'écris, quand ils arrivent je sors un papier, et j'écris, j'écris, j'écris, elle écrit, elle écrit, elle écrit, ou ils écrivent enfin bon. » (entretien 9) ;

« c'est quand même parfois, je trouve un peu… » (entretien 7) ;

« sinon j'étais obligée d'écrire. » (entretien 6)

Trois praticiens notent une langue française déficitaire chez certains patients sans toutefois parler d'illettrisme :

« les accords sont très imparfaits, les mots sont approximatifs heu, et heu… » (entretien 5) ;

« les sourds adultes là maîtrisent, peut-être manquent de, enfin j'allais dire manquent de mots quoi, c'est-à-dire qu'ils ont peut-être une, une culture, à moins qu'ils lisent peut-être beaucoup je sais pas hein mais il me semble qu'ils ont peut-être un vocabulaire peut-être plus limité quoi que les… je sais pas. » (entretien 4) ;

« il faut quand même savoir qu'ils savent pas très bien écrire souvent, heu. » (entretien 7)

Pour des situations complexes ce mode de communication paraît également inapproprié :

« je crois que l'écrit serait limite. » (entretien 9) ;

« imaginons qu'un de ces patients sourds ait une pathologie grave, un cancer par exemple, bon, là je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça. » (entretien 2)

4.3.5.4.Le langage non-verbal

En premier lieu on constate que huit praticiens disent recourir aux gestes ou à l'expression mimogestuelle.

Pour l'enquêtée 2 ce recours est naturel et s'inscrit dans une pratique la confrontant au soin de populations étrangères :

« oh beaucoup, oh beaucoup ça n'a rien à voir avec les sourds. Ici j'ai beaucoup une population étrangère, qui ne parle pas le français et j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes quoi pour, et avec le jeune couple sourd, c'est vrai qu'on communique aussi, ça, ça veut dire fièvre (elle montre son front), tousser (elle mime la toux), beaucoup par des gestes qui n'ont rien à voir avec le langage des signes officiel. » (entretien 2).

Ce langage non-verbal a pour but de pallier au défaut de communication :

« et donc (…) on est obligé d'avoir un support, soit un support écrit, soit un support avec les gestes, soit heu, on utilise le langage non-verbal. » (entretien 5)

Les praticiens qui disent en faire l'usage le décrivent comme une adaptation spontanée et naturelle :

« heu, éventuellement faire fièvre, quelques gestes. (…) Oui oh puis il y a des trucs tout bêtes, mettre la main sur le front pour la fièvre ça va, il y a pas besoin de faire dix ans d'études pour… » (entretien 4) ;

« oui, si on essaye heu, mis à part quelques gestes, heu, on se comprend vite (du mime ?). Oui, tout à fait, ce n'est pas le langage des signes. Mais heu c'est un genre de langage des signes Ils comprennent très vite d'ailleurs. Pas besoin de le faire deux fois. J'ai pas d'exemple en tête comme ça mais si, pour se déplacer (il mime la marche). » (entretien 8) ;

« oui, j'essaie, j'essaie oui, je me suis aperçue en effet que quand je suis en consultation avec eux j'ai une gestuelle certainement plus riche que d'habitude, mais je ne connais pas le langage des signes, pas du tout. Mais j'essaie d'être heu, j'essaie d'être heu, enfin j'essaie d'aller vers des choses qui me paraissent un petit peu logiques, et du coup j'utilise aussi des gestes, sans savoir si ça correspond…des choses qu'on utilise tous naturellement. » (entretien 9).

Les enquêtés 3 et 7 constatent simplement qu'ils mobilisent *« un peu plus d'expression corporelle. » (entretien 7)*

Deux médecins soulignent les limites de ce mode de communication :

« j'ai fait avec les gestes hein. Il y a pas à dire dans la communication, c'est la communication orale qui prime. La gestuelle heu, il y a des choses qui sont pas facile à faire passer par gestes. » (entretien 1) ;

« par le mime ou par heu… Demander à quelqu'un de localiser un endroit où il a mal, c'est relativement facile… Demander à quelqu'un, heu, de, d'expliquer ou de heu, de donner des qualificatifs à sa douleur, heu c'est impossible par le mime, heu, à part ça pique, ça pince, c'est compliqué. (…) Expliquer à quelqu'un qu'il faut qu'il marche, ça va. Expliquer qu'il faut qu'il mange moins de glucides c'est déjà beaucoup plus compliqué. » (entretien 5)

Il s'agit bien, pour eux d'une communication d'appoint, ne pouvant se substituer au langage verbal.

À quatre reprises, l'évocation du langage non-verbal inspire une comparaison ou au moins une allusion à la langue des signes. Bien qu'il ne s'agisse pas du *« langage des signes*

officiel » (entretien 2), « c'est un genre de langage des signes. » (entretien 8) On reconnaît l'inscription commune dans le gestuel au mime et à la langue des signes mais on identifie aussi les différences d'efficiences en termes de communication.

Notons qu'un des médecins, l'enquêté 10, ne ressent pas le besoin de recourir à ce mode de communication avec les patients sourds, bien qu'il en use pour d'autres patients :
« il y a des gens c'est, faut un petit peu plus être en gestuel mais, non là non. » (entretien 10)

En outre le recours au dessin, à l'illustration, est signalé par trois enquêtés :
« je travaille beaucoup par le schéma. » (entretien 2) ;
« et puis j'ai des schémas anatomiques. » (entretien 3) ;
« ça m'est arrivé, de faire un ou deux schémas au moment de la grossesse, pour lui expliquer certaines choses, enfin, l'anat. Hein, c'était des schémas (raclement de gorge) anatomiques heu très simplifiés. » (entretien 9)
Il s'agit là encore d'une communication d'appoint. L'enquêtée 2 souligne bien qu'en cas de consultation complexe :
« je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça »

4.3.5.5.Les prescriptions

En règle générale *« l'ordonnance est la même » (entretien 2), « il n'y a aucune adaptation » (entretien 6), « c'est les mêmes que pour tout le monde. » (entretien 7), « l'ordonnance était elle parfaitement lisible et bien détaillée comme celles que je fais habituellement. » (entretien 1)*
Notons que cette question suscite quelques remarques quant à l'informatisation des cabinets :
« depuis l'informatisation au moins les prescriptions, elles sont très lisibles… » (entretien 1) ;
« j'utilise toujours mon logiciel. » (entretien 9) ;
« maintenant c'est informatisé donc je dirais, c'est lisible. » (entretien 10)
Ces remarques semblent faire écho à la réputation de scripteurs illisibles qu'ont les médecins. Il leur importe donc que le texte de l'ordonnance soit lisible sur la forme.

Les quelques médecins ayant noté des difficultés de maîtrise de la langue française chez les patients sourds ne font pas état d'aménagements particuliers dans la rédaction de leurs ordonnances :
« oh j'ai pas l'impression que ça nécessitait spécialement oh, enfin elles sont pas compliquées hein nos prescriptions hein. » (entretien 4)

L'enquêté 5 dit renseigner davantage ses ordonnances afin de préciser par écrit les conseils qu'il se contente habituellement de donner à l'oral :
« si c'est un traitement médicamenteux c'est très facile. Il suffit de tout écrire et d'écrire un peu plus sur une ordonnance informatique. On en écrit souvent un peu plus, de façon à ce que le message passe bien sur la manière de prendre les médicaments, sur, heu, on écrit les effet secondaires, plutôt que de les donner sur le plan verbal. On donne un anti-inflammatoire, j'ai plutôt tendance à l'écrire de façon à être sûr que le message passe… Par contre tout ce qui est conseil, qu'on apprend dans les questions. Conseils hygiéno-diététiques, tout ce qui est justement non médicamenteux, heu, là aussi vaut mieux l'écrire. » (entretien 5)

Dans le même esprit, l'enquêté 3 détaille davantage, non pas ses ordonnances, mais les courriers aux spécialistes :
« bon, heu, quelqu'un qu'a besoin d'une colo heu je fais un petit mot en disant " colopathie, heu, colo à envisager " point barre. Et puis après l'autre il va raconter sa,,son cortège de signes. Heu tandis qu'un sourd, heu, ça peut être plus long, ça peut être moins bien compris, heu… » (entretien 3)

Toutefois, si globalement les ordonnances restent standards, trois praticiens signalent qu'ils *« reprécisent des choses un peu plus, à côté, en dehors de l'ordonnance. » (entretien 2) :*
« l'ordonnance est la même, mais c'est vrai qu'à côté, il va peut-être y avoir un petit mot en plus pour, heu voilà, de recommandation pour être toujours sûre, voilà, la sécurité quoi ! » (entretien 2) ;
« bon quand il y a une prescription plus compliquée, bon par exemple quand il a eu, par exemple le monsieur, des examens plus compliqués, scanner tout ça il a fallu, bon bah j'ai expliqué plus quoi il faut bien, bon dans les détails, il faut être sûr que tout a été bien compris, que, vous remettez bien tous les documents. Dans ce cas là même je fais des résumés, je fais sur une ordonnance à part. Bah quand il avait ses examens je lui mettais bien

les rendez-vous, les trucs, enfin bon, on fait quelque chose de net et propre, qu'il n'y ait pas d'histoire quoi. » (entretien 4) ;
« je les écris à côté sur notre feuille d'échange, où je pointe les trucs en essayant d'expliquer. Mais j'ai pas des ordonnances plus lourdes ou, non, je pense pas. Ça se passe quand même oralement si on peut dire ou, c'est pas écrit sur l'ordonnance. » (entretien 9)
Cette démarche vise à optimiser la compréhension du patient, mais semble également rassurer le médecin :
« la sécurité quoi ! » (entretien 2)
L'emploi du français écrit sur un papier " à part " permet au praticien d'avoir *« la certitude de l'exactitude de ce qu'il dit » (entretien 5)*

Une autre adaptation des prescriptions passe par une forme de maternage citée par un enquêté :
« je prends tous les rendez-vous, je préviens, j'en profite pour dire, s'ils ont un truc, il est sourd. Il faut tout gérer, heu, bah il faut tout gérer, heu, une biologie, il faut gérer le rendez-vous de biologie heu, de façon à être sûr que tout est bien compris. Il faut leur mâcher un peu le travail. (…) Je materne plus, alors est-ce que c'est trop ou est-ce que c'est pas assez ? » (entretien 3)
Le médecin, dans ce cas semble également assumer un rôle de médiation auprès de ses confrères qui pourraient, de son point de vue, se trouver démunis lors de la rencontre avec le patient Sourd :
« oui, parce que… parce que si mon confrère spécialiste est pas habitué, heu faut qu'il pige bien, c'est pas la peine qu'il y ait une consultation où il donne l'impression qu'il y comprend rien. Qu'il me téléphone, que je sois là ou pas là, hein. (…) J'ai le correspondant, au téléphone, je lui dis : « je t'envoie un sourd, heu, il y a tac, tac, tac… » heu… » (entretien 3)

4.3.5.6.Les modalités de communication à distance

On dégage globalement trois tendances : le tiers entendant, le fax et internet.

Trois médecins bénéficient de l'appel téléphonique d'un tiers entendant pour la prise de rendez-vous :
« vis-à-vis de ces personnes-là de toute façon ça passait par une personne qu'était de la famille. (…) C'était quelqu'un de la famille qui lui entendait bien qui pouvait prendre le rendez-vous. » (entretien 1)
Ce même médecin signale qu'il a un fax mais qu'ils ne s'en sont pas servi :
« ce sont des voisins qui parlent et qui prennent le rendez-vous à leur place, » ou *« il vient. » (entretien 3).*
Pour lui le fax ou le courriel ne semblent pas appropriés :
« j'ai un fax qu'est merdique, et puis non, le problème c'est que, c'est assez compliqué, l'autre jour ils m'en ont parlé en me disant " est-ce qu'on pourrait prendre rendez-vous par mail ? " (…) Bon ça suppose que, s'il veut un rendez-vous urgent si je regarde pas mon mail, j'ai pas son message. (…) Heu, c'est plus aléatoire. » (entretien 3)

Ces détails reviennent difficilement à la mémoire de l'enquêté 8 :
« ils devaient passer certainement ici, prévenir, à l'avance…À moins que quelqu'un d'autre téléphonait ? Ah oui, ah non pas du tout, c'était le gamin qui téléphonait. » (entretien 8)

L'usage du fax remporte l'adhésion de la moitié de l'échantillon :
« donc ce jeune couple m'envoie un fax quand il veut un rendez-vous. (…) Ils habitent à côté hein, comme je travaille donc quelquefois si vous voulez, ils viennent directement puis je leur donne un rendez-vous, ou par fax, on a l'habitude par fax. » (entretien 2) ;
« on transmet par fax. Oui et puis ils sont habitués, je confirme immédiatement heu, ça roule tout seul. » (entretien 4) ;
« je communique par fax, pour les rendez-vous. Ils me proposent une plage horaire en me disant si c'est urgent ou pas urgent. Quand c'est urgent, je leur renvoie tout de suite heu, en général, j'arrive à les rajouter dans le planning sans souci puisque, heu, c'est difficile de faire un interrogatoire par fax. C'est difficile d'évaluer l'urgence, donc c'est eux qui décident de l'urgence, c'est pas moi ou la secrétaire, heu et si eux donc me disent que c'est urgent, je

leur donne un rendez-vous rapidement, heu et si c'est juste un rendez-vous, en général ils me mettent une plage horaire très, très large ; vendredi ou samedi ou lundi, on arrive toujours à trouver un créneau avec deux jours d'avance. » (entretien 5)
Le fax est ici utilisé comme moyen de transmettre des messages limités.

L'enquêté 10 l'exploite, quant à lui, à la manière du téléphone lui permettant d'établir un dialogue satisfaisant :
« c'est-à-dire qu'elle nous, quand elle veut poser une question précise elle nous faxe la question et puis on lui répond par fax. (…) Le fax c'est très pratique parce que, on peut avoir des choses très claires quand on veut détailler hein. » (entretien 10)

L'enquêtée 9 est la seule à employer les courriels pour l'organisation des rendez-vous et l'information des résultats d'examens complémentaires :
« ils nous, sollicitent par, par, heu, le web. Ou alors, là par exemple dans le cadre d'un suivi régulier, dans la mesure où on se voit au moins une fois par mois, on choisit ensemble le prochain rendez-vous (…) lorsqu'elle est en consultation. Ou alors la maman vient aussi, quand elle veut, pour son enfant, elle vient voir, elle sait que la secrétaire est là tous les matins et elle se déplace pour prendre les rendez-vous avec la secrétaire oui. (…) Je leur envoie par mail en fait. »
Ce mode de communication a été rejeté par l'enquêtée 7 car tout comme son confrère 3, elle n'en est pas coutumière :
« avant quand c'était avec J.-M., ils passaient par internet, et moi j'ai pas mis mon site internet parce que comme j'y allais pas souvent, heu, j'ai pas voulu le mettre. » (entretien 7)

Pour elle et l'enquêtée 6 le recours au téléphone est possible :
« elle téléphone ouais, par contre au téléphone, heu, elle entend quand même, hein. Par téléphone, et elle m'appelle au téléphone pour un renseignement ? Ça pose pas de souci. » (entretien 6) ;
« et souvent ils appellent, et j'arrive à les comprendre… Et ils comprennent au téléphone. » (entretien 7)

L'utilisation des SMS est signalée, entre autres possibilités, par cette même enquêtée :
« nous on a leur numéro de fax ou leur numéro de texto. » (entretien 7)

Les aménagements techniques facilitant la communication à distance avec les patients sourds sont le fait de la majorité des praticiens. Ils ne sont pas décrits en termes de contrainte par ceux qui bénéficient d'un équipement adéquat dont ils usent habituellement à d'autres fins.

4.3.5.7.Recours à un tiers

Nous n'aborderons ici que le recours au tiers non professionnel.
Un seul praticien remarque n'avoir jamais été mis en situation de consultation associant un tiers :
« c'est arrivé, pratiquement pas, pas pour servir d'interprète en tout cas. J'en ai pas eu besoin systématiquement pour servir d'interlocuteur. » (entretien 8)

L'enquêtée 2 ayant vu grandir son patient sourd se souvient qu'*« au départ c'était des enfants, ils étaient accompagnés de leurs parents. La communication passait par les parents. (…) Quand il y avait les parents comme interlocuteurs ça se passait bien. »*
Depuis qu'il est adulte, elle le rencontre sans intermédiaire. Le reste de son discours n'indique pas qu'elle déplore cette situation.

Pour les autres, on note que trois d'entre eux maintiennent une position ambivalente vis-à-vis du recours au tiers. Globalement cette situation facilite le déroulement de la consultation, mais constitue également un obstacle pour l'abord de problématiques intimes requérrant le dialogue en colloque singulier :
« pour les deux filles dont je parle, les deux jeunes filles, la maman, étant elle heu, bien entendante, elle faisait la transition entre les filles et moi. Mais c'était un dialogue à trois quoi, par la maman interposée. Pour la famille de sourds que j'ai suivis, la maman (sourde aussi) servait un peu d'interlocutrice aussi. (…) (Quelqu'un) qui vient et qui parle de choses qui sont assez intimes et qu'il n'a pas envie de divulguer, la présence d'un tiers peut être pénalisant maintenant si la personne vient avec une autre personne qu'elle a choisie, il y a une sorte de secret médical qui s'instaure avec cette personne-là. La notion de secret médical, elle, elle ne s'applique pas, loin de là qu'au médecin. » (entretien 1)

Ce médecin instaure ensuite une réflexion d'ordre déontologique sur le thème de la confidentialité, du secret médical et de la *« personne de confiance »*. La garantie du secret relève d'*« un accord tacite effectivement. Alors sur une question très épineuse, certainement (qu'il aurait) demandé au tiers (non) médical, (il aurait) simplement rappelé qu'il était nécessaire de tenir le secret. » (entretien 1)*

« Et puis quand vraiment on se comprend plus du tout heu, bon il y a souvent un enfant qui venait au début pour faire des fois l'interprète si il y avait besoin. Bon et puis quand elle vient pour ses petits enfants, bah souvent le petit enfant traduit à la maman ce que je leur dit. (…) et pis bon, si on rentre dans l'intime, heu je veux dire que avec sa fille heu je vais pas poser des questions si c'est sa fille qui traduit, bon tant qu'on reste dans de la médecine traditionnelle… Bon si c'est la fille qui vient je peux pas lui poser des questions intimes bon, je vais pas demander à sa fille si sa mère enfin, je sais pas trop quoi… (problème de confidentialité ?) Bah ouais quand même, il y a un minimum. Puis bon c'est des petits enfants alors on peut pas, bon si sa fille avait peut-être vingt ans vingt-cinq ans elle peut comprendre certaines choses mais là la fille doit avoir treize ans, le garçon dix ans, je peux pas me permettre de rentrer dans des choses confidentielles quoi… » (entretien 4)
Cette fois ce n'est pas tant le secret médical au sens déontologique du terme, mais la confidentialité nécessaire à l'abord de certains sujets qui constitue l'enjeu de cet échange triangulaire.

L'enquêté 5 insiste sur ce point :
« c'est gênant dans la relation. (…) On ne peut pas avoir, aller dans l'intimité, de la question, puisqu'il y a un intermédiaire, heu oui, c'est gênant. (…) Pour éviter d'avoir toujours un intermédiaire, ce jour, le jour où j'ai dû, où elle a voulu avoir une consultation sans l'intermédiaire de sa mère, la consultation a été très compliquée pour elle et pour moi, parce qu'elle s'est libérée de la dépendance de sa mère. (…) Quand la jeune fille commence à grandir et qu'on sent qu'il y a à la fois, heu, des, des troubles relationnels avec la mère ou avec le père, et que on ne peut pas avoir, aller dans l'intimité, de la question, puisque il y a un intermédiaire, heu oui c'est gênant. Sinon c'est bien pratique. Bah oui sinon c'est bien pratique parce que, déjà la mère connaît sa fille, elle sait pourquoi elle vient, elle lui a déjà posé quinze questions, heu, donc, c'est tout juste si ce n'est pas la mère qui arrive en disant : " on vient parce qu'elle a mal au ventre parce que ci, parce que ça… elle est tombée ou ", donc l'interrogatoire est presque fait, heu, mais c'est gênant dans la relation. » (entretien 5)

Il souligne ensuite les enjeux de la relation médecin malade :

« comme notre métier, c'est de rentrer, même dans les consultations les plus superficielles ou les plus simples, c'est de rentrer dans le, la confiance des gens, pour avoir les confidences le jour ou il y a quelque chose de grave. Parce que c'est ça le but des consultations qui ne servent pas à grand-chose. C'est au moins d'acquérir une relation avec les gens, d'obtenir leur confiance, de façon à être très performant le jour ou, il y a un gros pépin. »

Selon lui, l'intrusion du tiers est susceptible de nuire à l'établissement du lien de confiance.

Par ailleurs la participation d'un tiers est reçue comme un atout. Notons que le tiers n'est pas forcément entendant :

« l'accompagnant, bah souvent c'est celui qui parle. (gênant ?) Non au contraire. » (entretien 7) ;

« quand je m'adressais à lui, heu, après, elle (sa femme sourde) traduisait en signes.(problème de confidentialité ?) sauf s'ils divorcent mais à part ça, mais c'est un couple très, très uni donc je pourrais me débrouiller avec elle. » (entretien 6) ;

« la femme étant beaucoup plus communicante que lui, elle lui sert quelques fois d'interprète. (…) Et la mère était si vous voulez, enfin…L'interprète c'était la mère, qui, avec qui j'arrive à avoir un. Enfin j'arrive à avoir un dialogue assez clair. (…) (parlant d'une autre jeune femme) J'arrive beaucoup plus difficilement à avoir de contact direct avec elle. Pourtant elle est jeune et pas inhibée du tout mais heu. Je pense aussi qu'elle a pris l'habitude d'utiliser sa mère un peu comme interprète, qui est entendante hein, la mère. Mais elles ont une complicité entre elles, qui fait que très rapidement elle l'explique à sa mère qui, qui en même temps qu'elle me traduit, je veux dire sa fille, me traduit le texte. Et comme je la vois, j'ai jamais dû la voir seule. Donc j'ai toujours eu sa mère en fait comme… (…) Elles sont très complices…Alors après, si, si il y avait un sujet délicat, c'est vrai que ça pourrait poser problème mais jusqu'à maintenant la question ne s'est pas posée… » (entretien 10) ;

« je me souviens avoir connu une famille, les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas. Et du coup les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal. » (entretien 9)

« J'ai eu un gamin, sourd, un gamin de quatorze ans, un gamin de famille entendant, et, il avait eu une adolescence un peu mouvementée, et heu, c'est vrai qu'il venait avec un interprète…Parce que comme c'était une consultation complexe, heu, on était parti pour 4 heures de consultation hein, (…) sans l'interprète. Donc à un moment où faut être sûr que le gamin, puis le gamin qui veut pas forcément s'exprimer, donc heu, le fait qu'il soit avec un interprète qui était un de ses éducateurs en qui il avait confiance, le contact passait bien. (Pas de problème de confidentialité ?) Non, au contraire il avait toute confiance dans ce gars-là. » (entretien 3)

Il s'agit d'une situation complexe qui relève du suivi psychologique puisqu'*« il avait eu une adolescence mouvementée, avec alcoolisation, avec heu, la justice en suspension, enfin bon c'était, c'était pointu comme domaine. »*

Cet accompagnant est désigné par le médecin comme interprète bien qu'il soit éducateur. Il reste toutefois étranger à la famille ce qui peut expliquer qu'il soit assimilé aux professionnels de médiation.

4.3.6.Les patients sourds

Ces données sont globalement reprises dans le tableau VII

4.3.6.1.Problèmes ?

-Pas de problème

Pour quatre praticiens, les consultations ne sont globalement pas vécues comme problématiques :

« oui, mais à partir du moment ou la relation de confiance avec la personne sourde s'établit, les moyens de communication se mettent en place. (…) Ah non c'est pas un problème. (…) Bon il a fallu que je…que mon oreille se fasse à sa voix, à sa gestuelle, à son débit heu. (…) Non, et puis je les connais bien, ça fait 25 ans que je les connais donc heu, il n'y a pas de problème. (…) Pour moi ça pose pas de problème. » (entretien 3)

Il a toutefois évoqué la difficulté à soigner un patient sourd qui relevait d'un suivi psychosocial. Dans ce cas, la présence d'un tiers interface permet de dépasser la difficulté :

« donc à un moment où faut être sûr que le gamin, puis le gamin qui veut pas forcément s'exprimer, donc heu, le fait qu'il soit avec un interprète qui était un de ses éducateurs en qui il avait confiance, le contact passait bien. » (entretien 3)

Le problème ne réside pas dans la surdité du patient mais dans le motif de consultation. Cet enquêté a d'ailleurs noté en aparté que *« ce qui est difficile dans notre métier c'est les patients cons, le mec à qui on explique tout mais qui est infoutu de comprendre. Alors là, on peut rien faire ! Les sourds, ça va hein… » (entretien 3)*

Cette dernière remarque est formulée différemment par l'enquêté 8 qui insiste sur le fait que les patients sourds qu'il a eu l'occasion de suivre *« étaient des gens très intelligents. »* C'est sans doute une manière implicite de considérer que le niveau intellectuel du patient conditionne le bon déroulement de la consultation :
« heu, ce sont des gens qui étaient très adaptés, heu, qui vivaient leur handicap et qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre. (…) Mais souvent j'arrivais, avec elle donc avec la grand-mère donc à la comprendre uniquement sur sa façon de parler. (…) Elle arrivait très bien à s'exprimer. C'est vrai qu'on passait beaucoup de temps dans ces consultations mais on y est toujours parvenu. Parfaitement ! Ah j'ai toujours réussi à me débrouiller. (…) Je dois avouer que je n'ai pas eu de problème je dirais lié à leur surdité. Honnêtement je n'en ai pas eu, hein. (…) Comme ils arrivaient à s'exprimer facilement. (…) Non, non, je n'ai pas eu de problème particulier vraiment c'était facile et lui on était en bons termes. Des gens vraiment très évolués. » (entretien 8)
L'expression intelligible du patient semble également écarter tout problème.

Pour l'enquêté 5, la consultation ne pose pas vraiment de problème à compter que l'on ait dépassé certaines difficultés qu'il énumère point par point. Il pointe également la problématique du handicap invisible et la " débrouillardise " de certains Sourds est soulignée et présentée comme un atout pour mener la consultation :
« la toute première difficulté c'est (…) l'interrogatoire du patient (…) la partie la plus facile c'est évidemment l'examen clinique. Et la partie qui reste relativement aussi sans grande complication c'est l'explication du traitement. (…) C'est pas difficile à gérer. On n'est pas en grande difficulté. (…) C'est pas parmi les patients les plus difficiles. Si on me disait, sur les vingt-cinq patients de la journée, tu as le droit d'enlever les cinq, ou la moitié des patients, heu, les plus compliqués et tu ne gardes que les plus faciles, ou ceux avec lesquels tu…Je n'enlève pas les gens qui ont un déficit auditif. (…) Je préfère bien cibler la difficulté et elle est très facile à cibler, heu, plutôt que d'avoir des difficultés à cibler la difficulté de l'autre à me comprendre. (…) J'ai la certitude de l'exactitude de ce que je dis (…) il y a toujours la possibilité de se rattraper heu avec les sourds. Donc on a la certitude du message. On peut

avoir la certitude du message. (…) Le jour où j'ai dû, où elle a voulu avoir une consultation sans l'intermédiaire de sa mère, la consultation a été très compliquée pour elle et pour moi.(…) Et très vite, on se laisse aller, plus on les connaît plus on se laisse aller, heu, à l'habitude. Plus j'oublie leur singularité et moins je fais d'efforts.(…) Quelqu'un qui entend bien, heu ne va pas faire la même recherche. Il va attendre, être beaucoup plus passif, beaucoup plus attendre Ah, je pense qu'ils compensent oui. Ils compensent parce que quand…il y a des patients qui viennent avec de la documentation imprimée de google, ça arrive… Les jeunes se renseignent plus parce qu'ils sont habitués à pas avoir tout le message. Ils ont plus préparé la réunion de travail que, que les gens qui ne sont pas sourds. » (entretien 5)

Ces consultations ne posent pas de problème à l'enquêtée 6. La patiente qu'elle évoque plus volontiers *« parle sans problème, (…) elle entend »* Quant à son mari, elle note simplement que *« c'est plus fatigant »* mais en cas de difficulté « *elle viendrait avec lui, et elle me servirait d'intermédiaire quoi. (…) Elle lit beaucoup sur mes lèvres. (…) Non, non, non, ça ne me pose pas de problème. (…) Moi je suis habituée avec elle (…) il y a pas de problème. (…) elle parle bien quoi, donc je pense que c'est beaucoup plus facile, voilà. (…) Ça pose pas de souci. C'est une consultation ouais qui dure, qui demande plus d'attention ouais, quand même. (…) C'est pas un problème. » (entretien 6)*

L'habitude, l'expérience, contribuent à dépasser les difficultés. L'enquêté 10 le souligne particulièrement :

« maintenant c'est plus facile. (…) Puis maintenant, oui, instinctivement, oui, on attend qu'ils nous regardent en face et puis, on parle de manière un peu lente donc, heu, c'est quelque chose qui… (…) C'est un peu une habitude. (…) J'arrive à avoir un dialogue assez clair. (Parlant d'une jeune femme) J'arrive beaucoup plus difficilement à avoir de contact direct avec elle. (…) J'ai jamais dû la voir seule. Donc j'ai toujours eu sa mère en fait comme…(donc ça va) Alors après, si, si il y avait un sujet délicat, c'est vrai que ça pourrait poser problème mais jusqu'à maintenant la question ne s'est pas posée… (…) Oui, oui, ça se passe bien oui, oui, j'ai pas des… (…) On arrive à… On connaît notre manière de faire donc… (…) C'est pour des problèmes précis qu'il énonce de manière précise et puis heu, on arrive à solutionner oui. (…) On l'apprend vite hein. Faut se faire avoir une fois sinon, on a pas compris. » (entretien 10)

La question de la confidentialité est posée mais en l'absence d'expérience concrète elle est rapidement évacuée.

-Problème

À l'opposé, l'enquêtée 9 exprime un *« sentiment de frustration abominable. »* Notons que lors d'expériences antérieures cette frustration n'était pas ressentie :
« les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas. Et du coup les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal. (…) Mais alors lui il lisait très bien sur les lèvres, et il parlait encore, enfin il arrivait encore à parler et je comprenais donc là je n'avais pas du tout cette frustration que j'éprouve avec cette famille. »
Maintenant *« personne n'entend ni le père ni la mère ni le petit garçon. Et heu, je, là j'éprouve vraiment des difficultés quoi. (…) J'avais pas du tout réalisé l'ampleur du problème, je crois. (…) J'ai vraiment un sentiment de frustration abominable quand je travaille… (…) Je me sens extrêmement frustrée. (…) J'ai l'impression dans, dans la consultation de m'en tenir à, à la stricte, heu, heu, à la stricte heu pratique médicale heu, on peut pas, on n'a pas le temps et on peut pas sortir un petit peu du questionnaire de l'interrogatoire, de l'examen clinique et cætera. J'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on peut pas aller dans des discussions… (…) Oui, on essaie, on essaie, ils essaient de s'exprimer heu, mais je comprends pas très bien ce qu'ils disent. (…) (La consultation) est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail. (…) Le manque de clarté de leur diction qui, qui me pose problème. (…) Je ne suis pas satisfaite parce que je trouve que ça reste superficiel, j'ose pas dire de la médecine vétérinaire mais, pff, c'est pas satisfaisant quoi. Vraiment. » (entretien 9)*
L'impossibilité de partager une langue commune permettant d'établir une communication de qualité est source de frustration.

-Ambivalence

L'opinion des six autres médecins oscille entre deux pôles : Problème, pas de problème.
Leurs discours soulignent leur ambivalence. Cette dernière est sous-tendue par la diversité des situations auxquelles ils sont confrontés. L'expérience partagée avec un patient sourd n'est pas reproductible à un autre. Il n'existe pas une entité " patient sourd " mais diverses personnalités qui emploient divers modes de communication. Par ailleurs les motifs de

consultations peuvent s'avérer problématiques indépendamment du fait qu'ils impliquent un patient sourd.

« Ah c'était difficile. Ça rend un petit peu plus complexe l'interrogatoire notamment. Les explications qu'on fournit toujours en fin de consultation à la personne, c'était évidemment beaucoup plus réduit (…) Ils sont venus quelquefois tout seuls et là… là problème. (…) Là c'est beaucoup plus difficile, on ressent une barrière. Une barrière dans la communication. » (entretien 1)

En fin d'entretien, la perspective change à l'évocation des différentes approches pour optimiser le soin des Sourds :

« il faut bien voir que, si il y a une personne bien entendante dans la famille on a plus trop de problème de communication puisque ça se passe à trois. Et puis finalement on peut vraiment bien mener un interrogatoire du moment qu'il y a un interlocuteur exactement comme un interprète. » (entretien 1)

« Avec le temps on arrive un petit peu, (…) à communiquer par… oui j'arrive à communiquer donc. (…) C'est vrai que je fais un peu d'efforts. (…) Je pense ça passe bien, c'est des, je les , je le connais depuis longtemps et je pense que ça aide beaucoup. (…) Ça se passe très bien (limitations ?) Ah pas du tout, non, non, non, non, pas du tout, non, non, non. Toujours un petit peu peur quand il s'agit du bébé que le message soit bien passé. » (entretien 2)

Dans ce cas, on observe un revirement inverse ; en explorant les adaptations possibles, on relativise l'enthousiasme initial :

« (un interprète ?) je pense que c'est un petit peu ce qui manque quelquefois hein, pour voir. Bon quand ils viennent pour un rhume, c'est pas important mais pour des choses plus importantes voilà. Imaginons qu'un de ces patients sourds ait une pathologie grave, un cancer par exemple, bon, là je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça. C'est vrai que là dans des cas comme ça, ce serait intéressant oui d'avoir un interprète. (…) Pour la petite pathologie oui, bah on s'en sort mais… » (entretien 2)

La perspective d'une consultation complexe permet d'envisager les difficultés potentielles.

L'entretien suivant relève de manière moins appuyée cette possible défaillance. Il met en revanche l'accent sur la difficulté à soigner le patient quand il s'agit de pathologies fonctionnelles. Cette fois encore l'enquêté insiste sur le niveau intellectuel des patients qui conditionne le bon déroulement de la consultation. Le problème de la confidentialité est également abordé :

« heu il y a pas plus de difficultés. (…) Puis moi je vous dis j'arrive à les comprendre doucement quoi. (…) C'est une famille un peu cortiquée. (…) Avec ces jeunes qui, quand ils sont malades sont malades, donc ils ont des choses claires… ils ont une angine, ils ont une angine ! là par exemple là, bah sa maladie de Hodgkin peut-être qu'elle aurait, on aurait peut-être pu donner plus d'explications avec quelqu'un qui lui expliquait vraiment parfaitement mais je pense qu'il les a eues les explications mais… (…) Et pis bon, si on rentre dans l'intime, heu je veux dire que avec sa fille heu je vais pas poser des questions si c'est sa fille qui traduit, bon tant qu'on reste dans de la médecine traditionnelle… (…) (Parlant d'une autre patiente) C'était beaucoup plus compliqué parce qu'on était, c'était du fonctionnel quoi. (…) Oui mais je crois que ça devait aussi avoir à voir avec son quotient intellectuel et qui était pas très élevé alors que là les jeunes que j'ai là visiblement ils… (…) Là vraiment je commençais à nager quoi (le fonctionnel) Ah ça devient difficile. Mais j'avais essayé en me disant, c'est pas possible, il faut qu'on sorte parce que là, elle a besoin d'un soutien psychologique de choses comme ça et je me disais bah c'est, moi je peux pas quoi, bon on n'arrive pas à se comprendre, ça c'est clair puis bon, ça s'était mal fini. » (entretien 4)

L'enquêtée 7 situe clairement le problème au niveau du mode de communication employé par le patient :

« ma prise en charge est moins, moins bonne. (…) J'ai du mal à, à cerner le but de la consultation parfois. (…) C'est vrai qu'à chaque fois je ressens, surtout avec elle, je vois bien que la consultation, il y a quelque chose qui est pas passé, il y a une communication qui passe pas. (…) Je pense qu'elle doit ressentir ma frustration. (…) J'ai l'impression d'être passée complètement à côté. (…) j'ai la sensation d'échec que sur un, une patiente, les autres non, on y arrive.(…) Ceux qui oralisent où là il y a pas de difficultés. (Parlant d'une patiente qui oralise) Avec elle j'ai pas de problème. Par contre j'ai une patiente qui n'oralise pas du tout et qui comprend pas très, très bien et là oui je me sens frustrée. En fait c'est une patiente qui me pose problème. (…) Bah, on arrive à dialoguer hein, tout compte fait, on arrive toujours à dialoguer, sauf sur cette patiente là, où j'ai des difficultés. » (entretien 7)

4.3.6.2.Ça ressemble à…

Sept praticiens évoquent le dialogue avec un étranger non ou mauvais locuteur en langue française. Il semble que la rencontre avec le patient Sourd mobilise les mêmes stratégies adaptatives :

« comme au cours d'un voyage on peut se trouver avec une personne en train de discuter avec une personne étrangère, on invente des moyens de communication. (…) J'en ai quelquefois qui sont étrangers et qui parlent mal, il y a deux personnes qui sont arrivées, elles ne parlaient pas un mot de français. Bon donc il y a une personne qui est venue avec et qui a servi d'interprète. (…) Oui, Oui, on parle à une personne et c'est l'autre qui répondait. Ils discutaient entre eux, alors moi je comprenais rien du tout. » (entretien 1) ;

« ici j'ai beaucoup une population étrangère, qui ne parle pas le français et j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes.(…) Je rencontre le même problème en fin de compte, j'ai des gens qui arrivent, donc, parfois accompagnés mais parfois seuls, ils parlent très, très peu le français, moi je parle pas l'arabe, donc on communique et puis voilà, donc toujours la même façon, par les gestes et puis toujours un peu la même crainte que le message est bien passé. » (entretien 2) ;

« c'est comme quand on parle anglais avec, heu, aux Etats-Unis avec quelqu'un qui n'est, bon bah, pas américain de souche quoi, donc on se comprend assez bien du fait que lui-même a un anglais comme le mien qui est assez rudimentaire. » (entretien 4) ;

« de même qu'on peut se débrouiller dans une langue étrangère avec deux cents mots. Comme je vois un étranger, mon anglais doit comporter deux cents mots, si c'est quelqu'un qui… (…) Du langage courant, dans lequel, j'arrive à glisser quelques mots médicaux techniques, je peux me trouver face à quelqu'un qui ne maîtrise pas mieux l'anglais que moi. » (entretien 5) ;

« bah c'est comme quelqu'un qui parle pas français vous savez, c'est un peu pareil quoi. » (entretien 6) ;

« lorsque l'on reçoit des gens, heu, parfois des étrangers. » (entretien 9)

La mise en perspective avec d'autres handicaps, notamment sensoriels congénitaux ou acquis, revient également à plusieurs reprises :

« j'ai eu un patient qui voyait très, très mal. » (entretien 1) ;

« hein, je suis les aveugles aussi bon ben avec les aveugles, c'est pareil. Je pense à la limite pour les aveugles c'est vrai je fais peut-être moins attention au coup des médicaments, leur demander si y savent, bon, heu, ce que je leur donne mais c'est pareil souvent l'aveugle vient avec un tiers à qui on donne l'ordonnance. » (entretien 4) ;

« heu l'aveugle, qui nécessite une consultation très explicite, quand on fait des papiers et cætera et évidemment le sourd qui nécessite une communication un peu spécifique aussi, donc heu, voilà. (…) Quelqu'un qui a des troubles psychiques, quelqu'un qui a des troubles cognitifs, heu, est plus difficile à, à guider, que quelqu'un qui a des troubles de l'oralité. » (entretien 5) ;

« on a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne. Quand on prend, parce que même il y a des malentendants jeunes finalement. J'en ai vu ces jours-ci… On voit très bien à la première phrase, si ça passe à côté, en augmentant le son, on voit s'ils entendent ou pas. Enfin ça c'est des gens qui sont malentendants, ils sont pas sourds, sourds. (…) On s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre. (…) Des scléroses latérales amyotrophiques là, bon au moment où ils avaient plus de difficultés, ils arrivaient plus à phoner. » (entretien 10)

Une autre allusion aux personnes aveugles permet en revanche de marquer la différence d'approche :

« entre une personne aveugle et une personne sourde, c'est tout à fait différent. La communication s'établit avec l'aveugle sans problèmes. » (entretien 1)

L'enquêté 3 fait également le parallèle avec d'autres situations de handicap. Ce dernier est alors pris dans un sens très large, incluant des pathologies courantes (hypertension artérielle…). Cette comparaison met aussi l'accent sur ses éventuelles méconnaissances dans des domaines très spécialisés. Il s'agit donc aussi de situations le mettant en situation de handicap ou, tout au moins, le prenant au dépourvu :

« je le vois comme un handicap comme un autre. (…) Bon on a plus l'habitude avec ceux qui ont une presbyacousie. Mais la communication est beaucoup plus facile avec un sourd, qu'avec quelqu'un qui entend mal, hein parce que quelqu'un qui entend mal, il entend quand

même et puis de temps en temps, on va (il tourne la tête) gnagnagna… Heu donc on va se détourner un petit peu, le son va moins bien passer et j'ai plusieurs fois des heu " c'est pas vrai, on comprend rien ", parce que on comprend mal. On baisse son timbre de voix " attendez, j'ai pas entendu, ou j'ai entendu de travers ". Alors qu'avec un sourd y a pas de problème de compréhension de travers. (…) Je suis pas plus emmerdé avec un sourd, qu'avec une polyarthrite rhumatoïde ou une hypertension instable. (…) Oui, c'est un handicap, c'est un handicap et heu… (…) Pour reprendre une pathologie à la con, heu, les polyarthrites rhumatoïdes, les spondylarthrites ankylosantes, il y a deux cas par médecins. » (entretien 3)

4.3.6.3.Inscription dans la pratique

Ce paragraphe nous permet de relever les différentes allusions que font les médecins à leur pratique quotidienne. Il s'agit en quelque sorte de dégager la représentation qu'ils ont de leur travail, de leur rôle. Comment la consultation avec un patient Sourd s'inscrit dans cette représentation et que vient-elle révéler ?

-L'interrogatoire

On dégage le thème de l'interrogatoire, du recueil des données, qui constituent une étape importante dans la consultation :

« l'interrogatoire d'une personne qui vient pour une pathologie c'est quand même important. J'en tirais pas grand-chose de l'interrogatoire. (…) Ça rend un petit peu plus complexe l'interrogatoire notamment. » (entretien 1) ;

« c'était un petit peu, oui un petit peu difficile, un peu l'interrogatoire bien sûr hein. » (entretien 2) ;

« de temps en temps bon on fait répéter, ou on fait écrire quand ce sont des choses très, très spécifiques et qu'on a besoin d'une sémiologie fine. (…) Pour une sémiologie fine, oui, quand je me rends compte que je veux quelque chose de précis et que l'oralité est difficile parce que, parce que peut-être que le mot n'est pas connu. (…) *Oui, c'est des phrases simples pour valider ce que j'ai cru comprendre ou pour redire différemment ce qui n'a pas été compris. » (entretien 3) ;*

« au bout d'un certain nombre d'années d'exercice, l'interrogatoire du patient, en général, adulte hein. Il y a une étude qui a montré que, en gros ça durait quarante secondes, heu et que la fin de l'interrogatoire s'opère pendant l'examen clinique et, pendant l'examen clinique nous ne sommes jamais face aux gens. (…) Et, on ne peut pas interroger quelqu'un qui est

sourd sans être à la fois (interruption par sonnerie de téléphone). Et donc on est obligé d'avoir à la fois un interrogatoire en vis-à-vis. (…) Demander à quelqu'un, heu, de, d'expliquer ou de heu, de donner des qualificatifs à sa douleur, heu c'est impossible par le mime, heu, à part ça pique, ça pince, c'est compliqué. » (entretien 5) ;
« on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est parfois quand même, je trouve un peu…J'ai du mal à, à cerner le but de la consultation parfois. » (entretien 7) ;
« j'ai l'impression dans, dans la consultation de m'en tenir à, à la stricte, heu, heu, à la stricte heu pratique médicale heu, on peut pas, on n'a pas le temps et on peut pas sortir un petit peu du questionnaire de l'interrogatoire, de l'examen clinique et cætera. (…) La plupart des questions précises sérieuses, heu, enfin je veux dire, oui, quand j'ai besoin de renseignements absolument sûrs ça se fait par écrit. » (entretien 9) ;
« il voit un médecin qui est pas le sien, c'est pour des problèmes précis qu'il énonce de manière précise et puis heu, on arrive à solutionner oui. » (entretien 10)

-L'information

Le thème de l'information du patient est également développé. Il s'agit d'une préoccupation récurrente. Il importe de s'assurer de la transmission du message et la consultation avec le Sourd vient souligner cette exigence :
« les explications qu'on fournit toujours en fin de consultation à la personne, c'était évidemment beaucoup plus réduit. (…) J'ai l'habitude de m'expliquer, de toujours expliquer et d'être très bavard, ça… (…) J'aime bien expliquer aussi ne serait-ce que les prescriptions, détailler, savoir pourquoi je donne tel ou tel traitement, là c'était un peu réduit. » (entretien 1) ;
« et puis toujours un peu la même crainte que le message est bien passé, donc heu voilà. (…) Toujours un petit peu peur quand il s'agit du bébé que le message soit bien passé, hein, c'est normal hein, c'est pour ça que j'hésite pas, si c'est un peu, si vous voulez pour les parents adultes bon ça va, pour le bébé j'ai un petit peu plus de craintes que ils aient bien compris ce que je voulais dire. (…) J'aime mieux tout mettre par écrit, pour pas qu'il y ait de problèmes de compréhension. (…) Il faut, il faut lui expliquer quoi hein, on lui dit pas, il a une douleur, il veut savoir pourquoi et cætera. (…) Mais c'est vrai qu'à côté, il va peut-être y avoir un petit mot en plus pour, heu voilà, de recommandation pour être toujours sûre, voilà, la sécurité quoi ! » (entretien 2) ;

« il faut être beaucoup plus vigilant puisque il y a la surdité donc il faut être sûr d'être bien compris. Et ils ont une, une capacité, eux à saisir, heu, assez rapide. Donc à la limite je pense que je suis mieux compris d'eux, que je ne les comprends eux. (…) Alors qu'avec un sourd y a pas de problème de compréhension de travers. (…) Oui, c'est des phrases simples pour valider ce que j'ai cru comprendre ou pour redire différemment ce qui n'a pas été compris. (…) de façon à être sûr que tout est bien compris. (…) Donc il venait avec un interprète qui heu, lequel traduisait exactement ce que je venais de dire et heu, et permettait un peu de corriger, enfin d'exprimer un peu mieux les choses… » (entretien 3) ;

« et puis plutôt de se mettre à la portée enfin bon, ça a tout de suite été heu, essayer de se faire comprendre. (…) En plus le monsieur que je suis a une maladie épouvantable, il a fallu vraiment lui expliquer, passer énormément de temps parce que bon il a eu un Hodgkin. (…) On lui a bien expliqué, bon grâce à l'internet, lui en plus comme il est, c'est une famille un peu cortiquée donc il a pu découvrir aussi tout ça. On a toujours éclairci les choses. (…) elle en tout cas elle comprend sans doute un peu mieux quand je, bah m'habitue à parler lentement (il parle lentement en articulant), parler bien face à eux heu, éventuellement faire quelques gestes et puis quand vraiment on se comprend plus du tout heu, bon il y a souvent un enfant qui venait au début pour faire des fois l'interprète si il y avait besoin. (…) Bon quand il y a une prescription plus compliquée bon par exemple quand il a eu, par exemple le monsieur, des examens plus compliqués, scanner tout ça il a fallu, bon bah j'ai expliqué plus quoi hein.(…) C'est pas possible, il faut qu'on sorte parce que là, elle a besoin d'un soutien psychologique de choses comme ça et je me disais bah c'est, moi je peux pas quoi, bon on n'arrive pas à se comprendre. (…) Vous avez besoin du coup d'expliquer tout bah ça prend plus de temps parce que il faut bien, bon dans les détails, il faut être sûr que tout a été bien compris, que, vous remettez bien tous les documents. Dans ce cas là même je fais des résumés, je fais sur une ordonnance à part. Bah quand il avait ses examens je lui mettais bien les rendez-vous, les trucs, enfin bon, on fait quelque chose de net et propre, qu'il n'y ait pas d'histoire quoi. (…) Ah bah oui, oui, oui, un support pour être sûr que tout aille bien et qu'il a bien compris et que il y a pas de souci quoi. (…) Si il y avait quelqu'un je sais pas moi de confiance ou de confidence qui puisse heu enfin expliquer parce que c'est vrai que là par exemple là, bah sa maladie de Hodgkin peut-être qu'elle aurait, on aurait peut-être pu donner plus d'explications avec quelqu'un qui lui expliquait vraiment parfaitement mais je pense qu'il les a eues les explications mais… » (entretien 4) ;

« qui nécessite une consultation très explicite. (…) On en écrit souvent un peu plus, de façon à ce que le message passe bien. (…) Plus, heu, sur la manière de prendre les médicaments,

sur, heu, on écrit les effet secondaires, plutôt que de les donner sur le plan verbal. On donne un anti-inflammatoire, j'ai plutôt tendance à l'écrire de façon à être sûr que le message passe… (…) Expliquer à quelqu'un qu'il faut qu'il mange moins de glucides c'est déjà beaucoup plus compliqué. Donc on est obligé d'utiliser d'autres supports. (…) Déjà dans notre métier, on est obligé de vulgariser des mots, mais on est de temps en temps obligé de définir des mots techniques pour pouvoir les réutiliser après, heu tout ça ce sont des étapes qui sont plus longues. Mais il vaut mieux donner un écrit avec le mot technique quitte à ce que le patient cherche ou trouve, heu, les jeunes sont très internautes… (…) Maintenant, donc, la définition d'un mot technique ils vont l'avoir. Quelqu'un qui entend bien, heu ne va pas faire la même recherche. Il va attendre, être beaucoup plus passif, beaucoup plus attendre, heu, qu'on lui donne la définition des mots et qu'on lui explique les choses heu, il va d'ailleurs en oublier la plupart. Parce que il est dans une situation, un peu tendue, c'est un peu spécifique une consultation. Donc il va entendre comme quand on écoute sans prendre de notes, il va entendre globalement une partie du message mais pas tout le message. (…) Les jeunes se renseignent plus parce qu'ils sont habitués à pas avoir tout le message. (…) Vous savez une consultation ça peut être une réunion de travail. Ils ont plus préparé la réunion de travail que, que les gens qui ne sont pas sourds. (…) On, on, en consultation souvent les gens disent un mot à la place d'un autre, ils ont le droit de ne pas connaître parfaitement le vocabulaire français et donc c'est à nous à détecter l'erreur dans la verbalisation heu d'un symptôme, ou d'un signe ou d'une souffrance. (…) À chaque consultation, notre devoir pour pouvoir bien faire passer le message qui est le nôtre. (…) Dans un cas j'ai la certitude de l'exactitude de ce que je dis. (…) Il n'y a que, l'inexactitude de la réception du message et quand il y a un message retour, si j'ai un doute sur l'exactitude du message, je le fais formaliser par l'écrit. (…) Alors qu'il y a toujours la possibilité de se rattraper heu avec les sourds. Donc on a la certitude du message. On peut avoir la certitude du message. » (entretien 5) ;

« quand je parle et qu'elle est allongée, c'est sûr qu'elle ne m'entend pas. Donc je fais vraiment très attention à ça, et puis voilà, c'est ça. (…) Alors quand on se comprenait pas, parce que j'essayais de retraduire ce que j'avais l'impression de comprendre, et quand c'était pas ça, il m'écrivait sur un papier. (…) Je fais quand même attention à la manière dont je, dont je parle, je parle plus lentement, j'articule plus » (entretien 6) ;

« je suis frustrée parce qu'avec les autres femmes je, je, j'évoque heu, l'accouchement, la naissance, la préparation, l'allaitement enfin, plein de choses qui occupent beaucoup l'esprit des femmes enceintes et dont on parle toujours à la consultation et là j'en parle pas parce que

j'ai pas le temps, parce qu'il faut tout écrire… (…) (La consultation) est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail, qu'avec des gens qui entendent normalement. (…) Je trouve que ça reste superficiel. (…) Ça pourrait être pour heu, pour heu un résultat, heu, expliquer un diagnostic un petit peu compliqué, ou expliquer une démarche thérapeutique un petit peu complexe, expliquer que moi je ne peux pas expliquer un truc par exemple. Parce que quand tout va bien, c'est pas compliqué, mais il y a des fois où on n'a pas de diagnostic, où on a besoin de faire des examens complémentaires et cætera, de tâtonner, et là ça justifie, enfin à mon sens en tout cas, des explications que je m'applique à donner aux autres et, eux, là je crois que je serais embêtée quoi… (…) Alors oui, je suis bavarde oui, et j'essaie toujours d'expliquer les choses aux gens parce que je suis persuadée que quand on met des mots sur leurs maux, M A U X, et bien, ça leur permet de mieux appréhender les choses donc, quand je donne une ordonnance, je l'explique toujours, quand je pense à un diagnostic je le justifie toujours, si je peux, enfin bon… On parle beaucoup dans ma consultation… (…) Je les écris à côté sur notre feuille d'échange, où je pointe les trucs en essayant d'expliquer. » (entretien 9) ;

« pour affiner il y a ces problèmes ou elle m'écrit les choses, ou elle me le faxe… (…) Oui et au besoin quand il y a une ambiguïté c'est l'écrit. (…) Non forcément que c'est pas pareil, je veux dire on peut pas les recevoir entre deux portes, on peut pas, on peut pas. Il y a une certaine manière de faire pour être sûr qu'il y a eu une compréhension de ce qui a été énoncé. Mais comme je dirais, en médecine générale, on est obligé de s'assurer pour des tas d'autres raisons que il y a eu une bonne compréhension de ce qu'on a énoncé bon, c'est pas un handicap heu… (…) Oui, oui, l'important, c'est d'avoir la qualité du retour, savoir si les gens… On arrive à avoir une certitude du retour, de comment les choses ont été perçues oui. » (entretien 10)

-Le secret professionnel

Les enquêtés expriment leur opinion relative au secret professionnel, la confidentialité et l'établissement d'une relation de confiance :

« mais c'était un dialogue à trois quoi, par la maman interposée. (…) C'est pour ça que les grands venaient tout seuls, qui vient et qui parle de choses qui sont assez intimes et qu'il n'a pas envie de divulguer, la présence d'un tiers peut être pénalisant maintenant si la personne vient avec une autre personne qu'elle a choisi, il y a une sorte de secret médical qui s'instaure avec cette personne là. La notion de secret médical, elle, elle ne s'applique pas,

loin de là qu'au médecin. (…) Elle s'applique normalement à tous les personnels soignants et elle s'applique de fait à toute personne qui est dans une enceinte médicale ou paramédicale et qui partage heu à un moment donné le secret médical bah du fait de difficultés de communication par exemple et puis au quotidien ce sont les secrétaires médicales. Les secrétaires médicales n'ont pas une formation médicale en tant que telle, elle ont une formation de secrétaire. Quand j'ai une femme de ménage ici il était évident qu'il est hors de question qu'elle divulgue quoi que ce soit et ça ne lui serait pas venu à l'idée. Bien sûr on en parle lors de l'embauche. (…) C'est un accord tacite effectivement, alors sur une question très épineuse, certainement que j'aurais demandé au tiers médical, j'aurais simplement rappelé qu'il était nécessaire de tenir le secret. (…) Mais il aurait fallu, j'aurais presque demandé à ce moment-là un accord à la personne malentendante genre est-ce que tu souhaites ou est-ce que vous souhaitez qu'il y ait une tierce personne. » (Entretien 1)
Pour cet enquêté, l'entretien est aussi l'occasion de discuter de la complexité à mettre en pratique un des principes fondateurs de la déontologie médicale.

« à partir du moment où la relation de confiance avec la personne sourde s'établit, les moyens de communication se mettent en place. (…) Le fait qu'il soit avec un interprète qui était un de ses éducateurs en qui il avait confiance, le contact passait bien, il était protégé, donc… (…) (Problème de confidentialité ?) Non, au contraire il avait toute confiance dans ce gars-là. » (entretien 3) ;
« si on rentre dans l'intime, heu je veux dire que avec sa fille heu je vais pas poser des questions si c'est sa fille qui traduit, bon tant qu'on reste dans de la médecine traditionnelle… (…) Bon si c'est la fille qui vient je peux pas lui poser des questions intimes bon, je vais pas demander à sa fille si sa mère enfin, je sais pas trop quoi… (…) Bah ouais quand même, il y a un minimum. Puis bon c'est des petits enfants alors on peut pas, bon si sa fille avait peut-être vingt ans vingt-cinq ans elle peut comprendre certaines choses mais là la fille doit avoir treize ans, le garçon dix ans, je peux pas me permettre de rentrer dans des choses confidentielles quoi… (…) On a vraiment l'impression du coup d'être, d'être utile, je veux dire que là, du coup, ils, enfin bon, on a vraiment une bonne relation quoi. (…) Je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi. » (entretien 4) ;
« elle est tout le temps accompagnée de sa maman sauf une fois, heu, sa maman est sortie, parce qu'elle voulait me parler de chose qui étaient du domaine des jeunes filles de quinze ans et, la maman préférait sortir. (…) Pour éviter d'avoir toujours un intermédiaire. (…)

Quand c'est une enfant qui a sept, huit ans, c'est pas gênant, les parents interviennent toujours, heu…quand la jeune fille commence à grandir et qu'on sent qu'il y a à la fois, heu, des, des troubles relationnels avec la mère ou avec le père, et que on ne peut pas avoir, aller dans l'intimité, de la question, puisque il y a un intermédiaire, heu oui c'est gênant. (…) Comme notre métier, c'est de rentrer, même dans les consultations les plus superficielles ou les plus simples, c'est de rentrer dans le, la confiance des gens, pour avoir les confidences le jour ou il y a quelque chose de grave. Parce que c'est ça le but des consultations qui ne servent pas à grand-chose. C'est au moins d'acquérir une relation avec les gens, d'obtenir leur confiance, de façon à être très performant le jour où, il y a un gros pépin. (…) L'expérience que j'ai avec cette mère me montre qu'il faut, heu, pour obtenir la confidence, on est obligé d'être dans un colloque intime. (…) Quand on est médecin et qu'on a un, ou qu'on est l'étudiant et qu'on est à côté d'un médecin senior, on biaise la consultation, donc, partant de l'idée que, heu, pour obtenir la sincérité, heu, de l'émotion, heu, il faut absolument pas, avoir une oreille étrangère. (…) Si c'est quelqu'un de connu et qui travaille par ailleurs dans d'autres circonstances et qui crée des liens affectifs, amicaux, professionnels et qui peut amener un regard, enfin, qui juge. (…) Par un lien affectif, heu, on peut plus obtenir la sincérité de la rencontre. (…) Oui, oui, comme tous les interrogatoires de tous les enfants quand ils sont avec leurs parents. Un enfant de treize ans qui vient avec ses parents, on l'interroge, on va avoir des réponses très différentes. Si il vient avec sa grand-mère, on va avoir des réponses encore différentes, si il vient avec un copain, on n'en parle même plus, heu et si on met un étudiant je pense, à coté de soi, on va aussi avoir des réponses différentes et je pense que si on met un interprète par langage des signes, on va avoir aussi des réponses différentes. » (entretien 5)

L'enquêtée 9 émet les mêmes réserves quant à la participation d'un tiers professionnel :
« c'est quand même la présence d'un tiers dans la consultation, c'est peut-être un peu, parfois gênant, heu… En même temps ça peut se faire à un moment où, heu, pas au moment de l'examen clinique, mais heu… Oui pourquoi pas ? Pff, pourquoi pas, pourquoi pas ? » (entretien 9) ;

Pour d'autre le recours à une personne de confiance, tacitement désignée par le patient, permet d'évacuer la problématique du secret et de la confidentialité :
« hum oui, oui, sauf si ils divorcent mais à part ça, mais c'est un couple très, très uni donc je pourrais me débrouiller avec elle. » (entretien 6). Elle ferait l'interprète pour lui.
« Non, je vous dis, elles sont très complices…Alors après, si, si il y avait un sujet délicat, c'est vrai que ça pourrait poser problème mais jusqu'à maintenant la question ne s'est pas posée… (parlant du recours à l'interprète professionnel) Ça crée un intermédiaire qui n'est pas automatiquement reçu par la personne. » (entretien 10)

-Richesse de la rencontre

Cette consultation est présentée par certains comme une occasion de rompre la monotonie relative du travail et comme un enrichissement :
« c'est différent d'avec les autres personnes donc bon , c'est bien aussi. (…) Oui, oui, pour moi c'est enrichissant aussi, cet essai de communication. (…) Puis je sais pas c'est intéressant de pouvoir essayer de communiquer avec eux. » (entretien 2) ;
« j'étais tout énervé de voir comment ils allaient réagir tout ça. (…) Oh oui bah je trouve ça sympa. (…) Oh oui moi j'adore ça. (…) Moi les patients…aveugles, tout ça heu ça me pose aucun problème au contraire hein. (…) Oui parce que si vous voulez, ça change, on a vraiment l'impression du coup d'être, d'être utile, je veux dire que là, du coup, ils, enfin bon, on a vraiment une bonne relation quoi. (…) Je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi. (…) C'est plus, plus délicat, hein, on fait plus attention heu. » (entretien 4) ;
« j'ai trouvé ces consultations assez intéressantes parce qu'on se remet un peu plus en cause. (…) Notre démarche doit être plus performante. » (Entretien 5)

-L'adaptation

L'adaptation est un paramètre qui semble guider la pratique médicale généraliste. La consultation avec le patient sourd s'inscrit bien dans cette démarche quotidienne qui mobilise des ressources de " débrouillardise " :
« ici j'ai beaucoup une population étrangère, qui ne parle pas le français et j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes. (…) C'est vrai que je fais un peu d'efforts, c'est pas venu spontanément. (…) Et en fait j'ai appris quand ils sont là, voyez moi j'ai tendance un peu à toujours être comme ça hein (elle fouille sur son bureau, tourne la tête de chaque coté), je

bouge beaucoup, j'ai appris à les regarder en face et essayer d'articuler un peu mieux. (…) Je rencontre le même problème en fin de compte, j'ai des gens qui arrivent, donc, parfois accompagnés mais parfois seuls, ils parlent très, très peu le français, moi je parle pas l'arabe, donc on communique et puis voilà, donc toujours la même façon, par les gestes. » (entretien 2) ;

« bon il a fallu que je…que mon oreille se fasse à sa voix, à sa gestuelle, à son débit heu, que je m'adapte. (…) Bon mais c'est-à-dire que bon, on s'adapte à chaque patient et heu il y a des gens qui sont autonomes, il y a des gens qui le sont moins et il y a des gens qui pigent vite et d'autres moins bon je veux dire, on s'adapte quoi ! (…) C'est à chacun de, c'est à chacun de se former en fonction de ce qu'il va rencontrer. (…) Bon il y a la connaissance théorique, qui va servir, et puis après, ouais, bah mon bilan d'hypertension, heu, quand le mec il est dans un lit d'hôpital, heu, je l'ai fait, quand le mec il arrive et qu'on lui dit : " oh dites donc, ça fait quand même trois consult. que vous avez de l'hypertension, faudrait peut-être penser à traiter ! ", il vous dit : " oh ça va je suis pas malade ! ". Si on lui colle, ça d'examens complémentaires, taillo !! (…) Le toucher rectal chez tous les mecs à partir de 50 ans, hein, faut le négocier. En plus, ça fait partie de notre pratique, faut le négocier. » (entretien 3) ;

« bon, on se débrouille hein. (…) Et puis plutôt de se mettre à la portée. » (entretien 4) ;

« qui nécessite un temps un peu plus long dans la consultation, heu l'aveugle, qui nécessite une consultation très explicite, quand on fait des papiers et cætera et évidemment le sourd qui nécessite une communication un peu spécifique aussi. (…) Déjà dans notre métier, on est obligé de vulgariser des mots, mais on est de temps en temps obligé de définir des mots techniques pour pouvoir les réutiliser après, heu tout ça ce sont des étapes qui sont plus longues. (…) À partir du moment où on est sensibilisé au fait que quelqu'un a une difficulté, une spécificité, une heu…Il faut absolument contrebalancer heu, ce, on va dire handicap. C'est un mot que je n'aime pas… Faut contre balancer son handicap, par le fait que le reste doit être absolument heu, plus performant. (…) En consultation souvent les gens disent un mot à la place d'un autre, ils ont le droit de ne pas connaître parfaitement le vocabulaire français et donc c'est à nous à détecter l'erreur dans la verbalisation heu d'un symptôme, ou d'un signe ou d'une souffrance. (…) Heu, tous les gens qu'on rencontre, heu, ont des atypies, heu, certains sont des atypies très visibles, d'autres sensorielles, d'autres cognitives, d'autres liées à l'âge, heu…Ça n'est qu'une atypie parmi heu pff, et…à chaque consultation, notre devoir pour pouvoir bien faire passer le message qui est le nôtre, heu, est de nous adapter, c'est nous les professionnels, à l'atypie. Il y a des gens pour lesquels on est obligé d'écrire des ordonnances en prenant un gros feutre noir et en écrivant très gros, il y a des gens pour

lesquels on a envie de ne mettre que deux médicaments parce qu'on se dit que si il y en a cinq ils vont pas être pris, quelle que soit leur capacité cognitive, ils ont une sensibilité émotionnelle anti-médicaments. Donc on est obligé d'écrêter les médicaments, d'autres on est obligé de très, de préciser de façon intense qu'il faut effectivement bien en prendre deux et pas que un par jour parce que les gens pensent que deux ce sera pas dangereux, non, n'en prendre qu'un ça sera pas dangereux. » (entretien 5) ;

« bah, je me suis adaptée, voilà. (…) Non, surtout qu'on s'adapte à chaque personne. Il y a des personnes qui prennent plus de temps, d'autres qui sont plus demandeuses et cætera donc ça c'est pas… (…) Bon, je m'adapte hein, je prendrais le temps qu'il faut. (…) Non, non, en tant que médecin généraliste, non, non, je m'adapte quoi, bah c'est comme quelqu'un qui parle pas français vous savez, c'est un peu pareil quoi. (…) C'est un peu pareil hein, on s'adapte un petit peu à, à sa façon de faire les choses. (…) Bah c'est des problèmes de médecine générale donc heu, c'est pas un problème heu. » (entretien 6) ;

« quand on a pas le choix, je me débrouille. (…) J'arrive toujours à y arriver. (…) On se débrouille. (…) Je me débrouille. (…) On y arrive. (…) Bah on y arrive hein, on y arrive, avec les patients, on y arrive. » (entretien 7) ;

« il y a un ralentissement dans la communication, mais on y est toujours parvenu. (…) Ah j'ai toujours réussi à me débrouiller. » (entretien 8) ;

« quand même, je me dis, plus j'ai de temps, plus on peut quand même heu, faire les choses bien. » (entretien 9) ;

« on a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne. (…) Après c'est vraiment une adaptation à la médecine générale, c'est une adaptation à son auditoire hein. Donc heu, c'est, il y a des gens c'est, faut un petit peu plus être en gestuel mais, non là non. (…) Après, c'est vraiment l'adaptation, comment on s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre ou, heu, l'avant dernière personne que j'ai vue avait fait un accident vasculaire cérébral et a des troubles de l'équilibre bon bah, l'examen d'une personne qui a des troubles de l'équilibre bon, bah, faut pas se positionner comme pour les autres hein, faut quand même s'adapter, faut être plus près pour pas qu'elle tombe hein. (…) On arrive à, heu débrouiller hein. Moi j'ai eu des patients qui ont eu des scléroses latérales amyotrophiques là, bon au moment où ils avaient plus de difficultés, ils arrivaient plus à phoner et tout, on communiquait par l'écrit hein. » (entretien 10)

-La formation

Pour terminer, nous reprendrons le thème de la formation initiale et continue des médecins généralistes soumis à des situations très disparates :

« enfin au cas par cas car ça reflète malgré tout qu'une très faible part de notre, de notre activité et heu il faut qu'on aille un peu se former un peu pour tout alors. » (entretien 1) ;

« écoutez, moi ma formation universitaire, bon vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon ça s'est peut-être amélioré maintenant, on n'est pas du tout aidé du tout hein, à aborder ce type de patient. Alors là personnellement, formation sur le tas hein, parce que là j'ai pas du tout, oh non, on ne nous a jamais hein… » (entretien 2) ;

« c'est à chacun de, c'est à chacun de se former en fonction de ce qu'il va rencontrer. (…) C'est-à-dire que bon, pour reprendre une pathologie à la con, heu, les polyarthrites rhumatoïdes, les spondylarthrites ankylosantes, il y a deux cas par médecin. (…) Bon, il y a des mecs ils vont s'en taper 5 ou 6, bon, alors si ils ont la chance ou la malchance de les chopper jeunes, ils vont pas être mauvais en polyarthrite rhumatoïde, parce que ils vont suivre les évolutions, ils vont, avec les correspondants, ils vont avoir les évolutions, les choses à surveiller dans le temps, bon donc ça veut dire que c'est un sujet qu'ils vont connaître, ils vont être au courant des dernières thérapeutiques. (…) Vous avez une polyarthrite rhumatoïde, bon vous avez 35 ans, qui meure quand vous en avez 37, hein, parce qu'elle est âgée, et vous passez dix ans sans voir une PR prrrrrrr, et bien les traitements… Ouais, on voit passer ça dans le quotidien… les gros titres heu, ouais ça c'est nouveau dans la PR, ouais c'est intéressant, tiens, roule ma poule, heu, je suis pas concerné… (…) Mais je crois que le handicap, à moi, à mon sens, personnellement hein, il est difficile de faire une formation sur le handicap, sans être confronté au handicap. (…) Parce que la connaissance théorique heu, c'est que dalle face à, face au vécu et…à la réalité. (…) Donc, ouais, j'ai vu dans les bouquins comment on fait avec les aveugles et puis je m'aperçois que l'aveugle il me dit " t'es gentil, mais c'est pas comme ça que heu ", bon… (…) Voilà, c'est un peu comme la conduite automobile. Bon il y a la connaissance théorique, qui va servir, et puis après, ouais. » (entretien 3) ;

« dans les formations qu'on a en médecine générale, heu, j'en fais assez souvent, heu, des formations là… Qui dépendent des grandes associations de formation médicale continue. Heu, pour tout ce qui concerne la pédiatrie, on nous fait intervenir des ORL et cætera pour dépister les troubles de l'audition. Mais heu, ça reste du dépistage quand même assez

grossier et moi je trouve qu'au niveau de notre formation… (…) Enfin moi en tout cas j'ai l'impression de, de ne pas être bien formée pour ça quoi. (…) Je l'ai pas appris à la fac hein. Les études médicales hein bof, bof pour former les généralistes. (…) Et encore je fais partie des rares de ma génération à avoir fait un stage chez des généralistes hein, heureusement parce que je sais pas comment ils ont fait les autres mais ça a dû leur faire tout drôle pour leurs premiers remplacements… » (entretien 9)

4.3.6.4.Ressources évoquées

Quatre praticiens évoquent l'institut de la Persagotière. Cet établissement spécialisé dans la prise en charge pédagogique des jeunes Sourds est donc connu comme référence en matière de surdité dans la région. Un médecin généraliste, locuteur en langue des signes, exerçant à temps partiel dans cet établissement est également la remplaçante de deux des enquêtés. Elle est d'ailleurs citée comme ressource potentielle par l'enquêtée 9 renseignée par une orthophoniste de la Persagotière.

« J'aurais pu demander l'aide de P. F., elle travaille à la Persagotière et elle connaît la langue des signes, parce qu'elle m'aurait certainement aidé. Ou j'aurais demandé à faire une formation très courte sur les moyens de communiquer. (…) Une formation très rapide mais très concrète sur les principaux moyens de communiquer, les principaux signes à utiliser, heu et ce qu'il faut connaître pour que la personne puisse s'exprimer correctement. (…) Je connais par le biais de P.F. et j'avais en plus une patiente qui était infirmière à la Persagotière. Bien sûr que si j'avais eu besoin je me serais adressé à cet établissement. » (entretien 1) ;

« j'avais essayé de voir si je pouvais trouver un psychiatre qui connaissait la langue des signes ou enfin je sais pas. Quelqu'un enfin je sais pas, je vais peut-être voir avec la Persagotière enfin je sais pas. (…) Oui j'ai pensé à ça parce qu'en fait mon frère aîné avait un ami qui était, enfin qu'avait dû faire des cours de psycho ou je sais pas trop quoi à la Persagotière. Donc j'en ai entendu parler quand j'étais jeune donc heu… (…) Bah oui, je m'étais dit je vais essayer de voir si je peux essayer de trouver quelqu'un qui connaît ou qui peut me guider ou… (…) de pouvoir avoir un espèce de référent interprète quoi je dirais que, ou une espèce de chose de savoir si il y a des gens qui sont un peu spécialisés dans ce monde heu, des malentendants, psychologues heu, enfin des choses qui puissent éventuellement nous guider pour des explications plus particulières. » (entretien 4) ;

« ma remplaçante P.F. signe et ceux qui signent sont plus vus par elle, parce que, heu, elle a l'habitude et puis elle signe. (…) Elle signe avec P.F. (…) Ça me permet de botter en touche, hein. (…) Elle va de préférence voir P.F (…) et je pense qu'elle va voir P.F. justement pour ne pas, pour ne pas…Bah être moins en situation d'échec. » (entretien 7) ;
« je connais l'orthophoniste qui s'en occupe, et que je lui avais parlé justement de cette frustration que j'avais dans le suivi de cette famille. Elle m'a fait parvenir les coordonnées d'une collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes et qui pourrait me servir justement dans des situations un peu particulières d'interpr… Enfin d'intermédiaire entre… (…) Mais que je n'ai pas encore sollicité, cette collègue parce que pour l'instant, je me suis débrouillée comme ça. (…) (L'orthophoniste) Elle m'a pas proposé, heu éventuellement oui, c'est vrai que si un jour elle était là et que j'avais une difficulté, elle heu, elle apprend le langage des signes donc elle pourrait peut-être… » (entretien 9)

L'enquêtée 2 mentionne un ami qui lui a prodigué des conseils pour optimiser la communication avec ses patients Sourds :
« c'est une personne si vous voulez que je connais, en dehors de mon métier et, je sais pas, qui a des sourds dans son entourage et qui m'avais, je sais pas, on avait dû aborder ce problème comme ça, ça n'avait rien à voir avec ma profession, et on avait abordé ce problème. » Elle évoque également le recours à un interprète tout en convenant qu' *« en réalité ça parait peu faisable mais…(…) L'idéal ce serait d'avoir de temps en temps un interprète qui vienne avec eux » (entretien 2)*

Deux enquêtés évoquent un nouvel acteur dans la consultation : internet. Cet outil pourrait permettre d'optimiser la transmission du message en constituant un support exploitable pendant ou en dehors de la consultation :
« grâce à l'internet, lui en plus comme il est, c'est une famille un peu cortiquée donc il a pu découvrir aussi tout ça. » (entretien 4) ;
« mais il vaut mieux donner un écrit avec le mot technique quitte à ce que le patient cherche ou trouve, heu, les jeunes sont très internautes… (…) Les jeunes se renseignent plus parce qu'ils sont habitués à pas avoir tout le message. » (entretien 5)

Seul l'enquêté 3 fait allusion aux O.R.L. :
« si j'avais besoin, si j'avais, ah oui, je m'adresserais à mes correspondants ORL. (…) Des correspondants ORL qui eux, me parachuteraient directement vers le heu…. Mec précis dont j'aurais besoin, si je voulais… »

4.3.7.Connaissances acquises sur les sourds au décours de leur soin

Ces données sont globalement reprises dans le tableau VIII

4.3.7.1.La dimension de handicap

Ce thème du handicap appelle des réflexions variées relatives ou non à la surdité.
À l'examen des entretiens, la surdité est bien identifiée comme appartenant au champ du handicap.

L'exercice de la médecine générale implique la rencontre avec des patients handicapés. Cette notion de handicap reste vague. Dans l'approche des enquêtés, la personne humaine semble prévaloir au handicap qu'elle porte qui n'est qu'un attribut parmi d'autres :
« dans mon approche médicale je le vois comme un handicap comme un autre. (…) Pour moi c'est un handicap comme un autre, c'est-à-dire que je suis pas plus emmerdé avec un sourd, qu'avec une polyarthrite rhumatoïde ou une hypertension instable. (…) Oui, c'est un handicap, c'est un handicap et heu…pour moi ça pose pas de problème. » (entretien 3) ;
« heu l'aveugle, qui nécessite une consultation très explicite, quand on fait des papiers et cætera. (…) Non, non, heu c'est, c'est parce que le handicap a un côté dossier COTOREP machin. C'est pas du tout ça. (…) Heu, tous les gens qu'on rencontre, heu, ont des atypies, heu, certains sont des atypies très visibles, d'autres sensorielles, d'autres cognitives, d'autres liées à l'âge, heu…Ça n'est qu'une atypie parmi heu pff, et…à chaque consultation, notre devoir pour pouvoir bien faire passer le message qui est le nôtre, heu, est de nous adapter, c'est nous les professionnels, à l'atypie. Il y a des gens pour lesquels on est obligé d'écrire des ordonnances en prenant un gros feutre noir et en écrivant très gros. (…) En gros quelqu'un qui a des troubles psychiques, quelqu'un qui a des troubles cognitifs, heu, est plus difficile à, à guider, que quelqu'un qui a des troubles de l'oralité. » (entretien 5) ;
« les consultations difficiles c'est pas forcément le handicap heu quel qu'il soit d'ailleurs. » (entretien 8) ;

« bah écoutez c'est des êtres humains comme tout le monde hein, j'ai pas, j'ai pas d'appréhension par rapport à, par rapport à, à cet handicap. » (entretien 6) ;
« c'est des patients comme les autres quoi. » (entretien 7) ;
« il y en a justement qui, qui mettent en avant leur handicap pour demander plus de droits et ils sont pas forcément…(mais ces patients-là) en aucune façon. » (entretien 8) ;
« on s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre, heu, l'avant dernière personne que j'ai vue avait fait un accident vasculaire cérébral et a des troubles de l'équilibre bon bah, l'examen d'une personne qui a des troubles de l'équilibre bon, bah, faut pas se positionner comme pour les autres hein, faut quand même s'adapter, faut être plus près pour pas qu'elle tombe hein. (…) Moi j'ai eu des patients qui ont eu des scléroses latérales amyotrophiques là, bon au moment où ils avaient plus de difficultés, ils arrivaient plus à phoner et tout, on communiquait par l'écrit hein. » (entretien 10) ;
« je suis les aveugles aussi bon ben avec les aveugles, c'est pareil. Je pense à la limite pour les aveugles c'est vrai je fais peut-être moins attention au coup des médicaments, leur demander si y savent, bon, heu, ce que je leur donne mais c'est pareil souvent l'aveugle vient avec un tiers à qui on donne l'ordonnance, donc heu bon ça va hein. (…) Je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi parce que, bon, ils ont pas besoin de répéter quinze fois qu'ils sont aveugles, je veux dire que, ils savent, vous savez, ils ont pas besoin de répéter vingt fois qu'ils sont sourds-muets. (…) Avec un patient aveugle, je vais faire attention quand il rentre, qu'il se tape pas heu, l'accompagner heu, alors qu'autrement un citoyen normal bah je le laisse faire. » (entretien 4)
Le patient Sourd est un patient handicapé parmi d'autres, mais surtout un patient parmi d'autres.

Le médecin exprime la dimension de handicap partagé présente dans la rencontre avec un Sourd :
« je ressentais moi-même ce défaut de communication avec la personne. (…) Je reprenais un peu pour moi son handicap quoi. (…) Ils ressentaient aussi, non pas cette ségrégation mais le fait que leur handicap pénalisait aussi un peu les autres. » (entretien 1) ;
« leur handicap, (…) je ressens un petit peu, les gens sont mal à l'aise un petit peu vis-à-vis d'eux, nous, nous, on est un petit peu mal à l'aise vis-à-vis des sourds. » (entretien 2) ;
«à la limite, heu le sourd congénital, est plus à l'aise dans la conversation avec le médecin, que le médecin avec le sourd. (…) La fille de la famille a une maîtrise de mathématiques et elle enseigne dans un, dans un collège de sourds. (…) Mais heu, elle ne peut exercer ses

talents qu'avec des gens qui ne vont pas être gênés par son handicap. (…) On peut difficilement imaginer un prof de math sourd, qui enseigne à des entendants. » (entretien 3)

Les patients qui oralisent de façon compréhensibles ne suscitent pas les mêmes réflexions. Le praticien ne se sent pas dépossédé de sa propre communication et ne ressent alors pas de frustration. Le handicap partagé n'est pas noté :
« c'est pas une surdité vraiment heu, elle est appareillée bien sûr. Elle a été prise en charge très tôt donc elle parle sans problème. » (entretien 6) ;
« sauf, ceux qui oralisent où là il y a pas de difficultés. » (entretien 7) ;
« des gens qui étaient très adaptés, heu, qui vivaient leur handicap et qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre. » (entretien 8) ;
« mais alors lui il lisait très bien sur les lèvres, et il parlait encore, enfin il arrivait encore à parler et je comprenais donc là je n'avais pas du tout cette frustration que j'éprouve avec cette famille. (…) Le fait que je ne comprends pas bien ce qu'ils disent, heu, c'est pas la voix c'est le manque d'articulation des mots peut-être, le manque de clarté de leur diction qui, qui me pose problème. » (entretien 9)

L'invisibilité de la surdité est soulignée par deux enquêtés :
« et très vite, on se laisse aller, plus je les connais plus j'oublie leur singularité. Plus j'oublie leur singularité et moins je fais d'efforts, heureusement que ils me rappellent de temps en temps qu'ils n'entendent pas très bien. » (entretien 5)
On note donc que l'invisibilité peut desservir la qualité de l'échange.

« Si, si on vous dit pas, ou si vous le savez pas je vous mets au défi comme ça de savoir que comme ça juste dans la rue que ils sont sourds. » (entretien 4)

4.3.7.2.LSF

La langue des signes française n'est bien connue d'aucun médecin. " Langage des signes " est le terme le plus utilisé pour la désigner :
« je ne connais pas le langage des signes. Oui je sais que ça existe, je sais que c'est leur moyen de communiquer comme ça. Mais je ne le connais pas du tout. » (entretien1) ;
« je parle pas du tout bien sûr le langage des signes, j'ignore totalement. (…) Beaucoup par des gestes qui n'ont rien à voir avec le langage des signes officiel. » (entretien 2) ;

« elle se retourne toujours vers sa mère qui lui traduit en langage des gestes. (…) Mon patient qui a cinquante-cinq ans, qui est un homme, l'utilise parce que de temps en temps, quand il essaye de m'expliquer quelque chose, je vois bien que ses mains bougent, et j'en fais pas grand-chose, sauf quand le signe est évident. (…) Les deux frères ne l'utilisent pas du tout. (…)Ça serait passionnant d'apprendre le langage des signes, passionnant, je ne sais pas si on peut avoir un langage des signes restreint. » (entretien 5) ;

« je me souviens une fois je les avais vus tous les deux. (…) Et elle utilise le langage des signes avec lui. (…) Quand je m'adressais à lui, heu, après, elle traduisait en signes. » (entretien 6) ;

« ils n'avaient pas le langage des signes, hein (les patients âgés). Ni l'un ni l'autre je ne crois pas enfin pas lui en tous les cas puisque avec moi il l'a jamais utilisé et puis elle, je ne sais pas puisqu'elle l'a jamais utilisé non plus. (…) (connaissances sur la langue des signes ?) Pas grand-chose enfin j'exagère, bon je vois de temps en temps il y a des émissions télévisées qui nous permettent de, dans certaines émissions avec la traduction. Mais j'en sais pas plus hein. (…) Mis à part quelques gestes, heu, on se comprend vite. (…) Ce n'est pas le langage des signes. (…) Mais heu c'est un genre de langage des signes. » (entretien 8) ;

« les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes. (…) Je ne connais pas le langage des signes, pas du tout. (…) Si je savais parler le langage des signes ce serait bien quoi. (…) Collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes. (…) Elle apprend le langage des signes. (…) Peut-être apprendre quelques rudiments de langage des signes heu. » (entretien 9) ;

« (ils parlent en langue des signes) Oui, oui, oui. (connaissances acquises ?) Dans le langage des signes sûrement pas ! aucun…Du tout, du tout, du tout, du tout. » (entretien 10)

L'usage de la langue des signes permettrait ici de dépasser les difficultés et est envisagé comme possible solution en cas de problème.

L'enquêté 4 signale toutefois :

« ils m'ont appris quelques rudiments, les chiffres, les machins, donc… » mais cette initiation reste insuffisante en cas de difficulté. *« Même un moment j'avais essayé de voir si je pouvais trouver un psychiatre qui connaissait la langue des signes ou enfin je sais pas. » (entretien 4)*

L'enquêtée 7 parle bien de langue des signes et emploie le néologisme *« signer »*. Elle tient ces connaissances de sa remplaçante qui est locutrice en langue des signes :

« je ne connais pas la langue des signes. (…) J'en ai très, très peu qui font la langue des signes. (…) Ma remplaçante P.F. signe et ceux qui signent sont plus vus par elle, parce que, heu, elle a l'habitude et puis elle signe. (…) Sur cette patiente là je crois qu'il faudrait que je sache signer un peu. (…) Bah si on savait tous signer ce serait pratique. (…) Ce serait pratique, mais il faudrait que les sourds sachent signer aussi, c'est pas le cas forcément. » (entretien 7)

La langue des signes est ici aussi envisagée comme le moyen de communication permettant de normaliser l'échange quand son recours est possible.

4.3.7.3.Identité sociolinguistique

Cette identité sociolinguistique caractéristique de la communauté Sourde est très vaguement envisagée. Nous verrons plus loin que la personne Sourde est davantage identifiée à une entité isolée soumise aux aléas de l'intégration.

Cette notion de communauté est parfois évoquée mais moins comme un phénomène épanouissant et créatif que comme une solution palliative au défaut de socialisation habituelle. Qu'elle s'articule autour d'une langue et d'une pensée visuelle n'est pas envisagé :

« ils étaient un petit peu cloisonnés dans leur, dans leur univers avec à chaque fois qu'il y avait besoin d'information, c'était au sein d'une structure pour malentendants. » (entretien 1) ;

« dans une école, il y avait des classes de sourds, ils auraient jamais été se mélanger un petit peu hein… (…) Heu, les autres les isolent un petit peu, voilà. » (entretien 2) ;

*« hé bien bizarrement, ils se retrouvent entre eux. (…) Ils se retrouvent entre eux parce que c'est quand même surprenant que deux sourds soient en couple. (…) Enfin je veux dire c'est quand même pas banal, sur la population, il n'y en a quand même pas cinquante… Alors sauf sur *** où tu as une famille de sourds effectivement. Heu, le papa a dû avoir dix-sept enfants, il doit y en avoir la moitié qui ont une surdité qui est, qui est familiale. Mais à part cette famille-là, je veux dire c'est quand même extraordinaire que sur une commune tu retrouves des couples de sourds. » (entretien 7)* ;

« en fin de compte on a affaire à deux sourds qui se sont mariés ; les grands-parents. Et de même, tout au moins ceux qui l'étaient, parce que il y en avaient qui ne l'étaient pas, ils se sont mariés entre sourds aussi. Et je pense enfin je ne sais pas, mais elle, elle s'est remariée

avec quelqu'un qui l'était il me semble. Donc en fait c'est sur leur lieu de travail ou alors, est-ce que c'est dans des associations, je ne sais pas…Donc en fait ils voient du monde. » (entretien 8) ;
« alors est-ce qu'ils ont tendance à se rassembler, heu ? Il y a certainement un biais de recrutement par les écoles spécialisées (référence aux instituts pour aveugles) (…) On voyait bien ça, mais heu, ils avaient été scolarisés ensemble pendant des années et des années donc heu… Et quelque part je pense que ça les sécurisait. (…) Il se formait des petits couples et tout.» (entretien 10)
Ces trois praticiens ont bien relevé le phénomène d'endogamie. Notons à ce propos que 9 des enquêtés soignent des couples de Sourds.

« Je pense que les gens doivent se connaître, c'est un milieu associatif sans doute où les gens se connaissent… j'imagine. » (entretien 4)
Ces enquêtés imaginent une forme de regroupement possible des Sourds sans identifier une réelle communauté.

Pour trois médecins, aucune allusion à un tel phénomène n'est formulée.

Un seul praticien identifie bien une forme de communauté Sourde :
« mais les sourds heu, sont très solidaires entre eux. Bon ils se marient entre eux, ils sortent entre eux, ils vivent entre eux, heu, c'est un peu une confrérie. C'est l'image que je vois. C'est l'impression qu'ils me donnent. (…) Il y a un lien social très important entre les sourds. Il y a, la fille de la famille a une maîtrise de mathématiques et elle enseigne dans un, dans un collège de sourds. (…) Elle ne peut exercer ses talents qu'avec des gens qui ne vont pas être gênés par son handicap, bon, donc fatalement, chacun met au service de la communauté dans laquelle, dont il est issu, il y retourne. (…) Les enfants sourds congénitaux sont scolarisés dans les instituts spécialisés et puis ils évoluent ensemble. Enfin c'est le sentiment que j'ai. (…) Sur la plage, on voit des groupes de sourds, bah ils sont entre eux. » (entretien 3)

4.3.7.4.La vie quotidienne du Sourd

Les enjeux de la surdité mis en avant par les médecins sont pointés en termes d'insertion à la société et d'autonomie :

« l'exemple des filles heu, des deux jeunes filles qui étaient sourdes, elles ont ressenti et l'ont fait dire par la maman, leurs difficultés par contre de s'intégrer sur le plan du travail, surtout ça leur gros problème. Le fait qu'elles étaient sourdes, muettes, c'était vraiment pour elles le handicap de l'insertion professionnelle hein. C'est tout le problème du handicap en général, qu'il soit auditif, visuel ou autre. (…) La nécessité d'aménager l'entreprise, des postes, des formations spécifiques. (…) Je pense hein, mais c'est pas une affirmation formelle, mais je pense qu'ils avaient aussi du mal, non seulement sur le plan professionnel à s'intégrer mais également sur le plan culturel et des loisirs parce que évidemment, le cinéma, toutes les activités artistiques où ils sont spectateurs, ça ils peuvent pas. (…) Bon, ils entreprenaient des choses, mais ils étaient un petit peu cloisonnés dans leur, dans leur univers avec à chaque fois qu'il y avait besoin d'information, c'était au sein d'une structure pour malentendants, je ne pense pas qu'ils fassent du sport avec les autres. Enfin là je parle des deux jeunes filles parce que les autres se sont intégrés, ils ont fait par exemple du basket. (…) Ils étaient pas mal intégrés au niveau sportif. (…) Mais bon le reste, pour vraiment les activités quotidiennes heu ceux du (…) ils ont pas réussi à faire beaucoup. » (entretien 1) ;

« moi je me souviens de mes enfants qui étaient dans une école, il y avait des classes de sourds, ils auraient jamais été se mélanger un petit peu hein… (…) Heu, les autres les isolent un petit peu, voilà. (…) Ils sont autonomes. (…) Ecoutez, moi c'est vrai que ces jeunes que je connais, au niveau de leur handicap, ils, ils vivent comme tout le monde. (…) Ce jeune couple je les vois vivre tout à fait normalement (…) Eux se sentent très, très bien, tout à fait. Bon puis ce jeune couple, bon ils ont une vie, bon, ils sont très autonomes, ils ont leur permis de conduire, ils s'occupent magnifiquement bien de leur bébé, donc il y a pas… » (entretien 2) ;

« donc il y a un succès, enfin il y a une réussite sociale qui n'est pas moindre que chez les gens normaux, entre guillemets. » (entretien 3) ;

« oh bah je crois qu'aujourd'hui, bon ben je vois ceux que je connais, ils travaillent, ça leur pose aucun problème, j'ai l'impression que son handicap est complètement assimilé dans la société enfin, bon. (…) Ils sont bien insérés, ils se déplacent à vélo heu… (…) On a l'impression qu'ils sont vraiment bien insérés hein, et que il y a pas, ils sont pas uniquement, un peu des chiens et des loups qui sortent de chez eux, qui viennent chez le docteur et se

terrent… (…) Elle est rayonnante heu, habillée vraiment tout à la mode heu. » (entretien 4) ;
« devant le panel de ces cinq personnes, il y a cinq, heu, situations très différentes. (…) Il y a cette jeune fille qui me paraît beaucoup plus dépendante heu, de sa mère, qui n'est absolument pas libre, heu, et qui n'est absolument pas autonome. Quant aux deux personnes plus âgées, elles ont organisé leur vie, heu, en limitant leurs contacts sociaux, heu avec des gens de confiance et en restreignant un peu leur environnement. Elles sont vraiment dans un monde à part. (…) Pas dans la vie sociale, dans la vie… (…) Hum, mal, heu, je, comme tout groupe de malades, c'est à la fois très épanouissant et en même temps très limité. (…) Et… et, je pense surtout à l'homme, parce que la dame âgée je la connais moins, heu, lui a une vie, a une vie finalement heu, assez, assez restreinte… sur le plan émotionnel assez restreinte, au sens très large du émotionnel, associatif heu, amical, amoureux tout ça, très, très étroit. (…) (Les autres) Ah oui, ils sont intégrés à la vie lambda. » (entretien 5) ;
« je pense que ils, socialement, enfin les enfants vont à l'école, heu, ouais non il y a pas de problème. (…) Ils sont dans une maison, ils ont acheté une, ils ont fait construire je crois. (…) Heu, c'est tout à fait normal quoi c'est un couple tout à fait normal. (…) Ils sont bien dans leur peau hein, vraiment, bien intégrés heu, bien intégrés au sein de l'école, heu, avec les enfants heu. (…) Non, non, je pense qu'ils ont une très bonne intégration. (…) Elle vit comme une autre maman quoi ouais c'est vraiment ce sentiment-là. (…) Elle s'en occupe très bien heu, elle les éduque très bien heu, j'ai rarement ouais, elle fait face à tout quoi donc, après lui je peux pas vous dire parce que je le vois pas suffisamment. Bon il travaille hein, je sais pas trop ce qu'il… » (entretien 6) ;
« je les sens intégrés sauf ce couple là. Moi je les sens un peu immatures, un peu, avec un problème d'insertion dans la vie professionnelle : " si j'ai pas envie de travailler par exemple, bah, j'y vais pas ". Avec, ouais c'est un manque de maturité, un manque de, de socialisation sur ce couple-là. Après le reste des sourds, j'ai pas cette sensation. (…) Donc tu vois j'ai un peu de tout dans ma population, j'ai un peu des sourds heu, bien intégrés socialement, sans problème particulier et d'autres ou, heu, bah, t'as envie de les secouer, mais tu sais pas si effectivement ils perçoivent la société comme nous on peut la percevoir. (…) Oui, entre ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent et ce que la société est… (…) *Quand tu es sourd de naissance, c'est quand même plus facile à accepter, quand tu es intégré dans la société » (entretien 7) ;*
« heu, ce sont des gens qui étaient très adaptés, heu, qui vivaient leur handicap et qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre. (…) Et en fait c'est vrai qu'elle s'adaptait très, très bien, d'ailleurs je crois qu'ils travaillaient heu bah d'ailleurs il travaille

toujours lui aussi. (…),C'était des gens évolués. (…) Ce que je sais c'est qu'ils étaient très adaptés. Tant dans la vie de tous les jours, dans leur vie professionnelle et de famille. Manifestement ça leur posait pas de problèmes. Ils avaient leur permis de conduire, ils arrivaient à avoir une vie tout à fait normale. (…) Il y en a justement qui, qui mettent en avant leur handicap pour demander plus de droits et ils sont pas forcément…je serais moins à l'aise. » (entretien 8) ;

« enfin je me dis c'est vraiment dans, dans le quotidien, heu certainement un très fort handicap. Alors eux ils se débrouillent comme ils peuvent. (…) Je crois, je pense que c'est peut-être aussi dû à cette espèce de coupure du monde heu, une coupure d'avec le monde que leur handicap leur confère que ça peut s'expliquer. Parce que… Alors, eux, ils bossent tous les deux hein, ce sont des gens qui travaillent. Donc ils sont, ils vivent comme tout le monde hein, ce qui est bien. (…) J'ai l'impression quand même que c'est pas simple à vivre hein, heu… Même si eux, bon ils bossent, ils ont leur maison, ils ont un enfant, bon, voilà. » (entretien 9) ;

« qui s'excluent un peu du monde social parce que, bah parce que elles communiquent plus vraiment avec les gens et qu'en plus en groupe, c'est toujours pareil, quand les gens commencent à très mal entendre, ça marche très bien en dialogue singulier mais alors en groupe, ils perdent pied hein. (…) Enfin je pense que ces gens-là ont du mal à s'intégrer dans des groupes, parce qu'ils ont du mal à participer à une vie de groupe. (…) Oui, parce qu'on est quand même dans une société de consommation, enfin de communication oui, de consommation ça c'est sûr. (Rires) De communication par l'audio hein donc… » (entretien 10)

Les Sourds laissent une impression globale de personnes autonomes qui déploient des capacités adaptatives. Malgré tout ils inspirent l'idée d'un isolement à certains enquêtés :

« ils ressentent certainement cette difficulté de communication avec le monde extérieur. (…) Dès que les autres s'adressaient à eux, ça stoppait tout.. (…) Il y a un isolement certainement plus important. » (entretien 1) ;

« heu, les autres les isolent un petit peu, voilà. » (entretien 2) ;

« il y a un certain isolement, par rapport au voisinage. » (entretien 3) ;

« elles sont vraiment dans un monde à part. (…) Pas dans la vie sociale, dans la vie… (…) Lui a une vie, a une vie finalement heu, assez, assez restreinte… sur le plan émotionnel assez restreinte, au sens très large du émotionnel, associatif heu, amical, amoureux tout ça, très, très étroit. » (entretien 5) ;

« je crois quand même que ça doit donner un sacré isolement, ça c'est sûr. Je le réalise hein, je, je, je me disais souvent si j'avais à choisir entre être sourde ou être aveugle, je choisirais d'être sourde mais je me rends compte quand même que la surdité, oh, mais c'est vraiment… Je vois les difficultés qu'ils ont mais c'est tout bête mais, prendre un rendez-vous ? Enfin il y a des choses que nous on a complètement oubliées hein, on prend le téléphone (elle joint le geste à la parole) et là ils peuvent pas prendre le téléphone. Heu, ils arrivent dans un lotissement, heu, ils passent leur tondeuse le dimanche, tous les voisins leur tombent dessus parce que ça fait un boucan d'enfer, heu, ils n'ont pas percuté que la tondeuse, heu ça allait déranger les voisins. Enfin je me dis c'est vraiment dans, dans le quotidien, heu certainement un très fort handicap. Alors eux ils se débrouillent comme ils peuvent. Je trouve qu'ils sont très, très tendus ces gens-là, je trouve qu'ils sont très, c'est sans doute pas représentatif de l'ensemble des personnes malentendantes, mais eux je les trouve très stressés, très nerveux. C'est peut-être aussi dû à cette espèce de coupure du monde heu, une coupure d'avec le monde que leur handicap leur confère que ça peut s'expliquer. » (entretien 9) ;
« ah ils sont quand même un petit peu isolés hein. Oui, oui (au sein de la société) » (entretien 10)

Nous ne reviendrons pas sur le recours à la lecture labiale ou à l'écrit que nous avons déjà abordé mais signalons certaines stratégies adaptatives découvertes par les médecins. Les visites à domicile dont on apprend que la fréquence a notablement diminué permettent en effet de découvrir l'environnement de ces patients Sourds :
« à l'époque on faisait encore des visites, on en fait plus mais avant on en faisait. J'ai dû découvrir le coup de la lumière qui s'allume quand on sonne enfin, des petites choses. Et puis je m'étais dit tiens bah c'est vrai, c'est pas con. Ha, ha, ha. (…) Oui, oui, oui, le coup du minitel spécial pour envoyer les trucs. » (entretien 4) ;
« déjà dans leur maison par exemple il y avait pas de sonnette, il y avait une sonnette mais il y avait une lampe en plus. » (entretien 8) ;
« parce qu'à l'époque on allait beaucoup en visite chez eux. Et je dis ça parce que chez eux, ils avaient, je me souviens très bien, des répondeurs heu, enfin, des rappels optiques. C'est-à-dire qu'ils avaient des trucs qui clignotaient dans les pièces quand on sonnait. » (entretien 10)

Le vécu supposé de la surdité divise l'échantillon. Pour la majorité des enquêtés, la surdité de leurs patients n'est pas vécue sur un mode dépressif. Qu'il s'agisse d'une affection congénitale participe de ce fait :

« par contre moi je ne les ai jamais senti malheureux de ça, heu il y a… C'était pas des gens qui me paraissaient particulièrement anxieux ou dépressifs. (…) je n'ai jamais ressenti que ces gens-là étaient très anxieux et très gênés. Ils s'en arrangeaient quand même, moi je trouve très bien, alors que c'est une chose que j'aurais du mal moi à vivre. Quand c'est pas de naissance… » (entretien 1) ;

« eux se sentent très, très bien, tout à fait. » (entretien 2) ;

« oh… Alors la je ne sais pas… (ils souffrent de ne pas entendre ?) (silence) j'ai pas l'impression, je sais pas, j'ai pas l'impression. Ils le montrent pas en tout cas, j'ai pas l'impression. (…) J'ai pas l'impression mais faut leur demander à eux hein.» (entretien 4) ;

« (souffre de ne pas entendre ?) Pff… j'ai pas l'impression non… » (entretien 6) ;

« (souffrance de ne pas entendre ?) Je ne sais pas. J'ai pas l'impression hein, ils viennent pas en pleurant parce qu'ils sont sourds, heu parce que d'abord en général c'est congénital donc ils ont toujours vécu, toujours vécu sans entendre. (…) Parce que la maman qui a appris que son fils était sourd, elle l'a bien appris, je veux dire, elle l'a très bien accepté. » (entretien 7)

La naissance d'un enfant sourd n'est pas vécue comme un drame par la mère. En revanche elle était appréhendée par le médecin :

« Je tournais autour il me semblait bien qu'il entendait pas et puis elle a dû faire les test prévus à la mater et il est bien sourd. (…) Oui je savais pas trop comment faire et puis il a eu les tests mais elle, elle était plus inquiète pour ses doigts surnuméraires mais la surdité bof. » (entretien 7)

L'enquêté 4 avait également pressenti cette insouciance à la naissance d'un des enfants du couple de Sourds :

« moi, à la limite c'est quand il y a eu le petit, j'étais presque, sans doute plus inquiet qu'eux parce que je me méfiais, je me disais, bon comme je, bon, vous savez pas trop ce que font les gens à coté. (…) Donc quand elle a eu un petit enfant j'étais très inquiet heu, je faisais toujours très attention de taper un peu partout pour voir si hi, hi il entendait. (…) Je me disais, pis heu, heu : " vous êtes suivis ? " enfin vous savez des questions que, hein le mec un peu méfiant comme ça qui demande " oui, bon…" . Pour savoir quand même si le petit était dépisté ou des choses comme ça, alors qu'en fait je me faisais du mouron pour rien. » (entretien 4)

« Ah… je ne sais pas. Moi j'imagine que de ne pas entendre c'est quelque chose de très triste. (…) Même pire que de ne pas voir peut-être. (…) Mais eux, bon, ils n'ont pas connu autre chose ou bon. » (entretien 8)

Les enquêtés 9 et 10 imaginent quant à eux, un vécu de surdité en souffrance et en frustration :
« pff, j'ai l'impression quand même que c'est pas simple à vivre hein, heu… Même si eux, bon ils bossent, ils ont leur maison, ils ont un enfant, bon, voilà. (…) Oui, ah oui, je crois que ça doit être extrêmement frustrant enfin il doit y avoir des frustrations énormes.» (entretien 9) ;
« (souffrance de ne pas entendre ?) Sûrement oui. Oui, parce qu'on est quand même dans une société de consommation, enfin de communication oui, de consommation ça c'est sûr. (Rires) De communication par l'audio hein donc… » (entretien 10)

4.3.7.5.La désignation du Sourd

La désignation du Sourd est sujette à bien des variations. On identifie des appellations multiples d'un entretien à un autre mais également au sein de mêmes entretiens. On relève 9 possibilités : un sourd, une personne sourde, un malentendant, un sourd-muet, un déficient auditif, un sourd de naissance, un sourd congénital, un sourd complet, un vrai sourd, handicapé auditif.
Les enquêtés 1, 4, 5, 8, 9 et 10 emploient indifféremment plusieurs de ces termes.
On observe en revanche une cohérence chez les autres qui utilisent avec régularité l'adjectif *« sourd »* en y apposant parfois l'épithète *« congénital ».*

4.3.8.Suggestions pour optimiser le soin des sourds

Ces données sont globalement reprises dans le tableau IX

4.3.8.1.Formation universitaire

Deux enquêtés proposent spontanément une formation universitaire à la langue des signes : *« est-ce qu'il est possible d'apprendre heu, un langage des signes en apprenant cinquante signes, parce que, de même qu'on peut se débrouiller dans une langue étrangère avec deux cents mots, il est peut-être possible d'apprendre, pour heu, le personnel de la santé un vocabulaire minimum. » (entretien 5) ;*

« peut-être, heu apprendre, heu… Je sais pas si c'est possible… je connais pas du tout mais je, je, peut-être apprendre quelques rudiments de langage des signes heu, comme on essaie de garder un petit peu de souvenir de notre anglais, de notre allemand, et cætera et que il arrive parfois qu'on s'en serve lorsque l'on reçoit des gens, heu, parfois des étrangers, ce serait peut-être une idée, peut-être, d'introduire heu, pour éviter l'isolement des malentendants heu… Pour entrer mieux en communication avec eux, avoir quelques rudiments d'enseignement de langage des signes ce serait peut-être bien. Ce serait peut-être bien oui… » (entretien 9)

Pour le reste, l'enquêtrice a dû orienter les praticiens afin de recueillir leur opinion sur l'opportunité d'une formation universitaire. On constate qu'elle ne remporte pas l'adhésion. Soit les médecins estiment que la fréquence de ce type de consultation ne justifie pas de proposer une formation à l'ensemble des étudiants en médecine, soit ils considèrent ne pas avoir rencontré de problème :

« formation universitaire non parce que je ne sais pas quel peut être le pourcentage de … de familles suivies, familles de malentendants ou simplement de personnes malentendantes suivies par des médecins. (…) Donc les familles de sourds, c'est assez rare alors une formation là-dessus ne va manifestement pas intéresser l'ensemble des médecins qui auront sans doute jamais de leur vie à être confronté à ça. » (entretien 1) ;

« non, parce que c'est pas, j'ai que deux personnes hein, donc faire une formation c'est pas… » (entretien 4) ;

« bah c'est des problèmes de médecine générale donc heu, c'est pas un problème heu. » (entretien 6) ;

« pff, je dois avouer que je n'ai pas eu de problème je dirais lié à leur surdité. » (entretien 8) ;

« je pense que ça n'aurait rien changé dans la réalité de la prise en charge en médecine générale » (entretien 10) ;

« non, parce que, je ne pense pas, parce que je crois que c'est à chacun de, c'est à chacun de se former en fonction de ce qu'il va rencontrer. (…) Donc, je crois que ça sert pas à grand-chose d'être très pointu sur un sujet, si vous avez pas de patients. (…) Mais je crois que le handicap, à moi, à mon sens, personnellement hein, il est difficile de faire une formation sur le handicap, sans être confronté au handicap. (…) Parce que la connaissance théorique heu, c'est que dalle face à, face au vécu et…à la réalité. (…) Donc, ouais, j'ai vu dans les bouquins comment on fait avec les aveugles et puis je m'aperçois que l'aveugle il me dit " t'es

gentil, mais c'est pas comme ça que heu ", bon… (…) C'est-à-dire que en fait, avoir les bases, c'est pas forcément un mauvais truc mais on s'aperçoit que…bon, vous avez déjà fait des remplacements ? (…) Bon, vous faites pas exactement comme on vous a appris. Voilà, c'est un peu comme la conduite automobile. Bon il y a la connaissance théorique, qui va servir, et puis après, ouais (…) Donc, non, formation spécifique heu. » (entretien 2)

On note ici le constat d'une inadéquation relative de la formation théorique à la pratique quotidienne du médecin généraliste. Ce thème est repris par les enquêtées 2 et 9 mais cette fois c'est à regret. Elles remarquent implicitement qu'une forme d'enseignement dédié à la pratique généraliste aurait été possible mais qu'elles n'en ont pas bénéficié :

« écoutez, moi ma formation universitaire, bon vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon ça s'est peut-être amélioré maintenant, on n'est pas du tout aidé du tout hein, à aborder ce type de patient. » (entretien 2) ;

« les études médicales hein bof, bof pour former les généralistes. (…) Et encore je fais partie des rares de ma génération à avoir fait un stage chez des généralistes hein, heureusement parce que je sais pas comment ils ont fait les autres mais ça a dû leur faire tout drôle pour leurs premiers remplacements… » (entretien 9)

L'enquêtée 7 reste perplexe quant à l'intérêt d'une telle démarche :

« heu, une formation…bah ouais à la limite on peut faire une information dans le cadre de nos études puisque, on ne nous en parle jamais donc à la limite oui pourquoi pas, pourquoi pas, oui c'est une bonne idée. (…) Oui, c'est pas vital mais c'est une idée. » (entretien 7)

4.3.8.2.Formation médicale continue

Une Formation médicale continue dans ce domaine ne semble pas non plus pertinente à la majorité des médecins.

L'enquêté 1 souligne toutefois qu'il aurait pu faire une démarche volontaire de formation s'il avait été amené à prolonger le suivi de ses patients Sourds :

« ou j'aurais demandé à faire une formation très courte sur les moyens de communiquer. Enfin au cas par cas car ça reflète malgré tout qu'une très faible part de notre, de notre activité et heu il faut qu'on aille un peu se former un peu pour tout alors. » (entretien 1)

Ce thème a permis à deux autres médecins, les mêmes qui déploraient les insuffisances de l'enseignement universitaire, d'exprimer leur opinion sur la F.M.C. en général :

« oh bah par contre, c'est vrai, la formation continue permet des, quelquefois d'améliorer des, oui, oui, pourquoi pas. » (entretien 2) ;

« dans les formations qu'on a en médecine générale, heu, j'en fais assez souvent, heu, des formations là… Qui dépendent des grandes associations de formation médicale continue. Heu, pour tout ce qui concerne la pédiatrie, on nous fait intervenir des ORL et cætera pour dépister les troubles de l'audition. (…) Ah oui voilà, mais ça je le fais parce que j'ai eu des formations, je l'ai pas appris à la fac hein. Les études médicales hein bof, bof pour former les généralistes. » (entretien 9)

Il apparaît que la F.M.C. constitue une ressource appréciée de ces médecins installés pour parfaire leur formation.

4.3.8.3.Pôles de soins en langue des signes

Leur existence est inconnue des médecins à l'unanimité. L'enquêtrice a donc brièvement fait état de leur répartition et de leur fonction afin de recueillir les avis des enquêtés sur la légitimité ou l'intérêt de telles structures.

Les réactions sont là aussi très variables, allant de l'enthousiasme à une attitude plutôt dubitative :

« ah oui, oui, certainement ! Ah oui, certainement, certainement, voilà, ah oui. Ah oui, certainement, maintenant que je sais que ça existe ! Si, si, ce serait intéressant, parce que je vous dis heu, je, vraiment, je suis frustrée. » (entretien 9) ;

« oui, oui, je pense que ça serait intéressant, je pense à des visites un peu particulières, comme pour les enfants en pédiatrie. Bon cette petite jeune femme a été suivie au CHU pour sa grossesse, je pense que voyez des choses comme ça, et puis heu, bon, heureusement que c'est pas arrivé. Imaginons qu'un de ces patients sourds ait une pathologie grave, un cancer par exemple, bon, là je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça. » (entretien 2) ;

« ah bah oui ça pourrait être intéressant ça. » (entretien 4) ;

« oui, oui. Pourquoi pas ? » (entretien 3) ;

« ah oui, pourquoi pas, pourquoi pas… » (entretien 5) ;

« je sais pas parce que, il faut qu'ils sachent se déplacer. Hein, ça c'est bien pour la ville hein, ils peuvent prendre le bus, le tram, tout le tintouin. Ici on est en campagne, en campagne, il faut avoir une voiture, il faut savoir conduire. (…) La majorité (conduisent) mais pas tous, comme tout le monde. Donc aller à l'hôpital pour le tout venant, je suis bien

sûre qu'ils n'iront pas. (…) Oui pourquoi pas une fois par an pour une consultation un peu plus spécialisée pour les maladies chroniques pourquoi pas, mais heu voilà ce serait une fois par an. » (entretien 7) ;

« c'est sûrement adapté pour certaines personnes, mais c'est vrai que cette famille, ils étaient particuliers, bon, le fait qu'ils étaient particulièrement encadrés par le reste de la famille aussi. Ils n'étaient pas du tout isolés et comme ils arrivaient à s'exprimer facilement, je dirais, je ne sais pas ça n'aurait peut-être pas apporté grand chose pour eux. » (entretien 8) ;

« non, bah pour moi non, ma patiente elle entend. Bon je pense que son mari, si il lui arrivait quelque chose au niveau médecine générale, elle viendrait avec lui, et elle me servirait d'intermédiaire quoi. » (entretien 6) ;

« je pense pas que ce soit intéressant. Ça créé un intermédiaire qui n'est pas automatiquement reçu par la personne et puis, sous réserve que les gens soient intellectuellement performants mais à ce moment-là par l'écrit, on arrive à, heu débrouiller hein. » (entretien 10)

4.3.8.4.Autres suggestions

Il peut s'agir d'un interprète, d'un centre référent capable d'aiguiller les médecins vers d'éventuels professionnels bilingues. Une proposition relevant davantage de l'utopie est évoquée : connaître la langue des signes.

« C'est difficile, c'est vrai que l'idéal, ce serait d'avoir de temps en temps un interprète qui vienne avec eux mais, voila mais c'est…en réalité ça paraît peu faisable mais… (…) Je pense que une petite visite de temps en temps, qu'elle va faire chez le pédiatre ou quelque chose comme ça, elle aurait peut-être là quelqu'un qui l'accompagnerait, parce que la famille n'est pas toujours disponible. Oui, je pense que c'est un petit peu ce qui manque quelquefois hein, pour voir. » (entretien 2) ;

« j'aurais jamais pensé solliciter un, on va dire une structure officielle (interprètes) pour, pour m'aider à la consultation. (…) Heu, pfff, c'est quand même la présence d'un tiers dans la consultation, c'est peut-être un peu, parfois gênant, heu… En même temps ça peut se faire à un moment où, heu, pas au moment de l'examen clinique, mais heu… Oui pourquoi pas ? Pff, pourquoi pas, pourquoi pas ? » (entretien 9)

C'est après réflexion que le recours à l'interprète professionnel paraît envisageable. L'intrusion d'une interface professionnelle dans la consultation risque d'entraver la relation médecin / malade. L'enquêté 5 développe bien son argumentation à ce propos :
« (interprète LSF ?) Jamais, parce que, l'expérience que j'ai avec cette mère me montre qu'il faut, heu, pour obtenir la confidence, on est obligé d'être dans un colloque intime. (…) On biaise la consultation, donc, partant de l'idée que, heu, pour obtenir la sincérité, heu, de l'émotion, heu, il faut absolument pas, avoir une oreille étrangère. Et je pense que, heu, l'interprète par langue des signes doit, si on en a besoin, être quelqu'un de complètement étranger. (…) Je pense que si on met un interprète par langage des signes, on va avoir aussi des réponses différentes. Néanmoins la consultation en termes économiques sera beaucoup plus efficace parce qu'on va aller beaucoup plus vite. Mais c'est pas forcément que le but du boulot. » (entretien 5)

« Il est sûr que si j'avais été amené à les suivre très, très régulièrement, il aurait fallu que je trouve d'autres moyens. (…) Si j'avais dû continuer à les suivre, j'aurais certainement, j'aurais pu demander l'aide de P. F., elle travaille à la Persagotière et elle connaît la langue des signes, parce qu'elle m'aurait certainement aidé. (…) Ça aurait été vraiment une aide ponctuelle et très ciblée, j'aurais demandé à voir une personne par exemple de la Persagotière pour me délivrer une formation très rapide mais très concrète sur les principaux moyens de communiquer, les principaux signes à utiliser, heu et ce qu'il faut connaître pour que la personne puisse s'exprimer correctement. (…) Heu j'y avais pas pensé, c'est maintenant que j'y pense ha, ha mais je connais par le biais de P.F. et j'avais en plus une patiente qui était infirmière à la Persagotière. Bien sûr que si j'avais eu besoin je me serais adressé à cet établissement. » (entretien 1) ;
« et même un moment j'avais essayé de voir si je pouvais trouver un psychiatre qui connaissait la langue des signes ou enfin je sais pas. Quelqu'un enfin je sais pas, je vais peut-être voir avec la Persagotière enfin je sais pas puis bon, ça s'était mal fini. Mais j'avais essayé en me disant, c'est pas possible, il faut qu'on sorte parce que là, elle a besoin d'un soutien psychologique de choses comme ça et je me disais bah c'est, moi je peux pas quoi, bon on n'arrive pas à se comprendre. (…) Essayer de voir si je peux essayer de trouver quelqu'un qui connaît ou qui peut me guider ou… parce que là vraiment je commençait à nager quoi (…) quand on est un peu sec de pouvoir avoir un espèce de référent interprète quoi je dirais que, ou une espèce de chose de savoir si il y a des gens qui sont un peu spécialisés dans ce monde heu, des malentendants, psychologues heu, enfin des choses qui

puissent éventuellement nous guider pour des explications plus particulières ou, bon. Si il y avait quelqu'un je sais pas moi de confiance ou de confidence qui puisse heu enfin expliquer parce que c'est vrai que là par exemple là, bah sa maladie de Hodgkin peut-être qu'elle aurait, on aurait peut-être pu donner plus d'explications avec quelqu'un qui lui expliquait vraiment parfaitement mais je pense qu'il les a eues les explications mais… (…) Mais de savoir au moins où trouver quoi. (…) Savoir que si il y a besoin, je peux appeler à la Persagotière et qu'on va m'adresser à telle personne ou telle personne et puis fixer un jour un rendez-vous… » (entretien 4) ;

« elle m'a fait parvenir les coordonnées d'une collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes et qui pourrait me servir justement dans des situations un peu particulières d'interpr… Enfin d'intermédiaire. » (entretien 9) ;

« le médecin spécialisé dans, dans la surdité ou dans la communication avec les sourds doit être plus armé. » (entretien 3) On ne sait pas bien s'il s'agit d'un O.R.L. ou d'un professionnel bilingue.

« On peut pas tous apprendre le langage des signes, mais c'est vrai qu'on… » (entretien 2) ;

« bah si on savait tous signer ce serait pratique. Ce serait pratique, mais il faudrait que les sourds sachent signer aussi, c'est pas le cas forcément. » (entretien 7) ;

« ça serait passionnant d'apprendre le langage des signes, passionnant, je ne sais pas si on peut avoir un langage des signes restreint. » (entretien 5) ;

« alors là si je savais parler le langage des signes ce serait bien quoi… (…) Peut-être, heu apprendre, heu… Je sais pas si c'est possible… je connais pas du tout mais je, je, peut-être apprendre quelques rudiments de langage des signes heu, comme on essaie de garder un petit peu de souvenir de notre anglais, de notre allemand, et cætera et que il arrive parfois qu'on s'en serve lorsque l'on reçois des gens, heu, parfois des étrangers, ce serait peut-être une idée, peut-être, d'introduire heu, pour éviter l'isolement des malentendants heu… Pour entrer mieux en communication avec eux, avoir quelques rudiments d'enseignement de langage des signes ce serait peut-être bien. Ce serait peut-être bien oui… » (entretien 9)

5.DISCUSSION

5.1.METHODOLOGIE

5.1.1.Choix des entretiens semi-dirigés

L'entretien va à la recherche des questions que se posent les acteurs eux-mêmes. Ce processus de communication permet d'avoir accès à des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés. L'entretien constitue "un fait de parole". Ainsi, l'expérience de chaque personne a autant de valeur que celle de la majorité. L'enquête par entretiens nous semble constituer une technique adaptée pour décrire, analyser et comprendre le ressenti des médecins. [7, p.33]

Le choix d'une méthode semi-directive permet de laisser aux interlocuteurs une certaine liberté tout en s'assurant de la réponse à des thèmes jugés importants a priori, sans les contraindre à répondre par une question trop directive. [7, p.67]

L'entretien est en effet une rencontre entre deux personnes, l'enquêteur et l'enquêté, qui comporte de ce fait une certaine part d'inconnu. Il ne s'agit pas d'un recueil de données statistiques, mais de ce que l'enquêté voudra bien transmettre à l'enquêteur.

Comme toute rencontre, elle ne peut être neutre et chaque intervenant interagit sur le dialogue. Cela peut influencer les réponses en raison des caractéristiques physiques ou personnelles, visibles ou perçues par l'interviewé : âge, sexe, classe sociale, éducation.

Les entretiens permettent un contact direct et personnel avec la personne interrogée au sein d'une relation avant tout humaine. Ils donnent un accès direct à l'expérience et au vécu de l'individu. Ils permettent, comme le dit B. Gauthier *de « révéler ce que l'autre pense, ce qui n'est pas dit, ce qui ne peut être observé, les sentiments, les pensées, les croyances, autant d'éléments nécessaires à la compréhension de l'expérience de l'autre ».* [28]

Cette technique de l'entretien semi-dirigé permet également de mettre en application les principes de l'anamnèse propres aux consultations médicales qui sont le lot quotidien des médecins généralistes. Dans le cadre d'une thèse de médecine générale, cette donnée a pesé dans le choix de la méthode.

5.1.2.Subjectivité

Toute rencontre laisse libre cours à l'intersubjectivité. La réalisation d'une enquête peut conduire les médecins à une réflexion tendant à faire penser que leurs compétences pour le soin des patients Sourds sont mises en question. La personnalité de l'enquêteur a son importance. Dans notre cas, il s'agit d'une étudiante en médecine ayant terminé sa formation d'interne et exerçant des remplacements depuis près de deux ans. Elle est bien identifiée comme appartenant au groupe de pairs des enquêtés. Cet a priori favorable mérite d'être retenu comme susceptible d'orienter les réponses des médecins rencontrés. Il est bien évident qu'une même enquête, réalisée par un sociologue, outre le fait qu'il soit bien plus compétent pour la réalisation de ce type d'enquête, n'aurait pas suscité les mêmes réponses. Dans notre cas, le médecin peut craindre le jugement du confrère et tenter de se justifier. Il peut également investir le rôle de maître exprimant ses connaissances, ses réflexions à l'enquêtrice encore novice dans la pratique médicale généraliste et libérale. À ce titre il paraît important de rappeler que chaque entretien s'est déroulé sur le lieu de travail des enquêtés et que l'enquêtrice a toujours pris la place habituelle du soigné et donc du profane. Comme le soulignent Alain Blanchet et Anne Gotman, *« la situation commande des rôles et des conduites spécifiques. »*. [7, p.72-74] Ici, l'asymétrie des positions est susceptible d'interférer avec le déroulement de l'entretien.

5.1.3.Problème de l'interprétation des résultats

Il convient de préciser et de discuter quelques critiques à l'égard de cette enquête.
Nous venons de relever la subjectivité inhérente à la méthode.
Nous ne pouvons par ailleurs prétendre à l'exhaustivité, l'échantillon étudié se limitant à 10 médecins. Ajoutons à cela le biais de sélection initial lié au mode de recrutement des médecins. Les patients de ces derniers appartiennent à la communauté Sourde nantaise mais font également partie d'un réseau plus intime d'interconnaissance. Nous avons en effet bénéficié du concours d'un informateur-relais, permettant de répertorier les coordonnées des médecins de 9 de ses connaissances. Parmi ces praticiens, 6 ont accepté de participer à l'enquête. On suppose donc une certaine homogénéité des patientèles sourdes pour 6 des enquêtés. Cette homogénéité est manifeste si l'on considère l'âge de la plupart des patients Sourds, environnant la trentaine.

Seuls dix médecins sur les seize contactés ont accepté de se prêter aux entretiens ce qui constitue un deuxième biais de sélection. C'est un faible taux de réponse, toutefois cinq des enquêtés attendent un retour de l'information (envoi du travail de recherche) démontrant l'intérêt porté au sujet d'étude pouvant expliquer leur accord pour participer à l'enquête.

Concernant l'enregistrement des entretiens, ceux-ci permettent une grande précision dans le relevé des propos tenus et d'en rapporter l'intégralité. En contrepartie, la présence du " dictaphone " agit comme celle d'un tiers. Nous avons recueilli à plusieurs reprise des discours beaucoup plus libérés au terme des entretiens, à l'arrêt de l'enregistrement.

Notons également que l'analyse porte sur la transcription des entretiens et ne tient compte ni des informations véhiculées par la voix ni des postures des protagonistes. Or d'après André Guittet *« l'écoute de la voix nous apporte beaucoup d'informations sur l'état émotif, les intentions, l'attitude psychologique et les caractéristiques d'une personne. »*. [35, p.28] On doit admettre qu'une partie de l'échange échappe à l'analyse. Nous y reviendrons dans la discussion des résultats car la voix demeure un enjeu capital de la communication sourd / entendant.

5.2.DISCUSSION DES RESULTATS

5.2.1.Le patient Sourd

5.2.1.1.La désignation des Sourds

L'enquêtrice a pris soin d'utiliser le mot " sourd " au début des entretiens puis le mot " patient " par la suite afin de ne pas influencer le choix des enquêtés quant à la désignation des Sourds.

Sur la totalité des entretiens, on dénombre neuf manières de nommer les Sourds. Une même personne peut employer alternativement les termes de *« sourd »*, *« malentendant »*, *« déficient auditif »*. Or ces différentes désignations ne renvoient pas aux mêmes imaginaires.
Considérant l'histoire de la dénomination des Sourds, on repère diverses tendances. Jusque dans les années 1880, on les reconnaît comme catégorie anthropologique, il n'y a pas d'autre vocable que **" sourd-muet "** ou **sourd et muet "**. Après le congrès de Milan on tente de

rebaptiser les sourds-muets désormais privés de langue des signes : ils deviennent des **" sourds-parlants "**. Dans les années 1940 on ne retiendra que l'élément commun aux deux appellations : **" sourd "**. Cette tentative introduit une confusion car dans l'esprit public ce terme désigne simplement un " dur d'oreille ", il sera vite abandonné. Cependant l'avènement des prothèses auditives et de l'orthophonie laissent présager la disparition des " muets ". Dès lors ce vocable devient tabou. Il sera supplanté par l'étiquette **" déficient auditif "** qui cristallise la vision purement médicale que l'on a des concernés. Dès 1975, le " réveil Sourd " opte pour le terme **" Sourd "** revendiquant la parole signée allant à l'encontre de la mutité.
Dans les faits, l'usage courant maintient le vieux vocable " sourd-muet ". Notons d'ailleurs qu'il s'agit d'une traduction littérale du signe employé par les Sourds pour s'auto-désigner : l'index montre l'oreille puis la bouche. [50, p.87][9, p.175]
" Malentendant " est parfois utilisé comme version euphémique témoignant la gêne d'avoir à nommer le Sourd.
Pour Yves Delaporte *« l'histoire de la dénomination des Sourds est le reflet de la manière dont on les a regardés, et dont on les a traités. »* [22, p.20] Que nous apprend donc la variabilité des désignations employées par les enquêtés ?

En premier lieu on peut y reconnaître une forme de **méconnaissance** des Sourds. Cécile Vérite, relevant cette confusion des termes, précise qu' *« une méprise liée à une absence de terme précis pour nommer les " sourds signants " (…)-le terme sourd étant lui même ambigu-peut conduire à une impossibilité d'approfondir la moindre réflexion sur le sujet. »* [63, p.55]

D'autre part il peut s'agir d'un **déni de la surdité**. L'emploi de " malentendant " ou de " déficient auditif " renvoie aux restes auditifs de la personne. Le lien avec la communauté entendante demeure et rassure d'autant plus que la personne « *parle bien* ». On s'expose alors au risque de maintenir l'illusion d'une communication " normale " évitant à l'entendant de se remettre en cause dans sa propre façon de communiquer et de parler. Ce déni de surdité est manifeste dans les réflexions suivantes : *« Non, bah pour moi non, ma patiente elle entend. » ; « il y a des sourds complets et la maman arrive à parler » ; « les malentendants parce qu'ils sont pas tous complètement sourds. » ; « ceux qui oralisent où là il y a pas de difficultés. »*

5.2.1.2.La connaissance d'une problématique identitaire Sourde

Si les médecins généralistes connaissent assez mal les sourds en tant que catégorie médicale, ils ont toutefois une vague impression de communauté. Certaines émissions télévisées avec présence d'interprètes français / LSF laissent entrevoir l'existence d'une communauté linguistique mais elle n'est pas franchement identifiée comme telle. Cette communauté renvoie davantage à un cloisonnement, un pis-aller qu'à une construction culturelle créative et dynamique. On y voit moins une ressource qu'un ghetto. Aucune allusion explicite ou implicite n'est faite à l'appartenance à une minorité, qu'elle soit ethnique ou linguistique.

Certaines caractéristiques de la culture Sourde sont identifiées. Le phénomène d'endogamie est notamment bien repéré. Les médecins observent également le contraste entre leurs propres représentations à propos de la naissance d'un enfant sourd, teintées d'inquiétude et de malaise, et l'accueil fait à ce même enfant dans une famille Sourde, plutôt insouciante du statut auditif de sa descendance.

La réalité des Sourds est déroutante. Les médecins éprouvent des difficultés à se projeter dans leur situation qui paraît source de *« frustrations énormes »*. Ils constatent toutefois que la majorité de leurs patients ne semble pas en souffrir et parvient à *« vivre comme tout le monde »* mais*… « dans un monde à part. »* On ne reconnaît pas au Sourd un sentiment de complétude et de normalité. [22, p.99] Il apparaît immergé dans la société (implicitement normale), soumis aux aléas de l'intégration. Ses capacités adaptatives sont d'ailleurs très souvent soulignées et louées et ce d'autant plus que le patient oralise. Cette parole, même si elle est artificielle permet de replacer l'interlocuteur entendant sur un terrain balisé où il se sent à l'aise.

On peut en conclure que **l'existence d'une problématique identitaire Sourde échappe en grande partie aux enquêtés**. Les médecins, conformément à la majorité des entendants, voient la surdimutité *« comme un malheur purement individuel. Qu'elle ait une dimension collective est quelque chose qui leur échappe entièrement. » (Yves Delaporte).* [22, p.7] La rencontre au sein de la consultation n'a pas permis la prise de conscience de ce qui constitue pourtant le socle des revendications Sourdes.

5.2.1.3.La communication

Les médecins s'imaginaient bien un problème de communication avant de rencontrer des Sourds. Ils se sont globalement *« débrouillés »* dans la gestion des consultations avec ces patients en associant différentes stratégies. L'enjeu principal de ces consultations est bien pointé en termes de communication. Cette caractéristique implicite pour les consultations avec des patients entendants devient ici explicite. Le médecin prend bien conscience de la nécessité d'une « *communication un peu spécifique* ». Plusieurs avouent **limiter les échanges au strict examen clinique, se concentrant sur la pathologie organique**. Si d'ordinaire ils favorisent les dialogues ouverts permettant de mettre des *« mots sur les maux »*, ils sont contraints dans le cas du patient Sourd, à faire l'impasse sur ce type de prise en charge.

-La barrière linguistique

La rencontre avec le patient Sourd évoque la confrontation à l'étranger. On identifie bien une barrière linguistique qui soustrait cette fois le Sourd au champ du handicap. Plusieurs médecins suggèrent qu'une **initiation** au *« langage des signes »* pourrait leur être secourable. Ils estiment cependant que la communication est plus aisée avec un Sourd *« qu'avec un Guatémaltèque qui parle anglais comme »* eux. Il ne s'agirait donc pas d'abolir la barrière linguistique par l'emploi d'un *« langage des signes réduit »*. Cette barrière est d'ailleurs le plus souvent jugée contournable par la possibilité de se *« rattraper »* à l'écrit ou en lecture labiale. Cette certitude participe d'ailleurs à l'expression du **déni des besoins particuliers des Sourds**.

Notons toutefois que l'emploi de quelques signes par les médecins, au-delà de leur valeur communicationnelle aurait l'avantage de montrer aux Sourds que leur spécificité est prise en compte par l'interlocuteur [19, p.135] Cette piste s'avère donc intéressante.

M. Poizat explique également les enjeux d'une meilleure connaissance de ce qu'est la langue des signes par les entendants : *« il n'est certes pas question d'enseigner à tout le monde la langue des signes. Mais un savoir plus généralisé sur l'existence du signifiant gestuel peut parfaitement se concevoir, et participerait de ce fait fondamentalement de l'apaisement de la relation entendant-Sourd. Et pas seulement parce que quelque chose de plus familier inquiète moins, mais parce que ce qui fonde " l'inquiétante étrangeté " Sourde s'en verrait sinon éliminé, du moins réduit. »* [55, p.259]

La désignation de la langue des signes française par les enquêtés dénote également une **méconnaissance de la nature de ce code linguistique**. On n'emploie en effet jamais le vocable langage français ou japonais pourtant la grande majorité des médecins parle ici de *« langage des signes »*. D'après la définition du Larousse, une langue est un *« système de signes verbaux propres à une communauté d'individus qui l'utilisent pour s'exprimer et communiquer entre eux. »* Le langage renvoie quant à lui à un concept beaucoup plus vaste de *« moyen de communication. »* qui ne prend pas en compte la notion de communauté dans une perspective sociolinguistique. Ce terme se prête d'ailleurs à la désignation de modèles aussi variés que le langage informatique, le langage des fleurs, le langage animal… Le langage désigne aussi la faculté humaine mise en œuvre au moyen du système de signes que constitue la langue. On mesure là les rapports qu'entretiennent ces concepts qui, bien que s'articulant ne se recouvrent pas.

Ce recours au vocable *« langage des signes »*, n'est pas le propre des médecins, il a la préférence des non-initiés à la culture Sourde en général. **Le médecin généraliste serait donc aussi profane qu'** ***« une personne lambda. »*** **et la rencontre avec les Sourds au sein de la consultation lui a peu appris à propos de leur langue**.

-La lecture labiale

Les médecins ont identifié certaines contraintes inhérentes à la lecture labiale, notamment l'adaptation posturale. Certains pointent les limites liées à la méconnaissance de certains *« mots techniques »* ou aux variations interindividuelles des compétences des Sourds quant à cet exercice. Cependant ils se représentent globalement une **faculté de lecture labiale automatique** et ce d'autant plus que les patients oralisent. Une séparation entre visuo-gestuel et audio-oral bien ancrée fait que spontanément on répond oralement à une personne qui parle. Il est implicite pour l'entendant que la personne reçoit bien le message.
La suppléance mentale nécessaire à la discrimination des sosies labiaux n'est pas pointée. L'illettrisme, tout juste abordé dans le rapport à l'écrit, n'est pas envisagé ici comme un facteur influençant le décodage du message lu sur les lèvres. Or il est nécessaire, non seulement de connaître le contexte, mais également la langue utilisée afin de comprendre le message. Cependant, la labiolecture, bien que surestimée, n'est qu'un moyen de communication parmi d'autres et nous verrons plus loin qu'elle ne semble pas satisfaisante à elle seule puisqu'on y adjoint d'autres modalités communicationnelles.

-L'oralisation

Bien que plusieurs ouvrages fassent allusion à la gêne et au sentiment d'étrangeté véhiculés par la voix des Sourds [47][49][55], l'affectivité n'étant plus transmise par la mélodie de la voix, aucun des enquêtés ne rapporte explicitement un tel vécu. Le médecin est concentré sur le message, éludant le support de ce dernier. L'oralisation quand elle est à peu près efficace est d'ailleurs rassurante. Toutefois, le caractère mécanique et rauque de la voix suscite des descriptions et des imitations parfois grotesques.

Considérant les travaux de Michael Balint sur le " remède médecin " concluant que l'écoute et l'attention portées au patient peuvent guérir au même titre et parfois mieux qu'un médicament, on imagine que le Sourd ne tire pas grand profit de cette approche thérapeutique. [4] **L'écoute reste laborieuse et autorise surtout le recueil de messages utilitaires**. Ce fait est constaté par certains praticiens qui, se sentant dépossédés de leurs facultés communicationnelles, éprouvent une *« frustration énorme »* lors des échanges avec les patients Sourds. On note également que lorsqu' *« on entre dans le fonctionnel »*, qui requiert une plus grande disponibilité et une écoute adaptée, la situation devient problématique. Si de surcroît la langue employée à l'oral est déficitaire, on a tôt-fait d'attribuer les difficultés à quelques déficiences mentales ou particularité psychologique.
Quand on aborde la pathologie organique ce mode de communication reste satisfaisant : *« avec ces jeunes qui quand ils sont malades sont malades, donc ils ont des choses claires… ils ont une angine, ils ont une angine ! »* En cas de nécessité d'un dialogue plus approfondi, on est limité et on peut supposer : *« ça devait aussi avoir à voir avec son quotient intellectuel et qui était pas très élevé .»*
Cela rejoindrait-il finalement les supputations de nombreux auteurs concernant le malaise de l'entendant généré par la voix des Sourds ?

-L'écrit

L'écrit est employé quasi-systématiquement mais plutôt en deuxième recours, lorsque l'oralisation ou la lecture labiale montrent leurs limites. En écrivant on laisse une trace, on lève les ambiguïtés, on se rassure… Bien sûr ce mode de communication reste fastidieux, mais il permet de s'assurer que le discours *« est passé »*. Cela participe du devoir d'information.

Si certains médecins reconnaissent une moindre maîtrise du français écrit par les Sourds, le niveau de défaillance n'est pas identifié.
Il conviendrait pourtant de faire des phrases courtes avec une syntaxe simplifiée, de bannir les parenthèses et les mots et expressions rares, et de respecter rigoureusement la chronologie et l'enchaînement logique des évènements conformément à la pensée visuelle. [50, p.40]
Le français, dans son organisation syntaxique est pourvoyeur d'incompréhension et de malentendus, mais il faut également tenir compte de la méconnaissance de certains mots isolés et de l'absence de référent commun dont nous avons déjà souligné l'importance. Jean Dagron cite l'exemple des mots " migraine " ou " maladie de Parkinson " que les entendants, même ignorants de leur signification exacte, peuvent situer dans un contexte. Les Sourds n'ont pas toujours eu cette possibilité et l'emploi de ces termes peut ne rien évoquer pour eux. [63, p.57] L'usage de l'écrit peut aussi maintenir dans l'illusion qu'on a précisé les points incertains.
Par ailleurs ce mode de communication vient entraver le rythme naturel d'un échange et ne permet pas l'échange de sentiments ou de questionnements intimes. [35] Certains enquêtés le soulignent.

À ce propos, la méthode d'analyse de la transcription des entretiens semi-dirigés appelle deux remarques indépendamment de l'étude des interactions médecin / patient Sourd. On constate tout d'abord que le français oral n'est absolument pas superposable au français écrit. Ces deux modes d'utilisation de la langue n'ont souvent pas la même fonction sociale [8, p.21-60] Ensuite, l'écrit ne permet pas de traduire les nuances exprimées par les intonations ou le rythme des phrases, il ne véhicule que partiellement l'ambiance de l'entretien avec ses moments d'enthousiasme ou de gêne…
Nous avons donc pu expérimenter le décalage entre des discours oraux et leur retranscription.
Il s'agit d'une illustration du fait que le recours à l'écrit ne peut supplanter le jeu des dialogues.

L'ANAES recommandait d'ailleurs en mars 2000 de hiérarchiser les modes d'information des patients : la primauté est donnée à l'oral, le dialogue pouvant se faire via un traducteur, dans un environnement adapté : *« le dialogue qu'implique l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. »* [2]

Dans notre cas, l'écrit est utilisé en association avec d'autres modes de communication, le cumul de ces modalités visant à optimiser l'efficacité de l'échange. En effet, le colloque médecin-malade ne peut pas se satisfaire de quelques lignes échangées. [19, p.142]

-Le langage non verbal

Le recours à ce mode de communication est assez spontané, mais ses limites sont bien identifiées. Il s'agit plus d'une attitude globale mobilisant plus d'expression corporelle que de la mise en place d'une communication spécifique. Un rapprochement est parfois fait avec la langue des signes : *« c'est un genre de langage des signes »*.
Cette attitude, quand elle est adoptée, témoigne bien de la **reconnaissance des particularités visuelles des Sourds** et de la barrière linguistique séparant les interlocuteurs.
L'emploi du dessin ne semble pas spécifique à la consultation avec le patient Sourd, mais s'inscrit davantage dans la pratique habituelle de certains médecins.

-Le tiers

Les médecins entretiennent un **rapport ambivalent** vis-à-vis du tiers. Quand ce dernier peut assurer la traduction *« le travail s'en (trouve) (…) quasi normal »* mais au plan déontologique cette pratique pose question. La préoccupation n'est pas tant le respect du secret médical pour lui-même mais plutôt l'établissement d'un lien de confiance que seul le colloque singulier permet. Le problème de la dépendance du patient au tiers est soulevé et ce d'autant plus que le tiers appartient à la famille. André Meynard décrit ce phénomène comme une situation " d'infans " prolongé assez répandue chez les sourds. Jean Dagron aborde également cette question : *« l'importance du rôle de la famille dans les relations médecins-sourds est notable. Ce qui oblige à s'interroger sur le respect des droits des malades et en premier lieu le droit à la confidentialité. Ce principe fondateur des relations avec nos patients est important s'il est réaffirmé, non pas dans les discours ou dans les situations banales, mais lorsque les difficultés arrivent. »* [19, p.61] Or on remarque que le recours au tiers est surtout apprécié dans les situations compliquées. Selon cet auteur certains patients Sourds ressentent une *« frustration du manque d'échanges et souvent le sentiment de ne pas être considérés comme personnes à part entière. Les médecins s'adressent en effet plus aux proches qu'aux patients eux-mêmes. »*

Un fait intéressant se dégage de l'analyse des résultats : si les médecins émettent quelques réserves pour le recours à un tiers issu de l'entourage, leur avis est souvent beaucoup plus tranché concernant le recours à un tiers professionnel. Ce dernier est cette fois envisagé sur un mode franchement intrusif susceptible de gêner le travail en consultation. La famille est assimilée spontanément à *« la personne de confiance »* ce qui n'est pas le cas d'*« une structure officielle. »* L'existence même des interprètes français / LSF est à peu près inconnue, et que leur profession obéisse à un code de déontologie est tout à fait étranger aux enquêtés. Ce type de médiation aurait pourtant pour effet d'éluder au moins les problèmes de fidélité au discours et de secret professionnel. Resterait la suggestibilité des réponses inhérente à la présence d'une tierce personne…

Encore une fois cette alternative à une communication orale directe n'est pas entièrement satisfaisante à elle seule.

-La clarté de l'information du patient

Nous avons vu que l'information du patient est devenue pendant ces dernières décennies, une exigence capitale pour l'exercice médical. La notion de consentement éclairé en découle directement. Les médecins interrogés l'ont bien mesuré puisqu'ils déploient diverses stratégies pour pallier le défaut de communication. L'efficacité de ces stratégies demeure toutefois aléatoire.

Bernard Mottez met en lumière la dextérité des Sourds à simuler la compréhension. Cette attitude résulte entre autres de leurs expériences scolaires : *« lorsque, ayant demandé à la personne Sourde de répéter, on n'arrive toujours pas à comprendre, on n'insiste pas, il me semble ; on sent qu'il y a là quelque chose qui est un peu de l'ordre de la politesse. Insister serait mettre en péril la suite de l'interaction. Bien sûr les sourds font exactement la même chose que les entendants. Ils demandent une fois, deux fois et puis n'insistent pas. Il y a une seule différence entre les sourds et les entendants à cet égard : les sourds sont beaucoup plus habiles à percevoir que l'entendant n'a pas compris, même s'il dit qu'il a compris. Inversement, il sait beaucoup mieux qu'un entendant faire croire qu'il a compris. »* [50, p.267]

Il aborde plus spécifiquement le cas de la consultation médicale : *« le cas des Sourds donne une caricature de la pratique médicale. Lorsqu'on demande " Vous avez compris ? " à des*

Sourds, ils ont l'habitude de dire " oui ", même s'ils n'ont rien compris ; Un sourire, un " ça va ? ", et l'affaire est " entendue ", la consultation terminée. » [24]

Voilà une gageure supplémentaire pour le médecin : remplir effectivement son devoir d'information.

Notons toutefois afin de relativiser les propos de B. Mottez que plusieurs enquêtés ont remarqué la curiosité de leurs patients Sourds : *« il faut lui expliquer quoi, hein, on lui dit pas, il a une douleur, il veut savoir pourquoi et cætera. »*

Là encore **les médecins estiment pour la plupart être parvenus à délivrer une information claire bien que subsiste une *« crainte que le message soit bien passé »***. Certains admettent qu'en cas de situation clinique compliquée, les moyens d'informations utilisés jusqu'à maintenant pourraient s'avérer inopérants. Tout comme pour le recours au tiers, on observe une ambivalence des propos.

5.2.1.5.Le handicap

La dimension de handicap de la surdité est bien identifiée. Le handicap quel qu'il soit exige un aménagement de la pratique. Il arrive que la rencontre avec le patient Sourd inspire un sentiment de l'ordre de la frustration et parfois un maternage excessif. Le fait de partager le handicap de l'interlocuteur Sourd y participe.

Par ailleurs, pour relayer les représentations que les enquêtés ont du handicap, il convient de signaler que ce dernier est fréquemment mis en perspective avec l'autonomie des personnes handicapées. Or, concernant la surdité, l'accent est mis sur la possibilité de mener une vie quasiment *« normale »*. L'invisibilité de la surdité et surtout le fait de pouvoir vivre de ses revenus professionnels semblent alléger le poids du handicap. Ce dernier renvoie d'ailleurs plus à une notion de dépendance pour les déplacements mais également à celle de dépendance financière. Nombreux sont les enquêtés à noter, comme si cela leur avait paru improbable avant, que les Sourds ont le permis de conduire et travaillent moyennant des aménagements de poste pour certains. Leur vie de famille n'est pas affectée par la surdité et c'est d'ailleurs en termes élogieux qu'on aborde leur parentalité. On leur reconnaît des capacités d'adaptation et de débrouillardise leur permettant de dépasser des situations que l' " audiocentrisme " des entendants érige en obstacles. Les praticiens ayant constaté l'aménagement du domicile de leurs patients ont été séduits par l'ingéniosité de ces dispositifs.

On les imagine " intégrés " au reste de la société et cela semble constituer l'enjeu du handicap en général.

La surdité est donc bien un handicap, mais les concernés s'en arrangent finalement assez bien. Pour expliquer ce fait, les médecins font bien la distinction entre les devenus-sourds contraints à faire le deuil de leur audition et les sourds de naissance qui n'ont rien perdu.

5.2.1.4.L'aménagement de la consultation

Nous avons déjà décrit les adaptations visant à optimiser la communication lors de l'interrogatoire et de l'examen clinique. Nous décrirons cette fois l'aménagement du cadre et des prescriptions.

Pour les patients Sourds, cela commence par l'aménagement de la communication à distance. La plupart des cabinets médicaux sont dotés de fax qui constituent dans notre cas une alternative intéressante au téléphone. Le développement d'internet et son entrée dans les cabinets médicaux permet d'envisager un recours croissant aux courriels. On sait que nombre de correspondants spécialistes adressent désormais leurs comptes-rendus de cette manière et les Sourds pourraient bientôt bénéficier davantage de ce mode de communication bien que la plupart des enquêtés rechignent encore à l'employer dans ce but.

Notons à propos d'internet qu'il devient également un outil d'information et de vulgarisation bien identifié par les médecins qui devrons désormais, dans leur pratique quotidienne, composer avec ce nouvel acteur.

Jean Dagron signale que *« le temps nécessaire à la communication avec un Sourd est beaucoup plus long et la charge de travail est incontestablement accrue. »* [20] Cette caractéristique de la consultation avec un patient Sourd est admise par la plupart des enquêtés mais pas tous. On sait les emplois du temps souvent surchargés des médecins généralistes, or cette " chronophagie " de la consultation n'est pas forcément rédhibitoire pour notre cas. Cette adaptation paraît naturelle et n'est d'ailleurs pas le propre du soin des Sourds.

On remarque en revanche que la rédaction des ordonnances ne subit dans l'ensemble aucun aménagement. La méconnaissance des difficultés des Sourds à l'écrit ainsi que celle de la pensée visuelle y contribuent. Lors de la formation médicale continue proposée aux soignants de l'hôpital Pontchaillou, le docteur Isabelle Ridoux insiste sur ce point. Il convient de

respecter la chronologie des actions comme dans la syntaxe de la L.S.F. La fiche horaire médicament [annexe 6] fournit un exemple de rédaction idéale des prescriptions.

5.2.2.Le médecin généraliste

5.2.2.1.Sa formation initiale et continue

On apprend au cours de l'étude que les médecins généralistes observent un hiatus entre leur formation universitaire axée sur la " médecine d'organe " et la réalité de leur pratique libérale. L'âge moyen, 48,6 ans, de l'échantillon peut expliquer cette remarque. Quoi qu'il en soit, ils expriment, pour certains, le regret d'avoir eu à découvrir la spécificité de la pratique généraliste, " sur le tas ".

Les formations médicales continues destinées aux médecins généralistes permettent de mettre à jour les connaissances théoriques en prenant davantage en compte la réalité de terrain.

Plus spécifiquement, concernant la surdité, tant au plan médical qu'anthropologique, les différentes formations n'ont jamais proposé la moindre initiation. Là encore il s'est agit pour eux d'une découverte " sauvage ", en dehors de tout cadre pédagogique institutionnel. L'un des enquêté souligne à ce propos qu'il envisage difficilement l'efficience d'une telle formation car *« il est difficile de faire une formation sur le handicap, sans être confronté au handicap. (…) Parce que la connaissance théorique heu, c'est que dalle face à, face au vécu et…à la réalité. »* Cela nous évoque une réflexion de J.L. Rouy et de D. Pouchain étudiant la relation médecin-malade en médecine générale : *« beaucoup d'enseignants de médecine pensent que l'important est d'apprendre les bases à la faculté, et que le " relationnel " va de soi et / ou viendra tout seul plus tard. »* [34, p.43]

Il y a maintenant cinquante ans, Michael Balint ouvrait la voie à une réflexion rassemblant omnipraticiens et psychiatres et mettant l'accent sur l'apprentissage de la gestion des relations médecins-malades. Quelles perspectives peut-on envisager pour ce type d'apprentissage ? J.L. Rouy et D. Pouchain cloturent leur article sur une note quelque peu pessimiste : *« en tout état de cause, la culture occidentale étant ce qu'elle est, c'est-à-dire centrée sur le biotechnique et la génétique, les programmes d'enseignement de la relation médecin-malade risquent de ne pas prendre toute la place qui devraient leur être due. »* [34, p.52]

5.2.2.2.La déontologie

Les références plus ou moins explicites au cadre déontologique de la profession médicale sont repérées au fil des entretiens. Cependant à l'heure où les médias ressassent les multiples expressions de la judiciarisation de la pratique médicale, nous n'avons pas repéré chez les enquêtés d'angoisse exprimée vis-à-vis de ce fait récent. La déontologie est une entité transversale qui guide la pratique non pas d'une manière autoritaire et menaçante, mais davantage comme un pré-requis pour l'établissement de liens solides avec les soignés. Ces liens conditionnent la qualité des soins prodigués. Ces valeurs sont bien ancrées dans la pratique des médecins et la représentation qu'ils en ont, pourtant…

Pour le soin des Sourds, les médecins sont bien conscients des éventuelles entorses au code, notamment en termes de confidentialité et de qualité de l'information délivrée, mais leur ambivalence à propos de ces sujets témoignerait-elle de leur adhésion au proverbe : *« nécessité fait loi. »* ?

5.2.2.3.La variété de la pratique

Le déroulement de l'examen clinique obéit à des règles immuables : l'interrogatoire précède l'examen physique qui est lui-même suivi d'une délibération aboutissant à la prescription médicamenteuse ou non. En suivant cette chronologie, le médecin est contraint de s'adapter à son interlocuteur. Dans le cas des Sourds, ils insistent sur la difficulté à mener un interrogatoire détaillé. Ils sont pourtant unanimes à considérer ce recueil de données comme capital pour le déroulement de leur raisonnement médical. Cependant en usant des diverses stratégies que nous avons détaillées, ils tentent de dépasser les difficultés.
Pour la suite de l'examen clinique, le travail est comparable à celui d'une consultation standard. Mais la consultation type existe-t-elle ?
À la lecture des entretiens, il semble que non : *« après c'est vraiment une adaptation à la médecine générale. »* La variété de la pratique semble bien caractériser la médecine générale. En ce sens, la consultation avec un Sourd n'est pas si déroutante. Qu'il s'agisse du handicap ou d'autres particularités, d'ordre psychologique notamment, le rôle du médecin généraliste est l' *« adaptation à son auditoire. »* Il faut rester inventif et souple afin de proposer un soin qui sera immanquablement personnalisé. Il doit tenir compte d'un cadre théorique enseigné à la faculté et à l'hôpital faisant de lui un " expert ". Il compose ensuite avec la personnalité,

l'environnement sociofamilial, les facteurs psychoaffectifs de son patient, qui eux ne souffrent aucune systématisation. [62][34]
Le médecin généraliste est pragmatique, son travail l'y contraint : *« on s'adapte. » ; « on y arrive. » ; « on se débrouille. »*
La définition de la médecine générale proposée par la WONCA trouve bien un écho dans la pratique des enquêtés.

5.2.2.4.Les difficultés en médecine générale

Lors de l'enquête, on aborde régulièrement les difficultés rencontrées en médecine générale. Elles sont présentées afin de relativiser les difficultés inhérentes au soin des Sourds.
On distingue trois catégories de patients " problématiques " pour le médecin :

- les *« fonctionnels »* regroupant la catégorie de patients qui, sans souffrir de maladie psychiatrique avérée, ne présentent pas de symptômes propres à une maladie organique. Le médecin se trouve alors démuni, ces patients répondant mal aux démarches diagnostiques et thérapeutiques validées ;

- les *« psy »* qui posent également un problème de prise en charge efficace ;

- les *« opposants »* ou, plus gauloisement les *« cons »* qui sont assimilés à des personnes procédurières ou limitées intellectuellement, mettant également en échec le médecin.

Ces patients constituent un terrain hostile pour l'exercice d'une " médecine basée sur les preuves " (EBM) telle qu'on en retient souvent qu'un élément. : l'utilisation des meilleures données actuelles de la recherche. Le contexte clinique et les préférences et attentes du patient constituant pourtant les deux autres piliers de l'EBM sont souvent occultés en raison de la prééminence du premier élément. Leur prise en compte implique en effet, comme le souligne Laure Van Wassenhove, d'introduire le doute, le questionnement de l'autre et de soi-même, d'explorer la richesse des interactions. [61] Il s'agit là d'un exercice complexe, nous en conviendrons, qui explique peut-être la difficulté formulée par les praticiens pour l'abord de ces patients "problématiques".
Les enquêtés soulignent qu'il faut leur consacrer beaucoup de temps. Alors que pour le patient Sourd, cette dépense de temps est jugée nécessaire et utile, une adaptation parmi d'autres, elle semble parfois ici vécue comme pure perte.

Notons que si le patient cumule surdité et fonctionnel, le médecin doit abdiquer devant la difficulté.
Convenons toutefois que la majorité des enquêtés, tout en pointant ces difficultés, les intègrent à leur pratique, les considérant comme constitutives de leur travail. Il s'agit bien d'une spécificité de la médecine générale : la gestion d'une relation dans la durée et dans sa complexité. Les "fonctionnels", les "psy." et les "opposants" viennent illustrer de manière caricaturale cette complexité de la relation qui sous tend cependant l'exercice même du médecin généraliste. [34, p.37-52]

5.2.2.5.Les satisfactions en médecine générale

La médecine générale est source de satisfactions pour ceux qui l'exercent.
En premier lieu, elle permet d'établir un lien dans la durée, qui, bien que difficile à gérer, nous l'avons souligné, peut s'avérer très satisfaisant. On voit grandir les enfants, on accompagne leurs transformations…
On retrouve au fil des entretiens un vocabulaire axé sur l'affectif pour décrire les rapports avec les patients Sourds. Cela témoigne-t-il aussi d'une forme inconsciente de maternage vis-à-vis de patients jugés fragilisés par le handicap… ?
Quoi qu'il en soit, la médecine de famille permet l'émergence d'une complicité qui semble presque dépasser le strict cadre professionnel. Obtenir la confiance et les confidences nécessite un travail de fond qui, quand il aboutit, est très gratifiant pour le médecin.
Nous citerons un enquêté qui résume en partie ces réflexions : *« je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi parce que, bon, ils savent, vous savez, ils ont pas besoin de répéter vingt fois qu'ils sont sourds-muets. »* Le lien est bien décrit en termes d'attachement dépassant la simple relation professionnelle.

D'autre part, l'exercice médical expose à des situations parfois insolites. C'est le cas des patients Sourds qui, par leur communication spécifique impliquent de prendre du recul par rapport à la pratique habituelle. C'est enrichissant et puis *« ça change »*. La diversité de la pratique, en étant la règle, finirait-elle par engendrer une forme de monotonie ? Le patient Sourd, puisque c'est le cas qui nous intéresse, en bousculant ses habitudes, vient stimuler le médecin. La difficulté doit être dépassée tel on relève un défi. Le succès est là encore très gratifiant.

5.2.2.6.Les ressources

Concernant les patients Sourds, nombreux sont les enquêtés à évoquer la Persagotière à Nantes. Toutefois, aucun d'eux n'a pris l'initiative de contacter cet institut. Il s'agit d'ailleurs d'une structure à vocation éducative et rééducative pour les jeunes Sourds et en aucun cas d'une structure de soins. Cependant un médecin généraliste signant y exerçant au titre de médecin scolaire est cité par trois enquêtés. Elle remplace d'ailleurs régulièrement l'un des médecins, qui de ce fait peut *« botter en touche »* avec certains de ses patients Sourds. Une autre enquêtée, très insatisfaite de sa prise en charge, a noté ses coordonnées afin de pouvoir la contacter en cas de difficultés majeures.

La plupart des médecins, globalement satisfaits, n'avaient pas imaginé recourir à un soutien quelconque avant d'être questionnés. Les propositions, quand il y en a, sont donc induites par l'enquête.
On pourrait cependant envisager un numéro d'appel permettant de coordonner les démarches en cas de besoin. À ce propos notons que le responsable du Centre Information Surdité des Pays de la Loire a envoyé en 2006 une maquette explicative de son rôle au conseil de l'ordre des médecins du département. Il semble que cette information n'ait donc pas reçu d'écho.

Les O.R.L. sont jugés compétents pour ce type de problème par un enquêté. La lecture de la première partie de la thèse nous permet d'invalider cette option puisqu'il ne s'agit pas de soigner l'oreille mais la personne dans sa globalité.

Les pôles d'accueil en langue des signes laissent perplexe une bonne partie de l'échantillon. Leur utilité quand elle est envisagée est relativisée aux situations complexes. Le médecin se sentant compétent, n'imagine pas le bénéfice attendu de telles structures. Il est caricatural d'observer que la seule enquêtée ayant accueilli cette proposition avec un réel enthousiasme se trouve être celle qui déplore une situation d'échec avec ses patients Sourds. Elle décrit bien sa frustration. Tout se passe comme si la satisfaction du médecin et de l'usager étaient superposables.
Si l'on considère la fréquentation croissante des pôles là où ils existent, on est en droit de supposer que ces satisfactions ne sont pas toujours réciproques. Dominique Gillot avait d'ailleurs pointé dans son rapport ce hiatus que l'aménagement des pôles devait combler.

CONCLUSION

Nous avons soulevé le voile sur la problématique Sourde et ses enjeux sociolinguistiques. Nous avons pu ainsi découvrir le hiatus persistant entre les représentations que les Sourds ont d'eux-mêmes et les ambitions réparatrices ou intégratives de la société au sein de laquelle ils évoluent. Nous avons noté que le monde médical jouait un rôle parfois controversé dans l'approche et la gestion du handicap en général et de la surdité en particulier.

Les médecins généralistes, spécialistes en soins primaires, accueillent les patients Sourds en toute méconnaissance de cette problématique. Conscients de la prééminence de la qualité de la relation dans leur exercice, ils s'appliquent à déployer toutes les stratégies disponibles pour établir la communication avec ces patients. Leur travail les confronte quotidiennement à des situations variées et parfois peu orthodoxes si l'on considère la formation essentiellement hospitalière dont ils ont bénéficié. Ils composent avec les données de la science médicale proposant des démarches diagnostiques et thérapeutiques consensuelles et la réalité individuelle de leurs patients qui, elle, ne souffre aucun consensus. Aussi la rencontre avec le Sourd s'inscrit dans la variété de leur pratique et il s'agit pour eux d'une adaptation parmi d'autres.

L'ambivalence de leur propos concernant l'efficacité des stratégies adaptatives témoigne toutefois de l'aveu de leurs limites pour offrir un soin optimal à ces patients. Lors de ces consultations, la satisfaction des médecins leur laisse présager celle du patient. Ayant à cœur de se mettre à la portée de leur auditoire, ils fournissent de réels efforts pour proposer un soin égalitaire. Ils sont pour la plupart convaincus d'y être parvenus ce qui permet d'expliquer le peu d'enthousiasme à l'évocation de structures ressources, qu'il s'agisse d'interprètes diplômés ou de pôles d'accueil en LSF. Leur représentation du soin des Sourds n'est donc globalement pas congruente avec les conclusions des différentes études portant sur l'intérêt de tels dispositifs.

Si la rencontre avec le patient Sourd a permis de cerner les besoins d'une communication adaptée, et d'évoquer une sorte de barrière linguistique, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir avant d'en mesurer l'ampleur et les conséquences dans le soin.

L'illettrisme et la carence informationnelle qui l'accompagne concernant la culture médicale, s'ils ne sont pas identifiés, conduisent immanquablement à surestimer le support de l'information qu'est le français et le contenu de celle-ci que l'on envisage implicitement acquis.

Dans ce contexte, les efforts fournis par le médecin généraliste soucieux de délivrer un soin respectant les principes de la déontologie médicale, risquent de s'avérer, au moins en partie, vains.

Nous avons conscience du volume déjà conséquent des apprentissages nécessaires pour former les médecins. Cependant, il nous semble qu'une sensibilisation à la problématique Sourde s'inscrivant dans un enseignement de sciences humaines pourrait constituer un premier pas pour rétablir l'égalité d'accès aux soins pour ces patients. En proposant un éclairage, certes déroutant, sur leurs attentes, leurs difficultés mais aussi leurs compétences singulières, on peut espérer abolir le déni de surdité qu'ils suscitent chez l'entendant. Conscient alors des limites et spécificités inhérentes à la communication entre le patient Sourd et le soignant, le médecin pourrait envisager, en accord avec le patient, de recourir, si besoin, aux services d'interprétariat ou aux unités de soin en LSF. Il importe donc dans le même temps d'encourager l'organisation de telles structures répondant au principe de la compensation du handicap telle que la législation récente la définit.

BIBLIOGRAPHIE

1 : ADAM P., HERZLICH C.
Sociologie de la maladie et de la médecine.
A. Colin. Paris. 2004. Sociologie. 127 p.

2 : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.
Information des patients. Recommandations destinées aux médecins.
Mars 2000. 8 p. Document reprographié.

3 : AYACHE D., BONFILS P.
ORL.
4ème édition. Med-Line. Paris. 2006. 277 p.

4 : BALINT M.
Le médecin, son malade et la maladie.
Payot & Rivages. Paris.1996. Bibliothèque scientifique Payot. 418 p.

5 : BEAUVILLAIN C., BORDURE P., LEGENT F. NARCY P.
ORL pathologie cervico-faciale.
6ème édition. Masson. Paris. 2003. Abrégés. Connaissances et pratique. 392 p.

6 : BENTOLILA A.
De l'illettrisme en général et de l'école en particulier.
Plon. Paris. 1996. En général et en particulier. 217 p.

7 : BLANCHET A., GOTMAN A.
L'enquête et ses méthodes. L'entretien.
A.Colin. Paris. 2005. 127 p.

8 : BOUVET D.
La parole de l'enfant. Pour une éducation bilingue de l'enfant sourd.
3ème édition. Presses universitaires de France. Paris. 2003. 347 p.

9 : BRUNSWIC H., PIERSON M.
Médecins médecine et société. Introduction à l'éthique médicale.
Nathan. Paris. 1995. Fac. Médecine. 192 p.

10 : BUCKMAN R.
S'asseoir pour parler.L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé.
Masson. Paris. 2001. 211 p.

11 : BURFIN E., CHOUTET P., GOLD F.
Repères et situations éthiques en médecine.
Ellipses. Paris. 1996. Sciences humaines en médecine. 239 p.

12 : CAZABAN M., DUFFOUR J., FABBRO-PERAY P.
Santé publique.
5ème éditions. Masson. Paris. 2005. Abrégés. Connaissances et pratique. 242 p.

13 : CHARLIER M., HENROT F., RONDAL J.
Le langage des signes.
P. Margada. Bruxelles. 1986. Psychologie et sciences humaines. 220 p.

14 : COLLEGE NATIONAL DES GENERALISTES ENSEIGNANTS
Médecine générale.
Masson. Paris. 2003. Abrégés. Connaissances et pratique. 388 p.

15 : COLMONT H.
Handicap, inventivité et dépassement.
L'Harmattan. Paris. 2001. Technologie de l'action sociale. 129 p.

16 : COMPANYS M.
La langue des signes française, mode d'emploi. ***L'expression par la pensée visuelle.***
M. Companys. Angers. 2003. 160 p.

17 : COUDON J. M.
Le silence apprivoisé.
A. Carrière. Paris. 2005. 283 p.

18 : CYRULNIK B.
Les vilains petits canards.
O. Jacob. Paris. 2004.Poches Odile Jacob. 241 p.

19 : DAGRON J.
Sourds et soignants, deux mondes, une médecine.
In Press. Paris. 1999. Réflexions du temps présent. 173 p.

20 : DAGRON J.
Parler en 3 D.
Pratique, les cahiers de la médecine utopique. Les sens au cœur du soin. 2005, n°30, 23-25.

21 : DAIGLE D., PARISOT A.-M.
Surdité et société. Perspectives psychosociale, didactique et linguistique.
Presses de l'université du Québec. Québec. 2006. Santé et société. 195 p.

22 : DELAPORTE Y.
Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de la surdimutité.
Ed. de la maison des sciences de l'homme. Paris. 2002. Ethnologie de la France. 398 p.

23 : DELAPORTE Y. PELLETIER A.
« Moi, Armand, né sourd et muet… ». Au nom de la science, la langue des signes sacrifiée.
Pocket. Paris. 2006. Collection Terre humaine. 565 p.

24 : DULONG R., GRUSON P.
L'expérience du déni. Bernard Mottez et le monde des sourds en débats.
Ed. de la maison des sciences de l'homme. Paris. 1999. 309 p.

25 : EBERSOLD S.
L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme.
CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Paris. 1997. 300 p.

26 : GARCIA V.
Organisation et pratiques professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis leur création.
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des Soins. Paris. 2006. 50 p.

27 : GARDOU C.
Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action.
Erès. Ramonville Saint-Agne. 2005. 261 p.

28 : GAUTHIER B.
De la problématique à la collecte des données.
Presses de l'université du Québec. Sainte Foy. 2003. 619 p.

29 : GILLOT D.
Le droit des sourds, 115 propositions, rapport à Monsieur le Premier Ministre.
1998. 97 p. Document reprographié.

30 : GIOT J., MEURANT L.
Éthique et implant cochléaire : que faut-il réparer ?
Presses universitaires de Namur. Namur. 2006. Transhumances. 90 p.

31 : GOMBERT J.-E., LEYBAERT J., TRANSLER C.
L'acquisition du langage par l'enfant sourd. ***Les signes, l'oral et l'écrit.***
Solal. Marseille. 2005. Troubles du développement psychologique et des apprentissages. 343 p.

32 : GOROUBEN A., VIROLE B.
Groupe d'études et de recherches sur la surdité.
Le bilinguisme. Aujourd'hui et demain.
CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Paris. 2004. Coll ; Point sur… 201 p.

33 : GOUST J.
Guide des aides techniques pour les malentendants et les sourds.
Editions Liaisons. Reuil-Malmaison. 2003. Collection Néret. 206 p.

34 : GRIMALDI A.
La relation médecin-malade.
Elsevier. Paris. 2004. EMC référence. 202 p.

35 : GUITTET A.
L'entretien. Techniques et pratiques.
A. Colin. Paris. U. Psychologie. 203 p.

36 : HERZLICH C., PIERRET J.
Malades d'hier, malades d'aujourd'hui.
Payot. Paris. 1990. Bibliothèque scientifique Payot. 313 p.

37 : HERZOG M.-H.
Psychomotricité, relaxation et surdité.
Masson. Paris. 1995. Psychothérapies corporelles. 176 p.

38 : INSTITUT NATIONAL DES JEUNES SOURDS (Paris)
Le pouvoir des signes.
INJS. Paris. 1989. 225 p.

39 : JACQUARD A.
Éloge de la différence. *La génétique et les hommes*.
Calmann-Lévy. Paris. 1997. 252 p.

40 : LABORIT E.
Le cri de la mouette.
R. Laffont. Paris. 2005. Pocket. 219 p.

41 : LAMARCHE-VADEL Y.
Intérêts de l'accessibilité linguistique du système de soins et de prévention pour les Sourds qui utilisent la langue des signes. Étude des textes de loi relatifs à l'accès aux soins et à l'usage des langues, en France, depuis 1945.
Thèse de médecine générale, Paris 6, 2003.

42 : LANE H.
Quand l'esprit entend. Histoire des sourds-muets.
O. Jacob. Paris. 1996. Opus coll. 592 p.

43 : LAVIGNE C.
Handicap et parentalité. *La surdité, le handicap mental et le pangolin.*
CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Paris. 2004. Collection Point sur… 356 p.

44 : LE BLANC G.
Lectures de Canguihem. Le normal et le pathologique.
ENS éd. Fontenay-aux-Roses. 2000. Feuillets de l'ENS. 161 p.

45 : Loi n° 2005/102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
J.O n° 36 du 12 février 2005.

46 : MAALOUF A.
Les identités meurtrières.
Librairie générale française. Paris. 2001. Livre de poche. 189 p.

47 : MEYNARD A.
Quand les mains prennent la parole. *Dimension désirante et gestuel.*
Érès. Ramonville-Saint-Agne. 2002. 214 p.

48 : MINISTERE DE LA SANTE
Charte du malade hospitalisé.
Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006.
relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. Document reprographié.

49 : MOTTEZ B.
La surdité dans la vie de tous les jours.
CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations). Paris. 1981. 104 p.

50 : MOTTEZ B.
Les Sourds existent-ils ?
L'Harmattan. Paris. 2006. La philosophie en commun. 388 p.

51 : OLERON P.
Les sourds-muets.
2ème édition. Presses universitaires de France. Paris. 1969. Que sais-je ? 128 p.

52 : Organisation Mondiale de la Santé : WILSON J. M. G., JUNGNER G.
Principes et pratiques du dépistage des maladies.
OMS. Genève. 1970. 181 p.

53 : ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE
Code de déontologie médicale figurant dans le code de la santé publique sous les numéros R. 4127-1 à R. 4127-112. Mise à jour du 14 déc. 2006. Document reprographié.

54 : PINKER S.
L'instinct du langage.
Ed. O. Jacob. Paris. 1999. 493 p.

55 : POIZAT M.
La voix sourde. La société face à la surdité.
Métaillé. Paris. 1996. Collection sciences humaines. 291 p.

56 : RONDAL J.-A., SERON X.
Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation.
P. Mardaga. Liège. 1999. 840 p.

57 : SACKS O.
Des yeux pour entendre. Voyage au pays des sourds.
Éd. Du Seuil. Paris. 1996. Points. 305 p.

58 : SAFFRAY G.
Accès aux soins des patients sourds du Loiret.
Thèse de médecine générale, Tours, 2003.

59 : SÈVE L.
Qu'est-ce que la personne humaine ? Bioéthique et démocratie.
La dispute. 2006. 155 p.

60 : TINGRY E.
Handicaps. Mieux vivre au quotidien : recours, aides, solutions.
EJL. Paris. 2005. Librio. Santé. 94 p.

61 : VAN WASSENHOVE L.
Dessine-moi une consultation.
Pratique, les cahiers de la médecine utopique. 2007, n°36, 55-57.

62 : VELLUET L ;
Devenir « médecin de famille »
Pratique, les cahiers de la médecine utopique. 2007, n°36, 50-52.

63 : VERITE C.
Accès aux soins des sourds : à propos de la mise en place d'un accueil dans un service de maternité-néonatalogie.
Mémoire de DEA d'éthique médicale et biologique. Paris 5. 2001.

64 : VIROLE B.
Psychologie de la surdité.
3ème édition augmentée. De Boeck. Bruxelles. 2006. Questions de personne. 524 p.

65 : VIVET I.
Les difficultés d'accès aux soins des sourds. Intérêt de l'utilisation de la langue des signes française dans le système de santé public pour la prise en charge médicale des sourds. Etude qualitative de quatre cas.
Thèse de médecine générale, Grenoble, 2002.

66 : WONCA Europe 2002
La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. 2002. Document reprographié.

67 : Site handiveille :
http://www.handiveille.net/documentation/dossiers/foissac/visuf2-1.htm

68 : Site des Professeurs Claude-Henri Chouard et Bernard Meyer :
http://recorlsa.club.fr/surdite/index.html

69 : Site de Benoît Virole :
http://www.benoitvirole.com/

70 : Site du Centre Information Surdité d'Aquitaine :
http://www.cis.gouv.fr/

71 : Site du ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité :
http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=38

72 : Site corps & culture :
http://corpsetculture.revues.org/document659.html

73 : Site de la Fédération Nationale des Sourds de France :
http://www.fnsf.org/

74 : Site du ministère de la santé :

http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/medecinegenerale_270207/rapport.pdf

ANNEXES

ANNEXE 1 : CRITÈRES DE L’OMS

La liste suivante de critères est extraite de l’ouvrage « Principes et pratique du dépistage des maladies » publié par l’OMS en 1970 .

1) La maladie dont on recherche les cas constitue une menace grave pour la santé publique.

2) Un traitement d'efficacité démontrée peut être administré aux sujets chez lesquels la maladie a été décelée.

3) Les moyens appropriés de diagnostic et de traitement sont disponibles.

4) La maladie est décelable pendant une phase de latence ou au début de la phase clinique.

5) Une épreuve ou un examen de dépistage efficace existe.

6) L'épreuve utilisée est acceptable pour la population.

7) L'histoire naturelle de la maladie est connue, notamment son évolution de la phase de latence à la phase symptomatique.

8) Le choix des sujets qui recevront un traitement est opéré selon des critères préétablis.

9) Le coût de la recherche des cas (y compris les frais de diagnostic et de traitement des sujets reconnus malades) n’est pas disproportionné par rapport au coût global des soins médicaux.

10) La recherche des cas est continue et elle n’est pas considérée comme une opération exécutée « une fois pour toutes ».

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE GUIDE

Nous allons parler du soin des personnes sourdes et de la représentation que vous en avez, comme médecin généraliste soumis à cet exercice. Précisons que la population ciblée comprend les patients sourds adultes, dont la surdité remonte à la petite enfance et qui sont locuteur en langue des signes française.
Avez-vous des questions à me poser avant de commencer ?
Nous débuterons par votre présentation et celle de votre pratique quotidienne.

1-Lors de votre première expérience avec un patient sourd, quelles connaissances aviez-vous de la surdité ? Quel regard lui portiez-vous ?

2-Avez-vous rencontré des difficultés ?

3-Quelles sont les conséquences de ces difficultés sur votre ressenti et votre pratique ?

4-À quelles stratégies avez-vous recours pour dépasser ces difficultés ?

5-Que savez-vous de la langue des signes ?

6-D'après votre expérience, quelle représentation pensez-vous que les sourds ont d'eux-mêmes en terme de handicap, d'identité culturelle et linguistique ?
Pensez-vous qu'ils souffrent du fait de ne pas entendre ?

7-Avez-vous des suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds ?

ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN

1-Identité/situation

Entretien	
Âge	
Début de l'exercice médical	
Qualification	
Spécialisation éventuelle	

2-Avant la rencontre avec la surdité

Connaissances en dehors de l'exercice médical	
Connaissances acquises lors du cursus universitaire	
Représentation en termes de handicap	

3-La rencontre

Circonstances de la première rencontre comme soignant	
Nombre de patients sourds suivis	

4-Les difficultés rencontrées

Communication	
Gêne, impression d'étrangeté générée par la voix ou les gestes du sourd	
Consultation « chronophage »	

5-Conséquences de ces difficultés

Satisfaction	
Aménagement de la pratique	
Recours à la lecture labiale	
Recours à l'écrit	
Recours à un interface ou interprète professionnel	
Exploitation d'autres modalités communicationnelles (mime, dessin, LSF)	
Adaptation des prescriptions	
Adaptation des modalités de communication à distance (internet, SMS, fax)	

6-Connaissances acquises sur les sourds grâce à cet exercice

Handicap	
Identité sociolinguistique	
LSF	
Vécu du handicap	

7-Suggestions pour adapter le soin des sourds

Formation universitaire	
FMC	
Pôles de soins pour sourds	

ANNEXE 4 : LES ENTRETIENS

Entretien 1, le 13 mars 2007

Candice : « Avez-vous des questions à me poser avant de commencer ? »
Dr 1 : « Non. »
Candice : « Nous débuterons par votre présentation et celle de votre pratique quotidienne. Quel âge avez-vous ? »
Dr 1 : « 50 ans. »
Candice : « En quelle année avez-vous commencé à exercer ? »
Dr 1 : « En 1986. »
Candice : « Avez-vous des qualifications ou un exercice particulier ? »
Dr 1 : « Non, non, rien du tout. »
Candice : « D'accord. Alors, lors de votre première expérience avec un patient sourd, quelles connaissances aviez-vous de la surdité ? Quel regard lui portiez-vous ? »
Dr 1 : « Connaissances, heu, quasiment aucunes, pas plus que, que, qu'une personne lambda donc je n'avais pas de connaissances médicales particulières. Quelle représentation, heu… La représentation c'était que, qu'en fait, je pensais que ces personnes-là avaient, ont du mal à communiquer. Ça c'était ce que je me représentais d'une personne sourde, le fait de ne pas pouvoir parler, c'est un gros défaut de communication et en même temps je ressentais moi-même ce défaut de communication avec la personne. »
Candice : « D'accord. »
Dr 1 : « Je reprenais un peu pour moi son handicap quoi. »
Candice : « Oui. »
Dr 1 : « C'est-à-dire, j'étais aussi mal à l'aise à parler avec un sourd, qu'un sourd peut-être avec moi. »
Candice : « Ça vous était déjà arrivé avant votre première rencontre avec un sourd en tant que médecin généraliste ? »
Dr 1 : « Non, non, j'ai en fait deux familles. »
Candice : « D'accord.»
Dr 1 : « Oui, une famille où ils sont tous sourds, alors heu, il y a des sourds complets et la maman arrive à parler, elle arrive à comprendre à peu près quand on articule et qu'on parle assez fort. Et puis deux autres enfants, deux filles, famille où heu, là elles sont sourdes de naissance mais c'est certainement accidentel, avec lesquelles aussi j'ai suivi leur pathologie pendant quelques années, que je ne vois plus maintenant parce qu'elles ont déménagé. »
Candice : « Très bien. Vous avez rencontré des difficultés » *(coupée par l'interlocuteur)*
Dr 1 : « Ha oui, oui, oui, en communication parce qu'on a aucune formation particulière pour heu, pour communiquer avec eux, pour savoir ce qu'ils avaient… Donc en général, pour les deux filles dont je parle, les deux jeunes filles, la maman, étant elle heu, bien entendante, elle faisait la transition entre les filles et moi. »
Candice : « Oui. »
Dr 1 : « Mais c'était un dialogue à trois quoi, par la maman interposée. Pour la famille de sourds que j'ai suivie, la maman servait un peu d'interlocutrice aussi mais quand les enfants ont grandi, j'étais amené quelquefois à les voir tout seul. Et là heu, c'était déjà beaucoup moins facile. »
Candice : « C'était difficile. »
Dr 1 : « Ah c'était difficile. »
Candice : « Vous avez aménagé votre pratique, imaginé des solutions pour dépasser ces difficultés. »
Dr 1 : « Je ne les ai pas vu très, très souvent ce qui fait que j'ai pas, j'ai pas mis en place des techniques particulières, j'ai fait avec les gestes hein. »
Candice : « Oui, oui. »
Dr 1 : « Voire de l'écriture, donc un mot vraiment que je voulais absolument faire passer ou faire préciser, j'écrivais puis je demandais. »

Candice : « Oui et sinon vous avez utilisé un peu l'expression corporelle. »
Dr 1 : « Oui, oui, oui, comme, comme au cours d'un voyage on peut se trouver avec une personne en train de discuter avec une personne étrangère, on invente des moyens de communication.»
Candice : « Oui. Pour revenir à l'écrit, ce moyen vous semblait satisfaisant ? »
Dr 1 : « C'était excessivement pénalisant, peut-être bien pour la personne et pour moi dans la mesure où c'était très réduit comme moyen de communication. Je sentais bien là la carence effective dans le, dans la, communication avec le malentendant. »
Candice : « D'accord, donc vous avez été gêné pour recueillir l'information, pour. » *(coupée par l'interlocuteur)*
Dr 1 : « Oui, oui, il est sûr que si j'avais été amené à les suivre très, très régulièrement, il aurait fallu que je trouve d'autres moyens parce que, je risquais de pas… L'interrogatoire d'une personne qui vient pour une pathologie c'est quand même important. J'en tirais pas grand-chose de l'interrogatoire. »
Candice : « Vous avez été gêné par une impression d'étrangeté en face de ces personnes qui soit utilisaient les gestes soit utilisaient leur voix ? »
Dr 1 : …
Candice : « Ces personnes oralisaient un peu ? »
Dr 1 : « Alors, certaines non, pas du tout. »
Candice : « Certaines pas du tout. »
Dr 1 : « Du tout, du tout, heu, je pense en tout cas à la famille de sourds, le fils notamment, je l'ai vu plusieurs fois tout seul heu, c'était absolument impossible de comprendre ce qu'il disait. Absolument impossible. Donc heu, c'était, là c'était très, très difficile. Alors que la maman arrivait un petit peu à parler, c'était phonétiquement compréhensible. »
Candice : « Très bien et quand vous vous exprimiez, vous aviez le sentiment qu'en lecture labiale c'était compréhensible pour eux ? »
Dr 1 : « À peu près, à peu près, je dirais à peu près parce que je faisais l'effort vraiment d'articuler. Je sais qu'ils ne peuvent lire que comme ça. »
Candice : « Oui. »
Dr 1 : « Ils ne peuvent comprendre qu'en lecture labiale. »
Candice : « Sinon, vous aviez aménagé les modalités de prises de rendez-vous à l'aide d'un fax ou autre ? »
Dr 1 : « Non, non, pour la prise de rendez-vous vis-à-vis de ces personnes-là de toute façon ça passait par une personne qu'était de la famille. J'ai un fax mais ils ne se sont pas servi de fax. C'était quelqu'un de la famille qui lui entendait bien qui pouvait prendre le rendez-vous. »
Candice : « D'accord. Ces consultations vous prenaient davantage de temps ? »
Dr 1 : « Un petit peu plus de temps mais ça n'a jamais été pour des problèmes qui eux-mêmes nécessitaient du temps. Donc ça n'a pas entravé de toute façon quoi que ce soit. Ça rend un petit peu plus complexe l'interrogatoire notamment. Les explications qu'on fournit toujours en fin de consultation à la personne, c'était évidemment beaucoup plus réduit. »
Candice : « Beaucoup plus limité. »
Dr 1 : « J'ai l'habitude de m'expliquer, de toujours expliquer et d'être très bavard, ça… »
Candice : « Vous étiez un petit peu frustré ? »
Dr 1 : « Ah oui, j'étais frustré, oui, j'aime bien expliquer aussi ne serait-ce que les prescriptions, détailler, savoir pourquoi je donne tel ou tel traitement, là c'était un peu réduit. »
Candice : « De fait, vous avez modifié la rédaction de vos ordonnances ou pas spécialement ? »
Dr 1 : « Alors, attendez que je regarde (il consulte son ordinateur)…depuis l'informatisation au moins les prescriptions elles sont très lisibles. »
Candice : « Oui. »
Dr 1 : « Les médecins écrivent mal mais là on ne peut pas leur dire qu'ils écrivent mal quand ils ont un ordinateur. Mouais… Donc, les dernières fois que je les ai vu j'étais informatisé donc l'ordonnance était elle parfaitement lisible et bien détaillée. »
Candice : « Et elle est rédigée comme celles que vous délivrez habituellement ? »
Dr 1 : « Absolument, comme celles que je fais habituellement, oui, oui. »
Candice : « Très bien. Sinon, vous avez une idée de ce qui a amené ces personnes à vous consulter ? »

Dr 1 : « Hé bien je pense que c'était parce que c'était leur lieu de résidence. Je pense, c'était le choix local, une famille sur (nom de la commune) j'étais le dernier installé et le médecin qui était là avant moi avait dû déjà s'en charger donc ils ont continué de venir me voir. C'est pour ça que j'ai suivi cette famille et puis les autres sont de (nom de la commune voisine) et je ne sais pas comment ça s'est fait mais sans doute aussi par affinité d'abord, ils sont venus voir, vous savez quand on est nouveau, les gens viennent voir un peu la tête du nouveau et puis ça passe et puis si ça passe et bien ils continuent à rester d'ailleurs je suis toujours la famille. Depuis ils ont déménagé mais je vois les parents. »

Candice : « Les parents qui eux sont… »

Dr 1 : « Les parents eux entendent bien. Cette famille-là eux ils entendent très bien. Disons que là c'était différent parce que la maman venait toujours avec les filles. »

Candice : « Il y avait le plus souvent un tiers accompagnant qui servait d'interprète en fait. »

Dr 1 : « Tout à fait, mais quand dans une famille les enfants étaient plus petits, donc il y avait trois enfants dans cette autre famille. La maman qui arrivait un peu à communiquer faisait que ça rendait plus facile les choses. Puis quand ils ont grandi, ils sont venus quelquefois tout seuls et là… là problème. »

Candice : « Là vous étiez gêné ? »

Dr 1 : « Là c'est beaucoup plus difficile, on ressent une barrière. Une barrière dans la communication, il y a pas à dire dans la communication, c'est la communication orale qui prime. La gestuelle heu, il y a des choses qui sont pas facile à faire passer par gestes. »

Candice : « Vous. » (coupée par l'interlocuteur)

Dr 1 : « Bah oui je ne connais pas le langage des signes. »

Candice : « Oui vous savez juste que ça existe. » *(coupée)*

Dr 1 : « Oui je sais que ça existe, je sais que c'est leur moyen de communiquer comme ça. Mais je ne le connais pas du tout. »

Candice : « D'après votre expérience et vos rencontres, quelle représentation pensez-vous que les sourds ont d'eux-mêmes en termes de handicap, d'identité culturelle et linguistique ? »

Dr 1 : « Heu en termes de handicap…heu, ils ressentent certainement cette difficulté de communication avec le monde extérieur. Par contre moi je ne les ai jamais sentis malheureux de ça, heu il y a… C'était pas des gens qui me paraissaient particulièrement anxieux ou dépressifs. L'exemple des filles heu, des deux jeunes filles qui étaient sourdes, elles ont ressenti et l'ont fait dire par la maman, leurs difficultés par contre de s'intégrer sur le plan du travail, surtout ça leur gros problème. Le fait qu'elles étaient sourdes, muettes, c'était vraiment pour elles le handicap de l'insertion professionnelle hein. C'est tout le problème du handicap en général, qu'il soit auditif, visuel ou autre. »

Candice : « Oui hum. »

Dr 1 : « La nécessité d'aménager l'entreprise, des postes, des formations spécifiques »

Candice : « D'accord. »

Dr 1. : « Dans ce genre-là. Heu avec moi, bof, je n'ai jamais ressenti que ces gens-là étaient très anxieux et très gênés. Ils s'en arrangeaient quand même, moi je trouve très bien, alors que c'est une chose que j'aurais du mal moi à vivre. Quand c'est pas de naissance… »

Candice : « Hum. Vous imaginez une différence entre la perte et l'état… » *(coupée par l'interlocuteur)*

Dr 1 : « L'état normal disons, entre guillemets. »

Candice : « Oui et justement en termes d'identité culturelle ou linguistique, vous avez l'impression qu'il se passe quelque chose de différent ? »

Dr 1 : « Alors j'ai jamais, ça a été les seuls, enfin les seuls… sur le plan sensoriel, heu, les seuls vraiment handicapés que j'ai vu enfin que ce soit handicap auditif parce que handicap visuel, j'ai pas du tout souvenir d'avoir vu quelqu'un qui soit handicapé visuel. Je ne me souviens pas, j'ai eu un patient qui voyait très, très mal, donc à la fin il ne pouvait plus conduire mais il arrivait quand même à voir de très, très près. Donc ça a été les seuls, je peux pas dire que je puisse comparer avec autre chose. »

Candice : « Au-delà de la comparaison, vous aviez l'impression que ces personnes étaient isolées ou qu'elles avaient une vie associative propre ? »

Dr 1 : « Je pense hein, mais c'est pas une affirmation formelle, mais je pense qu'ils avaient aussi du mal, non seulement sur le plan professionnel à s'intégrer mais également sur le plan culturel et des

loisirs parce que évidemment, le cinéma, toutes les activités artistiques où ils sont spectateurs, ça ils peuvent pas. »

Candice : « Hum. »

Dr 1 : « Bon, ils entreprenaient des choses, mais ils étaient un petit peu cloisonnés dans leur, dans leur univers avec à chaque fois qu'il y avait besoin d'information, c'était au sein d'une structure pour malentendants, je ne pense pas qu'ils fassent du sport avec les autres. Enfin là je parle des deux jeunes filles parce que les autres se sont intégrés, ils ont fait par exemple du basket. »

Candice : « Dans le club de la commune ? »

Dr 1 : « Dans le club oui, oui, donc c'était, heu, c'était assez mitigé c'est à dire que le, pour certains je ressentait un peu cet isolement, comme on discutait ils ne faisaient pas tout comme tout le monde. Pour les autres, ceux de (commune voisine), ils étaient pas mal intégrés au niveau sportif. »

Candice : « Hum. »

Dr 1 : « Ils arrivaient au basket, il suffit d'être entendant, il suffit de regarder, en plus ils étaient très grands. Mais bon le reste, pour vraiment les activités quotidiennes heu ceux du (autre commune) ils ont pas réussi à faire beaucoup. Ils ressentaient aussi, non pas cette ségrégation mais le fait que leur handicap pénalisait aussi un peu les autres. Ils ressentent un peu le regard des autres. »

Candice : « D'accord. »

Dr 1 : « Sans que ça les rende dépressifs mais dès que les autres s'adressaient à eux, ça stoppait tout. »

Candice : « Vous ressentez une limitation. »

Dr 1 : « Il est un fait c'est que entre une personne aveugle et une personne sourde, c'est tout à fait différent. La communication s'établit avec l'aveugle sans problèmes. Avec le sourd, c'est difficile… Il y a un isolement certainement plus important. »

Candice : « Très bien, auriez-vous des suggestions pour optimiser la prise en charge justement des personnes sourdes par les médecins généralistes ? »

Dr 1 : …

Candice : « Que ce soit une formation universitaire ou une formation médicale continue… »

Dr 1 : « Formation universitaire non parce que je ne sais pas quel peut être le pourcentage de … de familles suivies, familles de malentendants ou simplement de personnes malentendantes suivies par des médecins mais il faut bien voir que, si il y a une personne bien entendante dans la famille on a plus trop de problème de communication puisque ça se passe à trois. Et puis finalement on peut vraiment bien mener un interrogatoire du moment qu'il y a un interlocuteur exactement comme un interprète. Donc les familles de sourds, c'est assez rare alors une formation là-dessus ne va manifestement pas intéresser l'ensemble des médecins qui auront sans doute jamais de leur vie à être confronté à ça. Ce serait intéressant de savoir les médecins qui ont eu ou qui ont étés amenés à suivre ces familles entières. »

Candice : « Oui. »

Dr 1 : « Ça doit pas être fréquent. Donc ceux qui ont suivi des personnes malentendantes ont dû bénéficier d'une personne qui entendait bien qui lui servait d'interprète. »

Candice : « D'accord. »

Dr 1 : « Par contre, suivant ou ayant été amené à suivre des gens sourds profonds, si j'avais dû continuer à les suivre, j'aurais certainement, j'aurais pu demander l'aide de P. F., elle travaille à la Persagotière et elle connaît la langue des signes, parce qu'elle m'aurait certainement aidé. Ou j'aurais demandé à faire une formation très courte sur les moyens de communiquer. Enfin au cas par cas car ça reflète malgré tout qu'une très faible part de notre, de notre activité et heu il faut qu'on aille un peu se former un peu pour tout alors. »

Candice : « Bien sûr. »

Dr 1 : « Ça je pense que ça aurait été vraiment une aide ponctuelle et très ciblée, j'aurais demandé à voir une personne par exemple de la Persagotière pour me délivrer une formation très rapide mais très concrète sur les principaux moyens de communiquer, les principaux signes à utiliser, heu et ce qu'il faut connaître pour que la personne puisse s'exprimer correctement. »

Candice : « Vous aviez pensé à la Persagotière comme ressource éventuelle ? »

Dr 1 : « Heu j'y avais pas pensé, c'est maintenant que j'y pense ha, ha mais je connais par le biais de P.F. et j'avais en plus une patiente qui était infirmière à la Persagotière. Bien sûr que si j'avais eu besoin je me serais adressé à cet établissement. »

Candice. : « J'aimerais revenir sur le sujet du tiers accompagnant. Est ce que ça vous pose un problème en termes de confidentialité ou de limitation de la richesse des échanges ? »
Dr 1 : « Je ne l'ai pas ressenti, je ne l'ai pas ressenti, je sais que ça pourrait exister mais en théorie on imagine bien qu'un adulte parce qu'a priori moi j'avais affaire à des enfants heu donc c'était différent, les enfants, ils viennent toujours avec la maman, bon là c'était comme d'habitude par contre j'imagine bien qu'un adulte, c'est pour ça que les grands venaient tout seuls, qui vient et qui parle de choses qui sont assez intimes et qu'il n'a pas envie de divulguer, la présence d'un tiers peut être pénalisant maintenant si la personne vient avec une autre personne qu'elle a choisi, il y a une sorte de secret médical qui s'instaure avec cette personne là. La notion de secret médical, elle, elle ne s'applique pas, loin de là qu'au médecin. »
Candice : « Hum. »
Dr 1 : « Elle s'applique normalement à tous les personnels soignants et elle s'applique de fait à toute personne qui est dans une enceinte médicale ou paramédicale et qui partage heu à un moment donné le secret médical bah du fait de difficultés de communication par exemple et puis au quotidien ce sont les secrétaires médicales. Les secrétaires médicales n'ont pas une formation médicale en tant que telle, elle ont une formation de secrétaire. Quand j'ai une femme de ménage ici il était évident qu'il est hors de question qu'elle divulgue quoi que ce soit et ça ne lui serait pas venu à l'idée. Bien sûr on en parle lors de l'embauche. »
Candice : « Et dans le cadre d'un tiers non professionnel, c'est un accord tacite ? »
Dr 1 : « C'est un accord tacite effectivement, alors sur une question très épineuse, certainement que j'aurais demandé au tiers médical, j'aurais simplement rappelé qu'il était nécessaire de tenir le secret. »
Candice : « Oui. »
Dr 1 : « Vis-à-vis de la personne en question. Mais il aurait fallu, j'aurais presque demandé à ce moment-là un accord à la personne malentendante genre est-ce que tu souhaites ou est-ce que vous souhaitez qu'il y ait une tierce personne. »
Candice : « Hum. »
Dr 1 : « C'est-à-dire que les règles prévalent également pour des gens, j'en ai quelquefois qui sont étrangers et qui parlent mal, ça m'est arrivé le week-end dernier, pas celui-là mais l'autre, j'étais de garde à (…), au CAPS de (…) et il y a deux personnes qui sont arrivées elles ne parlaient pas un mot de français. Deux fois ça m'est arrivé, dans le même week-end alors que ça ne m'était jamais arrivé avant. Bon donc il y a une personne qui est venue avec et qui a servi d'interprète. Quand les gens viennent, ils viennent avec une personne de confiance. »
Candice : « D'accord. »
Dr 1 : « Ça, logique. »
Candice : « Donc vous avez l'impression d'être dans la même situation qu'avec un étranger ? »
Dr 1 : « Oui, oui, on parle à une personne et c'est l'autre qui répondait. Ils discutaient entre eux, alors moi je comprenais rien du tout. C'était comme ça et comme ça (il désigne les différents interlocuteurs fictifs). Et finalement malgré tout ça s'est bien passé parce que ils ont réussi vraiment à répercuter bien les questions que je posais. J'essayais de les poser de manière très claire et pas tout en même temps. Ça prend un tout petit peu plus de temps parce que on pose d'abord la question, elle est traduite, la réponse revient et elle est retraduite. »
Candice : « Hum, il y a un intermédiaire. »
Dr 1 : « Il y a un intermédiaire c'est tout. »
Candice : « Très bien. Par ailleurs avez-vous connaissance des pôles de soins pour sourds avec accueil en langue de signes ? »
Dr 1 : « … Pôles de soins ?...Au CHU ? »
Candice : « Dans certains CHU oui. »
Dr 1 : « Alors non, si vous pouviez m'aiguiller là dessus. »
Candice : « Très bien nous en reparlerons après l'entretien. Avez-vous des choses à ajouter ? »
Dr 1 : « Non, non, non. »
Candice : « Très bien dans ce cas, je vous remercie de m'avoir consacré ce temps d'échange. »

Entretien 2, le 14 mars 2007

Candice : « Commençons par une présentation de votre activité, et de vous-même. »
Dr 2 : « Oui, oui. »
Candice : « Quel âge avez-vous ? »
Dr 2 : « Alors moi je suis née en, en 1958, hein, j'ai 48 ans. »
Candice : « Vous avez débuté votre activité médicale en quelle année ? »
Dr 2 : « Ici, je me suis installée en 1990. »
Candice : « Et vous aviez travaillé avant… »
Dr 2 : « Oh avant, des remplacements uniquement hein, là c'est ma première activité. »
Candice : « Vous avez des qualifications ou spécialisation éventuelles ? »
Dr 2 : « Pas du tout, pas du tout. »
Candice : « Alors, lors de votre première expérience clinique avec un patient sourd, vous aviez quelles connaissances de la surdité et quelle représentation en aviez-vous ? Quel regard lui portiez-vous ? »
Dr 2 : « Bon, c'est vrai que des connaissances, comme tout un chacun, hein. En tant que médecin, on a pas beaucoup de d'aide à ce niveau-là pendant nos études hein. Donc voilà hein, moi j'avais le même regard que tout un chacun. C'est vrai que la première patiente sourde que j'ai vue, c'était une famille, donc au départ c'était des enfants, ils étaient accompagnés de leurs parents. Et je pense que ça a un peu modifié, c'est pas comme si j'avais eu face à moi un adulte. C'était deux enfants en fait, accompagnés par leurs parents. »
Candice : « Parents qui entendaient eux ? »
Dr 2 : « Des parents qui entendaient donc, la communication passait par les parents. C'est pour ça que j'ai une impression un peu différente. Peut-être que si j'avais vu un adulte arriver heu, ç'aurait été différent… »
Candice : « Dans votre exercice, là, vous avez combien de patients sourds ? »
Dr 2 : « La catégorie dont vous me parlez, donc… »
Candice : « Oui les adultes. »
Dr 2 : « Les adultes sourds de naissance, bah, heu, j'ai, en fait c'est un p'tit couple, ils sont deux hein, dont un j'ai connu justement quand il était enfant. »
Candice : « Vous avez continué à le suivre. »
Dr 2 : « Oui tout à fait, je l'ai connu jeune enfant et maintenant il vit toujours sur le quartier, donc, et il est maintenant avec sa conjointe. »
Candice : « D'accord. Vous avez rencontré des difficultés lors de ces consultations ? »
Dr 2 : « Heu, c'est vrai que quand il y avait les parents comme interlocuteurs, ça se passait bien, bon, après il est venu tout seul, au départ c'était un petit peu, oui un petit peu difficile, un peu l'interrogatoire bien sûr hein. »
Candice: « Hum, hum. »
Dr 2 : « Et puis avec, comme je le connais bien, avec le temps on arrive un petit peu, bah par écrit à communiquer par… Moi je parle pas du tout bien sûr le langage des signes, j'ignore totalement. Enfin par des gestes par des, oui j'arrive à communiquer donc beaucoup bah par écrit en fait. »
Candice : « C'est plutôt par écrit. »
Dr 2 : « Voilà, donc ce jeune couple a un enfant, donc ils ont eu un p'tit bébé donc moi j'aime mieux tout mettre par écrit, pour pas qu'il y ait de problèmes de compréhension. »
Candice : « Sinon, vous me dites recourir aux gestes. »
Dr 2 : « Oh beaucoup, oh beaucoup, ça, écoutez, ça n'a rien à voir avec les sourds. Ici j'ai beaucoup une population étrangère, qui ne parle pas le français et j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes quoi pour, et avec le jeune couple sourd, c'est vrai qu'on communique aussi, ça, ça veut dire fièvre (elle montre son front), tousser (elle mime la toux), beaucoup par des gestes qui n'ont rien à voir avec le langage des signes officiel, voilà comme ça et quand on n'arrive pas, bah on prend notre petit papier mutuellement. »
Candice : « Ces patients oralisent un petit peu ? »

Dr 2 : « Ah du tout, non, non, non, ha non vraiment heu, pas, non, non. Le monsieur ou comme la jeune femme, à part essayer de me dire " au revoir " (voix déformée), voyez mais non, non. »
Candice : « Très bien, recourez-vous à la lecture labiale ? »
Dr 2 : « C'est vrai que je fais un peu d'efforts, c'est pas venu spontanément, c'est pas venu spontanément, c'est vrai que maintenant…c'est quelqu'un d'ailleurs qui m'en a parlé, qui m'a dit, tu devrais faire ça (elle se place face à l'interviewer et articule nettement). Et en fait j'ai appris quand ils sont là, voyez moi j'ai tendance un peu à toujours être comme ça hein (elle fouille sur son bureau, tourne la tête de chaque coté), je bouge beaucoup, j'ai appris à les regarder en face et essayer d'articuler un peu mieux. »
Candice : « D'accord. »
Dr 2 : « Mais ce que je ne faisais pas spontanément en fait hein. »
Candice : « Qui vous a appris… » *(coupée)*
Dr 2 : « C'est une personne si vous voulez que je connais, en dehors de mon métier et, je sais pas, qui a des sourds dans son entourage et qui m'avait, je sais pas, on avait dû aborder ce problème comme ça, ça n'avait rien à voir avec ma profession, et on avait abordé ce problème et, j'avais dit, bah oui, j'ai des patients sourds et il m'avait dit " essaye de parler doucement et de les regarder quand tu parles. " Voyez, donc ça c'est vraiment en dehors, c'est, et c'est vrai que, je, je ne pensais pas à le faire. »
Candice : « Et vous avez le sentiment que là, en lecture labiale ou à l'écrit, le message passe bien ? »
Dr 2 : « Oh, écoutez, oui, oui, oui, c'est, ça je pense ça passe bien, c'est des, je les, je le connais depuis longtemps et je pense que ça aide beaucoup. »
Candice : Oui.
Dr 2 : « Je l'ai connu ado et, bon maintenant c'est sa jeune femme, bon je la connais moins mais, ça se passe très bien, mais bon, faut prendre son temps aussi. »
Candice : « Donc c'est des consultations plus longues. »
Dr 2 : « Beaucoup plus, beaucoup plus, tout à fait, ha oui, oui, oui, oui, ça prend plus de temps bah pour communiquer, pour interroger c'est beaucoup plus long et puis après pour expliquer aussi hein, donc, oui, oui ça prend plus de temps. »
Candice : « D'accord, vous ne ressentez pas de malaise quelconque dans ces situations là ? »
Dr 2 : « Oh, pas du tout, pas du tout, non, non, non, non. »
Candice : « Très bien, vous avez aménagé un petit peu votre cabinet pour la prise des rendez-vous ? »
Dr 2: « Alors logiquement pour les rendez-vous, c'est un secrétariat téléphonique. »
Candice : « Oui. »
Dr 2 : « Donc ce jeune couple m'envoie un fax quand il veut un rendez-vous. »
Candice : « Donc vous communiquez par fax. »
Dr 2 : « Tout à fait, alors c'est vrai qu'ils habitent à côté hein, comme je travaille donc quelquefois si vous voulez, ils viennent directement puis je leur donne un rendez-vous, ou par fax, on a l'habitude par fax. »
Candice : « Donc, vous êtes satisfaite de ces consultations-là ? Vous ne ressentez pas de limitation ? »
Dr 2 : « Ah pas du tout, non, non, non, non, pas du tout, non, non, non. Toujours un petit peu peur quand il s'agit du bébé que le message soit bien passé, c'est normal hein, c'est pour ça que j'hésite pas, si c'est un peu, si vous voulez pour les parents adultes bon ça va, pour le bébé j'ai un petit peu plus de craintes qu'ils aient bien compris ce que je voulais dire. »
Candice : « D'accord. »
Dr 2 : « C'est pour ça, j'hésite pas à écrire pas mal de choses. »
Candice : « Du coup, il n'y a pas de tiers accompagnant. »
Dr 2 : « Ah non, ce petit, ce jeune, je vous parle toujours de ce couple parce que, il n'y a que eux deux, c'est-à-dire j'ai pas d'autre exemple. Eux ils viennent complètement, ils sont autonomes, ils viennent seuls. »
Candice : « Oui, donc globalement vous êtes satisfaite. Vous comparez assez facilement avec les populations que vous avez, qui parlent une langue étrangère finalement. »
Dr 2 : « Tout à fait, je rencontre le même problème en fin de compte, j'ai des gens qui arrivent, donc, parfois accompagnés mais parfois seuls, ils parlent très, très peu le français, moi je parle pas l'arabe,

donc on communique et puis voila, donc toujours la même façon, par les gestes et puis toujours un peu la même crainte que le message est bien passé, donc heu voilà, hein. »
Candice : « Très bien, d'accord, d'après l'expérience que vous avez, donc vous avez juste ce couple là. »
Dr 2 : « Oui »
Candice : « Vous pensez que les sourds ont quelle représentation d'eux-mêmes en termes d'identité culturelle et linguistique et en termes de handicap ? »
Dr 2 : « Ecoutez, moi c'est vrai que ces jeunes que je connais, au niveau de leur handicap, ils, ils vivent comme tout le monde, hein, ça n'a rien à voir mais moi mes enfants étaient dans une école du quartier où il y avait des jeunes sourds, bon, c'est vrai qu'ils vivaient, bon, je sais pas, pour moi ce jeune couple je les vois vivre tout à fait normalement, il y a pas, là vous voyez avec leur bébé, il y a pas du tout de problèmes, alors, par contre c'est vrai que je ressens un petit peu, les gens sont mal à l'aise un petit peu vis-à-vis d'eux, nous, nous, on est un petit peu mal à l'aise vis-à-vis des sourds. Moi je me souviens de mes enfants qui étaient dans une école, il y avait des classes de sourds, ils auraient jamais été se mélanger un petit peu hein… »
Candice : « D'accord. »
Dr 2 : « Oui, oui, voilà hein, c'est ce que j'ai ressenti un petit peu. Heu, les autres les isolent un petit peu, voilà. »
Candice : « Hum. »
Dr 2 : « Mais quant aux sourds eux-mêmes moi non, j'ai pas de, j'ai pas remarqué rien de particulier. »
Candice : « Vous avez l'impression qu'ils se sentent… » *(coupée par l'interlocutrice)*
Dr 2 : « Ah oui, oui, eux se sentent très, très bien, tout à fait. Bon puis ce jeune couple, bon ils ont une vie, bon, ils sont très autonomes, ils ont leur permis de conduire, ils s'occupent magnifiquement bien de leur bébé, donc il y a pas… »
Candice : « Oui, le handicap ne vous semble pas être une composante majeure dans leur façon de vivre ? »
Dr 2 : « Non, non, non »
Candice : « Bon. Vous auriez des suggestions pour optimiser la prise en charge de ces personnes en médecine tout venant ? Dans votre contexte. »
Dr 2 : « Bah, oui, c'est sûr, on peut pas tous apprendre le langage des signes, mais c'est vrai qu'on…et puis on peut pas, je sais pas, c'est difficile, c'est vrai que l'idéal ce serait d'avoir de temps en temps un interprète qui vienne avec eux mais, voilà mais c'est…en réalité ça parait peu faisable mais… »
Candice : « ça serait une option… »
Dr 2 : « Bah écoutez c'est vrai que je pense à cette jeune femme, par exemple qu'a un bébé, elle s'en occupe très, très bien mais, bon mais je pense que une petite visite de temps en temps, qu'elle va faire chez le pédiatre ou quelque chose comme ça, elle aurait peut-être là quelqu'un qui l'accompagnerait, parce que la famille n'est pas toujours disponible. Oui, je pense que c'est un petit peu ce qui manque quelquefois hein, pour voir. Bon quand ils viennent pour un rhume, c'est pas important mais pour des choses plus importantes voilà. »
Candice : « Vous pensez à un traducteur. »
Dr 2 : « Voilà, voilà, voilà, pour les visites un petit peu plus… »
Candice : « Et vous pensez qu'il y aurait pu avoir une formation universitaire… »
Dr 2 : « Ecoutez, moi ma formation universitaire, bon vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon ça s'est peut-être amélioré maintenant, on n'est pas du tout aidé du tout hein, à aborder ce type de patient. Alors là personnellement, formation sur le tas hein, parce que là j'ai pas du tout, oh non, on ne nous a jamais hein… »
Candice : « Et en formation médicale continue… » *(coupée par l'interlocutrice)*
Dr 2 : « Oh bah par contre, c'est vrai, la formation continue permet des, quelquefois d'améliorer des, oui, oui, pourquoi pas. »
Candice : « Vos ordonnances, par exemple vous les rédigez de la même manière que pour les autres patients. »
Dr 2 : « Tout à fait, mon ordonnance est la même, bien, tout est bien écrit et tout, bien sûr. Ce que je fais par exemple à côté c'est peut-être, voyez, repréciser des choses un peu plus, à côté, en dehors de l'ordonnance. »
Candice : « Vous utilisez le dessin, par exemple ? »

Dr 2 : « Ah oui, oui, autre chose aussi, c'est vrai que ce jeune homme que je vois enfin ce monsieur maintenant, quand il a quelque chose aime beaucoup les explications. »
Candice : « Hum, hum. »
Dr 2 : « Il faut, il faut lui expliquer quoi hein, on lui dit pas, il a une douleur, il veut savoir pourquoi et cætera. Donc oui, je travaille beaucoup par les schémas aussi, beaucoup, beaucoup. Bon parce qu'il a une curiosité hein, intellectuellement il est très curieux donc oui je travaille beaucoup par le schéma. L'ordonnance est la même, mais c'est vrai qu'à côté, il va peut-être y avoir un petit mot en plus pour, heu voilà, de recommandation pour être toujours sûre, voilà, la sécurité quoi ! »
Candice : « D'accord. Est-ce que vous avez connaissance des pôles de soins pour sourds, avec accueil en langue des signe ? »
Dr 2 : « Non, pas du tout, pas du tout du tout du tout. »
Candice : « Oui en fait il y a 12 pôles hospitaliers répartis sur la France avec accueil en langue des signes. C'est vrai qu'à Nantes il n'est pas encore en place véritablement ça vous paraît une initiative intéressante ? »
Dr 2 : « Oui, oui, je pense que ça serait intéressant, je pense à des visites un peu particulières, comme pour les enfants en pédiatrie. Bon cette petite jeune femme a été suivie au CHU pour sa grossesse, je pense que voyez des choses comme ça, et puis heu, bon, heureusement que c'est pas arrivé. Imaginons qu'un de ces patients sourds ait une pathologie grave, un cancer par exemple, bon, là je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça. C'est vrai que là dans des cas comme ça, ce serait intéressant oui d'avoir un interprète. »
Candice : « D'accord. »
Dr 2 : « Pour la petite pathologie oui, bah on s'en sort mais… »
Candice : « Bon et bien nous terminons… »
Dr 2 : « C'est vrai que j'ai pas beaucoup d'expérience, j'ai juste ces deux jeunes là. Autrement j'en ai vu de temps en temps mais des personnes, mais c'est différent, des personnes âgées, des choses comme ça, ça n'a rien à voir. »
Candice : « Oui et donc cette rencontre là a modifié votre façon de voir la surdité ? »
Dr 2 : « Ah oui, oui, tout à fait, parce que c'est vrai que, moi j'avais l'impression tout bêtement, vous savez comme tout le monde que, de pas pouvoir communiquer hein, ne connaissant pas le langage des signes. Et puis avec eux, bon bah voilà on communique et puis heu, on arrive quand même à communiquer. Oui, oui, oui, puis bon, je les aime bien quoi et puis bon c'est, c'est différent d'avec les autres personnes donc bon, c'est bien aussi. »
Candice : « Ça vous change un peu. »
Dr 2 : « Oui, oui, pour moi c'est enrichissant aussi, cet essai de communication, oui, oui, j'aime bien les recevoir. »
Candice : « Vous avez plaisir à exploiter vos ressources de gestes. »
Dr 2 : « Oui, oui, puis je sais pas c'est intéressant de pouvoir essayer de communiquer avec eux. Et puis oui, oui, oui, oui. »
Candice : « Oui, et ils ne vous font pas l'impression de personnes isolées au sein de la société… »
Dr 2 : « Non, non, ils travaillent, oh la, la, leur enfant est magnifique et tout va bien. Je pense aussi qu'ils ont eu une famille, bon, je connais pas la famille de la jeune femme, mais le jeune homme j'ai connu la famille qu'habitait sur le quartier. Bon bien sûr c'était des parents aussi qui le… Ont bien entouré et oui, oui. Ils leur ont pas fait de cadeau hein, il fallait quand même pas, hein, le handicap n'était pas une excuse pour pas travailler à l'école et tout hein. Donc il y a eu ça aussi hein. »
Candice : « Très bien, avez-vous des choses à ajouter ? »
Dr 2 : « Non, non, non. »
Candice : « Je vous remercie de m'avoir consacré un peu de votre temps. »

Entretien 3, le 20 mars 2007

Candice : « Avez-vous des questions à me poser avant de commencer ? »
Dr 3 : « Non. »
Candice : « Nous débuterons par votre présentation et celle de votre pratique quotidienne. Quel âge avez-vous ? »
Dr 3 : « 54 ans. »
Candice : « Vous avez débuté votre activité il y a combien de temps ? »
Dr 3 : « 27 ans. »
Candice : « 27 ans, d'accord, c'était votre première activité ici ? Vous avez des qualifications ou spécialisations éventuelles ? »
Dr 3 : « Non. »
Candice : « Non, rien du tout. Lors de votre première expérience avec un patient sourd, quelles connaissances aviez-vous de la surdité ? Quel regard lui portiez-vous ? »
Dr 3 : « Hum. »
Candice : « Oui les connaissances, soit universitaires soit en rapport avec votre expérience personnelle. »
Dr 3 : « Hum, j'en avais pas de particulières, aucune formation spécifique, pour moi c'était un handicap, heu, comme un autre. Heu, oui, pour moi c'était un handicap comme un autre. »
Candice : « Vous le voyiez comme un handicap… »
Dr 3 : « Oui, dans mon approche médicale je le vois comme un handicap comme un autre, bon heu, ou il faut être beaucoup plus vigilant puisque il y a la surdité donc il faut être sûr d'être bien compris. »
Candice : « Hum, donc ça c'est les difficultés que vous avez rencontré… »
Dr 3 : « Oui, mais à partir du moment ou la relation de confiance avec la personne sourde s'établit, les moyens de communication se mettent en place. »
Candice : « D'accord, vous suivez combien de patients sourds ? »
Dr 3 : « J'ai une famille. »
Candice : « Une famille, et ils sont tous sourds ? »
Dr 3 : « Ah ils sont tous sourds hein, ils sont sourds congénitaux. Donc j'ai suivi, heu, c'est une famille de 4 enfants, elle est arrivée, elle avait deux filles, elle était enceinte, heu, elle a eu une grossesse de jumeaux. Les deux jumeaux sont sourds. L'un des jumeaux s'est marié avec une sourde et ils viennent d'avoir une gamine. »
Candice : « Hum. »
Dr 3 : « Dont on ne sait pas encore si elle est sourde ou pas, mais c'est une famille de sourds congénitaux. »
Candice : « Donc vous avez commencé par suivre la maman. »
Dr 3 : « Oui. »
Candice : « Vous avez souvenir d'avoir rencontré des difficultés au début ? »
Dr 3 : « … »
Candice : « Vous avez ressenti un malaise ou vous avez adapté votre façon d'exercer ? »
Dr 3 : « Il a fallu que j'arrête de crier. »
Candice : « Oui (rires) c'était votre premier réflexe ? »
Dr 3 : « Le premier réflexe avec les sourds c'est qu'on hurle, ils sont sourds comme des pots et donc on se surprend à parler très, très fort, hein, alors qu'il suffit d'articuler. »
Candice : « Donc vous vous êtes rendu compte que crier n'était pas rentable. »
Dr 3 : « Bé le problème avec les sourds congénitaux, c'est que très vite ils apprennent à lire sur les lèvres. »
Candice : « Hum »
Dr 3 : « Et ils ont une, une capacité, eux à saisir, heu, assez rapide. Donc à la limite je pense que je suis mieux compris d'eux, que je ne les comprends eux. Parce que le langage du sourd est très guttural, très haché, donc de temps en temps bon on fait répéter, ou on fait écrire quand ce sont des choses très, très spécifiques et qu'on a besoin d'une sémiologie fine. »
Candice : « Donc en général ils oralisent »
Dr 3 : « Oui. »

Candice : « Et vous essayez de décoder. »
Dr 3 : « Voilà. »
Candice : « Vous disiez que le fait de lire sur les lèvres était un problème. En quoi donc ? »
Dr 3 : « Ah non c'est pas un problème, c'est heu, à la limite, heu le sourd congénital, est plus à l'aise dans la conversation avec le médecin, que le médecin avec le sourd. »
Candice : « Hum, hum. »
Dr 3 : « Le médecin, en général, le médecin spécialisé dans, dans la surdité ou dans la communication avec les sourds doit être plus armé. Mais le, le patient sourd congénital qui vient en consultation est beaucoup plus à l'aise que le médecin. »
Candice : « Hum. »
Dr 3 : « Je vois, la compagne du gamin que j'ai vu naître, heu, quand elle est venue en consultation et qu'elle m'a expliqué qu'elle était l'amie de ***, heu, elle était très à l'aise pour expliquer. Bon il a fallu que je…que mon oreille se fasse à sa voix, à sa gestuelle, à son débit heu, que je m'adapte. »
Candice : « Donc pour les adaptations, vous me disiez écrire. »
Dr 3 : « … »
Candice : « Bon vous parlez en face et vous articulez. »
Dr 3 : « Je parle en articulant, en essayant de pas hurler. Bon on a plus l'habitude avec ceux qui ont une presbyacousie. Mais la communication est beaucoup plus facile avec un sourd, qu'avec quelqu'un qui entend mal, hein parce que quelqu'un qui entend mal, il entend quand même et puis de temps en temps, on va (il tourne la tête) gnagnagna… Heu donc on va se détourner un petit peu, le son va moins bien passer et j'ai plusieurs fois des heu " c'est pas vrai, on comprend rien ", parce que on comprend mal. On baisse son timbre de voix " attendez, j'ai pas entendu, ou j'ai entendu de travers ". Alors qu'avec un sourd y a pas de problème de compréhension de travers. »
Candice : « Oui. »
Dr 3 : « Le seul truc anecdotique que j'ai eu avec le gamin, bon il était venu en consultation après une appendicectomie, visite de contrôle et il me fait son chèque " combien ? " et je lui fais " 20 euros " et il m'a fait un chèque de 70 euros. »
Candice : « Ah. »
Dr 3 : « Et je ne m'en suis pas rendu compte de suite, c'est après, le soir en faisant ma comptabilité que j'ai vu ça. Bon, pas moyen de le joindre au téléphone, je me suis dit, bon il va s'en rendre compte et il va revenir, j'ai laissé passer deux, trois jours et puis j'ai fini par passer chez lui, lui mettre un mot dans la boîte aux lettres en disant vous vous êtes trompé heu… »
Candice : « Et pour la prise des rendez-vous, ça se passe comment ? »
Dr 3 : « Il vient. »
Candice : « Ils viennent, ils attendent devant la salle d'attente ? Vous n'avez pas de fax ou… »
Dr 3 : « J'ai un fax qu'est merdique, et puis non, le problème c'est que, c'est assez compliqué, l'autre jour ils m'en ont parlé en me disant " est-ce qu'on pourrait prendre rendez-vous par mail ? " »
Candice : « Oui. »
Dr 3 : « Bon ça suppose que, s'il veut un rendez-vous urgent si je regarde pas mon mail, j'ai pas son message. »
Candice : « Oui. »
Dr 3 : « Heu, c'est plus aléatoire. »
Candice : « D'accord, donc vous continuez à fonctionner comme ça, si il y a un rendez-vous urgent, ils se présentent au cabinet. »
Dr 3 : « Bah oui ou ce sont des voisins qui parlent et qui prennent le rendez-vous à leur place. »
Candice : « Pour revenir à l'écrit, ça vous arrive souvent d'utiliser ce mode de communication ? »
Dr 3 : « Pour une sémiologie fine, oui, quand je me rends compte que je veux quelque chose de précis et que l'oralité est difficile parce que, parce que peut-être que le mot n'est pas connu. »
Candice : « Oui, oui. »
Dr 3 : « Donc plutôt que de me lancer dans une phrase heu, à tiroir pour expliquer ce que je cherche à savoir, j'écris. »
Candice : « Et quand vous dites écrire, c'est aussi des schémas en fait ? »
Dr 3 : « … »
Candice : « Ou vous faites des phrases simples pour confirmer. »

Dr 3 : « Oui, c'est des phrases simples pour valider ce que j'ai cru comprendre ou pour redire différemment ce qui n'a pas été compris. »
Candice : « D'accord. »
Dr 3 : « Et puis j'ai des schémas anatomiques effectivement. »
Candice : « Des planches anatomiques. »
Dr 3 : « Oui j'explique avec. »
Candice : « Vous avez l'impression d'utiliser plus le geste, votre expression corporelle ? »
Dr 3 : « Oui… »
Candice : « C'est pas quelque chose qui vous gêne ? »
Dr 3 : « Non, et puis je les connais bien, ça fait 25 ans que je les connais donc heu, il n'y a pas de problème. »
Candice : « Ces consultations vous prennent plus de temps en général ? »
Dr 3 : « Un peu, un peu parce que, je dirais qu'à la limite heu, il faut tout gérer, heu, bah il faut tout gérer, heu, une biologie, il faut gérer le rendez-vous de biologie heu, de façon à être sûr que tout est bien compris. Il faut leur mâcher un peu le travail. »
Candice : « Donc vous prenez rendez-vous pour eux au laboratoire ? »
Dr 3 : « Je prends tous les rendez-vous, je préviens, j'en profite pour dire, s'ils ont un truc, il est sourd. »
Candice : « Oui, vous faites plus que pour les patients entendants. »
Dr 3 : « Oui, parce que… parce que si mon confrère spécialiste est pas habitué, heu faut qu'il pige bien, c'est pas la peine qu'il y ait une consultation ou il donne l'impression qu'il y comprend rien. Qu'il me téléphone, que je sois là ou pas là, hein donc à la limite, il va y avoir… Donc si j'ai un truc, je prends mon rendez-vous, je lui dis vous allez à tel endroit, tel jour, telle heure. J'ai le correspondant, au téléphone, je lui dis : " je t'envoie un sourd, heu, il y a tac, tac, tac… " heu… »
Candice : « Vous faites un peu médiateur. »
Dr 3 : « Voilà, j'accompagne plus que celui qui va pouvoir se débrouiller tout seul. Bon, heu, quelqu'un qu'a besoin d'une colo heu je fais un petit mot en disant "colopathie, heu, colo à envisager " point barre. Et puis après l'autre il va raconter sa, son cortège de signes. Heu tandis qu'un sourd, heu, ça peut être plus long, ça peut être moins bien compris, heu… »
Candice : « Vous êtes vigilant sur la transmission du message. »
Dr 3 : « Oui, oui… peut-être que je materne trop, mais bon… »
Candice : « C'est l'impression que vous avez ? »
Dr 3 : « Je materne plus, alors est-ce que c'est trop ou est-ce que c'est pas assez ? Bon mais c'est-à-dire que bon, on s'adapte à chaque patient et heu il y a des gens qui sont autonomes, il y a des gens qui le sont moins et il y a des gens qui pigent vite et d'autres moins bon je veux dire, on s'adapte quoi ! »
Candice : « D'accord, donc, globalement vous êtes satisfait de ces consultations ? »
Dr 3 : « Oui, oui, oui, c'est des consultations, c'est ce que je vous disais pour moi c'est un handicap comme un autre, c'est-à-dire que je suis pas plus emmerdé avec un sourd, qu'avec une polyarthrite rhumatoïde ou une hypertension instable. »
Candice : « Oui, vous comparez à des maladies plus ou moins invalidantes. »
Dr 3 : « Oui, c'est un handicap, c'est un handicap et heu…pour moi ça pose pas de problème. »
Candice : « Très bien. Avec l'expérience que vous avez, alors vous d'une famille entière vous pensez qu'ils ont quelle représentation d'eux-mêmes en termes de handicap et d'identité culturelle et linguistique ? »
Dr 3 : « Pff, bah, il y a un certain isolement, par rapport au voisinage. »
Candice : « Oui. »
Dr 3 : « Mais les sourds heu, sont très solidaires entre eux. »
Candice : « Hum. »
Dr 3 : « Bon ils se marient entre eux, ils sortent entre eux, ils vivent entre eux, heu, c'est un peu une confrérie. C'est l'image que je vois. C'est l'impression qu'ils me donnent. »
Candice : « Vous notez un isolement au sein de la société mais un lien social entre sourds. »
Dr 3 : « Il y a un lien social très important entre les sourds. Il y a, la fille de la famille a une maîtrise de mathématiques et elle enseigne dans un, dans un collège de sourds. »
Candice : « D'accord. »

Dr 3 : « Donc il y a un succès, enfin il y a une réussite sociale qui n'est pas moindre que chez les gens normaux, entre guillemets, mais heu, elle ne peut exercer ses talents qu'avec des gens qui ne vont pas être gênés par son handicap. »

Candice : « Hum. »

Dr 3 : « On peut difficilement imaginer un prof de math sourd, qui enseigne à des entendants, bon, donc fatalement, chacun met au service de la communauté dans laquelle, dont il est issu, il y retourne. »

Candice : « Vous compareriez à une autre communauté ? »

Dr 3 : « Non, non……. J'ai soigné dans le temps un autre sourd profond qu'était marié avec une sourde, alors lui il bossait dans une entreprise mais il était devenu sourd, il n'était pas de famille de sourds. »

Candice : « Et il était devenu sourd à quelle… » *(coupée par l'interlocuteur)*

Dr 3 : « Oh, très tôt, très, très tôt, heu mais il avait un emploi un peu protégé parce qu'il avait dû être embauché dans la boîte de son père, heu, donc il y avait un statut un peu, la filière était différente tandis que là les enfants sourds congénitaux sont scolarisés dans les instituts spécialisés et puis ils évoluent ensemble. Enfin c'est le sentiment que j'ai mais j'ai une vision, je n'ai qu'une famille hein. »

Candice : « Oui. »

Dr 3 : « C'est mon sentiment mais par exemple de temps en temps sur la plage, on voit des groupes de sourds, bah ils sont entre eux. »

Candice : « Hum et de fait, la langue des signes c'est quelque chose que vous connaissez un petit peu ou ? »

Dr 3 : « Non, pas du tout. »

Candice : « Vous auriez des suggestions pour optimiser la prise en charge des patients sourds ? »

Dr 3 : « … »

Candice : « Vous auriez aimé avoir une formation à la fac ou en FMC ? »

Dr 3 : « … »

Candice : « Ça vous paraîtrait intéressant ? »

Dr 3 : « Non, parce que, je ne pense pas, parce que je crois que c'est à chacun de, c'est à chacun de se former en fonction de ce qu'il va rencontrer. »

Candice : « Hum. »

Dr 3 : « Bon, c'est-à-dire que bon, pour reprendre une pathologie à la con, heu, les polyarthrites rhumatoïdes, les spondylarthrites ankylosantes, il y a deux cas par médecin. »

Candice : « Oui. »

Dr 3 : « Bon, il y a des mecs ils vont s'en taper 5 ou 6, bon, alors si ils ont la chance ou la malchance de les chopper jeunes, ils vont pas être mauvais en polyarthrite rhumatoïde, parce que ils vont suivre les évolutions, ils vont, avec les correspondants, ils vont avoir les évolutions, les choses à surveiller dans le temps, bon donc ça veut dire que c'est un sujet qu'ils vont connaître, ils vont être au courant des dernières thérapeutiques. »

Candice : « Hum. »

Dr 3 : « Vous avez une polyarthrite rhumatoïde, bon vous avez 35 ans, qui meure quand vous en avez 37, hein, parce qu'elle est âgée, et vous passez dix ans sans voir une P.R. prrrrrrr, et bien les traitements… Ouais, on voit passer ça dans le quotidien… les gros titres heu, ouais ça c'est nouveau dans la PR, ouais c'est intéressant, tiens, roule ma poule, heu, je suis pas concerné… »

Candice : « D'accord. »

Dr 3 : « D'accord ? »

Candice : « Donc c'est plutôt au cas par cas selon les rencontres. »

Dr 3 : « Donc, je crois que ça sert pas à grand-chose d'être très pointu sur un sujet, si vous avez pas de patients. »

Candice : « Oui, mais je ne voulais pas parler de connaissances pointues. »

Dr 3 : « Oui, bon après il y a les, les, les, intérêts personnels, les trucs personnels qui sont intéressants, on va se dire tiens ça c'est intéressant, dans un coin de tête en se disant peut-être qu'un jour. Mais je crois que le handicap, à moi, à mon sens, personnellement hein, il est difficile de faire une formation sur le handicap, sans être confronté au handicap. »

Candice : « Hum. »

Dr 3 : « Parce que la connaissance théorique heu, c'est que dalle face à, face au vécu et…à la réalité. »

Candice : « D'accord. »
Dr 3 : « Donc, ouais, j'ai vu dans les bouquins comment on fait avec les aveugles et puis je m'aperçois que l'aveugle il me dit " t'es gentil, mais c'est pas comme ça que heu ", bon… »
Candice : « Vous comptez plus sur la pratique en fait. »
Dr 3 : « C'est-à-dire que en fait, avoir les bases, c'est pas forcément un mauvais truc mais on s'aperçoit que…bon, vous avez déjà fait des remplacements ? »
Candice : « Oui, j'en fais… »
Dr 3 : « Bon, vous faites pas exactement comme on vous a appris. »
Candice : « … »
Dr 3 : « Voilà, c'est un peu comme la conduite automobile. Bon il y a la connaissance théorique, qui va servir, et puis après, ouais, bah mon bilan d'hypertension, heu, quand le mec il est dans un lit d'hôpital, heu, je l'ai fait, quand le mec il arrive et qu'on lui dit : " oh dites donc, ça fait quand même trois consult. que vous avez de l'hypertension, faudrait peut-être penser à traiter ! ", il vous dit : " oh ça va je suis pas malade ! ". Si on lui colle, ça d'examens complémentaires, taillo !! »
Candice : « Vous marquez la différence entre la médecine hospitalière et la médecine générale. »
Dr 3 : « Oh bah oui, on ne voit pas les mêmes patients, par définition, puisqu'un patient hospitalisé c'est un patient qu'on ne peut pas gérer en ville. Mais je veux dire que la connaissance théorique et la pratique, hein, le toucher rectal chez tous les mecs à partir de 50 ans, hein, faut le négocier. En plus, ça fait partie de notre pratique, faut le négocier. »
Candice : « D'accord et donc… » *(coupée par l'interlocuteur)*
Dr 3 : « Donc, non, formation spécifique heu… »
Candice : « Et ayant été confronté à cette situation, vous savez à qui vous adresser pour obtenir des renseignements ? »
Dr 3 : « Si j'avais besoin, si j'avais, ah oui, je m'adresserais à mes correspondants ORL. »
Candice : « Des correspondants ORL, d'accord. »
Dr 3 : « Des correspondants ORL qui eux, me parachuteraient directement vers le heu…. Mec précis dont j'aurais besoin, si je voulais… »
Candice : « Donc vous adresseriez à l'ORL. Et vous avez connaissance de l'existence des pôles de soins pour sourds avec accueil en langue des signes ? »
Dr 3 : « Non. »
Candice : « Non, en fait il y en a une douzaine, répartis dans des CHU. Ils proposent des soins de médecine générale en langue des signes. »
Dr 3 : « Oui, oui. Pourquoi pas »
Candice : « Vous aviez pensé au recours à l'interprète ? »
Dr 3 : « … J'ai jamais eu besoin, j'ai jamais eu besoin… »
Candice : « D'accord. »
Dr 3 : « Maintenant si, maintenant que vous me dites ça, j'ai eu un gamin, sourd, un gamin de quatorze ans, un gamin de famille entendant, je me rappelle plus heu, l'origine du truc. Et, il avait eu une adolescence un peu mouvementée, et heu, c'est vrai qu'il venait avec un interprète… »
Candice : « Il venait avec un interprète ? »
Dr 3 : « Oui, non, c'est que il avait eu une adolescence mouvementée, avec alcoolisation, avec heu, la justice en suspension, enfin bon c'était, c'était pointu comme domaine. »
Candice : « Donc il y avait… » *(coupée par l'interlocuteur)*
Dr 3 : « Donc il venait avec un interprète qui heu, lequel traduisait exactement ce que je venais de dire et heu, et permettait un peu de corriger, enfin d'exprimer un peu mieux les choses… »
Candice : « Oui, qu'il n'y ait pas de barrière linguistique. »
Dr 3 : « Parce que comme c'était une consultation complexe, heu, on était parti pour 4 heures de consultation hein. »
Candice : « Heu, sans l'interprète ? »
Dr 3 : « Sans l'interprète. Donc à un moment où faut être sûr que le gamin, puis le gamin qui veut pas forcément s'exprimer, donc heu, le fait qu'il soit avec un interprète qui était un de ses éducateurs en qui il avait confiance, le contact passait bien, il était protégé, donc… »
Candice : « Donc ce n'était pas un interprète professionnel. »
Dr 3 : « Ah non, non, non. »
Candice : « Quelqu'un qui maîtrisait la langue des signes. »

Dr 3 : « Donc ça m'est arrivé une fois. »
Candice : « OK et pour cette situation ou le dialogue était important c'était soulageant. »
Dr 3 : « Oui, oui… »
Candice : « Et pour la confidentialité, pas de problème… »
Dr 3 : « Non, au contraire il avait toute confiance dans ce gars là. »
Candice : « Hum. »
Dr 3 : « Oui. »
Candice : « Bon très bien, vous avez des choses à ajouter ? »
Dr 3 : « Non rien de particulier. »
Candice : « Rien de particulier, et bien je vous remercie. »

En aparté : plus facile avec un sourd qu'avec un con et surpris que les sourds ne veuillent pas entendre.

Entretien 4, le 2 mai 2007

Candice : « Nous allons commencer par vous présenter et présenter votre pratique. »
Dr 4 : « Oui, je suis le docteur ***, j'exerce aux ***, en médecine générale depuis 24 ans.
Candice : « Depuis 24 ans. »
Dr 4 : « En association hein, dans un cabinet comme vous avez pu le voir, multidisciplinaire ; dentistes, médecins, infirmières et bientôt psychologues heu. »
(interruption de l'entretien par le passage de la patiente précédente)
Candice : « Donc vous me disiez que vous aviez commencé il y a 24 ans. Vous avez des qualifications annexes ou… »
Dr 4 : « Je suis spécialiste en médecine générale. »
Candice : « Oui désormais c'est le cas. Vous avez également une activité ordinale… »
Dr 4 : « Oui je suis président du conseil de l'ordre de Loire-Atlantique. »
Candice : « D'accord. »
Dr 4 : « Oui, président régional. »
Candice : « Alors commençons. Lors de votre première expérience avec un patient sourd, vous aviez quelles connaissances de la surdité et quelle représentation en aviez-vous ? »
Dr 4 : « Ah bah alors là, aucune ha, ha, ha, aucune, bah je savais qu'un sourd entendait pas, mais à part ça heu…Comment est-ce qu'on les prenait en charge, tout ça heu ?!! Bon, on se débrouille hein. »
Candice : « Oui, en dehors de votre exercice médical, vous n'en connaissiez pas. »
Dr 4 : « Ah non pas du tout. »
Candice : « Et à la fac, vous n'avez reçu aucune information ? »
szkkzDr 4 : « Non, non, non. »
Candice : « D'accord. Et vous vous en faisiez quelle idée vous d'un sourd ? »
Dr 4 : « Eh bien heuu, pff, rien, rien de particulier, un patient comme un autre, je ne faisais pas heu, je me disais que, j'étais tout énervé de voir comment ils allaient réagir tout ça, enfin bon. Et puis plutôt de se mettre à la portée enfin bon, ça a tout de suite été heu, essayer de se faire comprendre. »
Candice : « D'accord. »
Dr 4 : « C'était surtout ça. »
Candice : « Très bien. Vous avez combien de sourds dans votre patientèle ? »
Dr 4 : « Bon j'ai une femme, j'en ai eu, ma première expérience donc c'était une femme et son mari il y a environ assez longtemps. Elle, heu… elle a changé de médecin enfin, c'est moi qui l'ai foutue dehors. »
Candice : « Ah oui. »
Dr 4 : « Oui. »
Candice : « Pour des raisons qui n'avaient rien à voir avec sa surdité. »
Dr 4 : « Ah pas du tout, c'est, c'était une emmerdeuse et puis c'est tout, hyper-consommatrice et bon il fallait qu'un jour ça s'arrête. Donc par contre j'ai toujours eu ses enfants et conservé son mari et puis

donc j'ai récupéré, bah, il y en a un autre couple aussi, bon mais ça c'est des patients d'un de mes confrères du cabinet. Que j'ai eu l'occasion de voir comme ça. Bon bah ceux-là. Bon ben j'avais vu déjà que, à l'époque on faisait encore des visites, on en fait plus mais avant on en faisait. J'ai dû découvrir le coup de la lumière qui s'allume quand on sonne enfin, des petites choses. Et puis je m'étais dit tiens bah c'est vrai, c'est pas con. Ha, ha, ha. »

Candice : « Oui ça vous a permis de voir l'environnement, l'aménagement de l'appartement. »

Dr 4 : « Oui, oui, oui, le coup du minitel spécial pour envoyer les trucs. Là maintenant, puis autrement j'ai un couple de gens beaucoup plus jeunes avec trois petits enfants qui sont adorables heu, bon bah heu, c'est vrai qu'on transmet par fax. »

Candice : « Les prises de rendez-vous se font par fax. »

Dr 4 : « Oui et puis ils sont habitués, je confirme immédiatement heu, ça roule tout seul, heu, ils sont un peu plus heu. Alors eux du coup, aucun souci. »

Candice : « D'accord. »

Dr 4 : « Vraiment adorables. »

Candice : « Et les difficultés que vous avez rencontrées au début ? »

Dr 4 : « Bon alors je me figurais, je sais pas, une certaine agressivité, je me disais bon je pense que, je me disais que, puis en parlant avec, parce que des fois il y a eu des accompagnants et tout qui étaient venus de famille, de cette famille, qui m'expliquaient un petit peu que dans la famille heu, les sourds-muets étaient plus agressifs par exemple, que un aveugle était plutôt quelqu'un de plus ouvert quoi on dira. Plus…alors que le sourd est sans doute quelqu'un de plus sans doute heu " punchy " quoi. »

Candice : « Hum. »

Dr 4 : « Alors pourquoi, j'en sais rien. »

Candice : « C'est la discussion que vous aviez eue avec l'intervenant. »

Dr 4 : « Oui qui venaient avec la dame là, la première avec qui… et depuis que je connais les autres je pense que c'était sans doute dans le cadre familial parce que alors là ils sont absolument adorables. »

Candice : « D'accord. »

Dr 4 : « J'ai jamais senti la moindre agressivité, la moindre… En plus le monsieur que je suis a une maladie épouvantable, il a fallu vraiment lui expliquer passer énormément de temps parce que bon il a eu un Hodgkin. »

Candice : « Oui. »

Dr 4 : « Donc il y a quand même eu besoin de soins, donc tout le monde s'y est mis, on lui a bien expliqué, bon grâce à l'internet, lui en plus comme il est, c'est une famille un peu cortiquée donc il a pu découvrir aussi tout ça. On a toujours éclairci les choses, enfin ça s'est passé en famille et… »

Candice : « Il venait en famille, tout seul ? »

Dr 4 : « Oui enfin en famille ou avec sa femme, là quand ça a été un petit peu plus délicat il venait avec sa femme parce que c'est vrai qu'il était un peu fatigué.

Candice : « Les deux sont sourds. »

Dr 4 : « Les deux sont sourds oui, alors je pense que ils sont, je pense que lui il doit être un petit peu plus sourd qu'elle alors, je sais pas exactement comment. Mais elle heu, elle en tout cas elle comprend sans doute un peu mieux quand je, bah m'habitue à parler lentement (il parle lentement en articulant), parler bien face à eux heu, éventuellement faire quelques gestes et puis quand vraiment on se comprend plus du tout heu, bon il y a souvent un enfant qui venait au début pour faire des fois l'interprète si il y avait besoin. Mais maintenant ils viennent très facilement seuls heu ou quand elle vient faire soigner ses enfants aussi parce qu'elle a un petit enfant. »

Candice : « Oui. »

Dr 4 : « Bon et puis quand elle vient pour ses petits enfants, bah souvent le petit enfant traduit à la maman ce que je leur dit. »

Candice : « D'accord. »

Dr 4 : « Donc moi maintenant j'ai bien compris, je leur explique en parlant lentement face à eux, gentiment et souvent bah ils comprennent très bien " rhinopharyngite " (il articule), fièvre, oh et puis ils m'ont appris quelques rudiments, les chiffres, les machins, donc… »

Candice : « Donc ils vous ont appris des rudiments de langue des signes. »

Dr 4 : « Oui oh puis il y a des trucs tout bêtes, mettre la main sur le front pour la fièvre ça va, il y a pas besoin de faire dix ans d'études pour… »

Candice : « Donc vous arrivez à adapter votre attitude. »

Dr 4 : « Oui, oui bon et puis maintenant avec l'écran d'ordi, bon je tape sur l'ordi et je tourne l'écran vers eux, je leur montre ce que je donne enfin bon… »
Candice : « Très bien, vous avez adapté vos prescriptions ? »
Dr 4 : « Oh j'ai pas l'impression que ça nécessitait spécialement oh, enfin elles sont pas compliquées hein nos prescriptions hein. Bon quand il y a une prescription plus compliquée bon par exemple quand il a eu, par exemple le monsieur, des examens plus compliqués, scanner tout ça il a fallu, bon bah j'ai expliqué plus quoi hein mais heu je, non ils sont pas heu, je dirais que par rapport à quelqu'un de disons, qui est entendant ha, ha !, Eux, il y a pas plus de difficultés hein, je suis les aveugles aussi bon ben avec les aveugles, c'est pareil. Je pense à la limite pour les aveugles c'est vrai je fais peut-être moins attention au coup des médicaments, leur demander si y savent, bon, heu, ce que je leur donne mais c'est pareil souvent l'aveugle vient avec un tiers à qui on donne l'ordonnance, donc heu bon ça va hein. »
Candice : « Hum, vous n'avez pas ressenti de gêne dans ces rapports ? »
Dr 4 : « Ah non. »
Candice : « Et en général ils oralisent ces patients ? »
Dr 4 : « Ah oui, oui, oui. »
Candice : « Donc ils parlent. »
Dr 4 : « Alors je comprends un peu ce qu'ils me (il imite la voix saccadée du sourd), c'est heu comme la langue à " clic " »
Candice : « Oui, oui. »
Dr 4 : « Bon bah c'est pareil, je me mets, j'essaye de comprendre hein. »
Candice : « Oui, c'est pas quelque chose qui vous gêne en fait. »
Dr 4 : « Pas du tout, et puis c'est vrai qu'ils ont un langage qu'est pas très, qu'est assez rudimentaire, donc on comprend, on comprend assez bien, c'est comme, je dirais, c'est comme quand on parle anglais avec, heu, aux Etats-Unis avec quelqu'un qui n'est, bon bah, pas américain de souche quoi, donc on se comprend assez bien du fait que lui-même a un anglais comme le mien qui est assez rudimentaire et là bon ben, c'est vrai qu'ils vous expliquent qu'ils (il imite la voix d'un sourd incompréhensible) et donc c'est des termes simples alors après on essaye d'affiner. »
Candice : « Hum. »
Dr 4 : « Donc c'était plus délicat forcément avec, à la limite avec ces jeunes qui, quand ils sont malades sont malades, donc ils ont des choses claires… ils ont une angine, ils ont une angine ! »
Candice : « Oui. »
Dr 4 : « Tandis qu'avec l'autre avec qui j'étais fâché, donc qui m'a quitté heu c'était beaucoup plus compliqué parce qu'on était, c'était du fonctionnel quoi. »
Candice : « D'accord. »
Dr 4 : « Et même un moment j'avais essayé de voir si je pouvais trouver un psychiatre qui connaissait la langue des signes ou enfin je sais pas. Quelqu'un enfin je sais pas, je vais peut-être voir avec la Persagotière enfin je sais pas puis bon, ça s'était mal fini. Mais j'avais essayé en me disant, c'est pas possible, il faut qu'on sorte parce que là, elle a besoin d'un soutien psychologique de choses comme ça et je me disais bah c'est, moi je peux pas quoi, bon on n'arrive pas à se comprendre. »
Candice : « Oui, il y avait vraiment une barrière de communication et… »
Dr 4 : « Oui mais je crois que ça devait aussi avoir à voir avec son quotient intellectuel et qui était pas très élevé alors que là les jeunes que j'ai là visiblement ils… travaillent tous les deux, ils, ça va quoi. »
Candice : « Hum, et vous aviez pensé à la Persagotière. »
Dr 4 : « Oui, enfin je sais pas si ça existe mais… »
Candice : « Si. »
Dr 4 : « Oui j'ai pensé à ça parce qu'en fait mon frère aîné avait un ami qui était, enfin qu'avait dû faire des cours de psycho ou je sais pas trop quoi à la Persagotière. Donc j'en ai entendu parler quand j'étais jeune donc heu… »
Candice : « Ça aurait été une des ressources possibles… »
Dr 4 : « Bah oui, je m'étais dit je vais essayer de voir si je peux essayer de trouver quelqu'un qui connaît ou qui peut me guider ou… parce que là vraiment je commençait à nager quoi. »
Candice : « D'accord. »
Dr 4 : « Voilà. »

Candice : « Oui donc pour résumer, pour dépasser les difficultés vous utilisez l'écrit, un petit peu de gestes et puis… »
Dr 4 : « Bah oui, face à face. »
Candice : « L'échange en lecture labiale. »
Dr 4 : « Voilà et puis moi je vous dis j'arrive à les comprendre doucement quoi. »
Candice : « Oui, donc quand on entre dans le fonctionnel c'est là que ça devient un peu difficile. »
Dr 4 : « Ah ça devient difficile, ça c'est clair et pis bon, si on rentre dans l'intime, heu je veux dire que avec sa fille heu je vais pas poser des questions si c'est sa fille qui traduit, bon tant qu'on reste dans de la médecine traditionnelle… »
Candice : « Oui. »
Dr 4 : « Bon si c'est la fille qui vient je peux pas lui poser des questions intimes bon, je vais pas demander à sa fille si sa mère enfin, je sais pas trop quoi… »
Candice : « Oui, il y a un problème de confidentialité. »
Dr 4 : « Bah ouais quand même, il y a un minimum. Puis bon c'est des petits enfants alors on peut pas, bon si sa fille avait peut-être vingt ans, vingt-cinq ans elle peut comprendre certaines choses mais là la fille doit avoir treize ans, le garçon dix ans, je peux pas me permettre de rentrer dans des choses confidentielles quoi… »
Candice : « Oui, donc finalement les enfants viennent assez souvent. »
Dr 4 : « Oui, enfin non, quand elle vient pour elle toute seule, elle vient sans ses enfants maintenant. Parce que d'une part maintenant ils me connaissent donc ils savent très bien qu'on se comprend (rires). Cela dit j'imagine qu'elle doit aller chez le gynécologue parce que je ne fais pas son suivi gynécologique donc, pareil, elle doit bien aussi avoir besoin et… »
Candice : « Oui, vous n'en avez pas discuté avec elle ? »
Dr 4 : « Non, non. »
Candice : « Très bien. Donc ça a changé un petit peu votre regard sur la surdité ces rencontres avec des patients sourds ? »
Dr 4 : « Oh oui bah je trouve ça sympa. »
Candice : « Hum. »
(Rires)
Dr 4 : « Oh oui moi j'adore ça. »
Candice : « Oui ? »
Dr 4 : « Moi les patients…aveugles, tout ça heu ça me pose aucun problème au contraire hein. »
Candice : « Et vous dites même assez sympa c'est que… »
Dr 4 : « Oui parce que si vous voulez, ça change, on a vraiment l'impression du coup d'être, d'être utile, je veux dire que là, du coup, ils, enfin bon, on a vraiment une bonne relation quoi. »
Candice : « D'accord. »
Dr 4 : « Oui, autant c'est vrai que, autant je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi parce que, bon, ils ont pas besoin de répéter quinze fois qu'ils sont aveugles, je veux dire que, ils savent, vous savez, ils ont pas besoin de répéter vingt fois qu'ils sont sourds-muets. »
Candice : « Hum. »
Dr 4 : « Donc dès qu'ils sont dans la salle d'attente, on voit, je leur fais signe, tac, heu, ils savent que ils sont compris quoi. »
Candice : « D'accord. »
Dr 4 : « Avec les secrétaires tout, bon bah il y a un accueil plus, peut-être chaleureux, on est plus pré…, peut-être aussi plus prévenant, c'est vrai que, avec un patient aveugle, je vais faire attention quand il rentre, qu'il se tape pas heu, l'accompagner heu, alors qu'autrement un citoyen normal bah je le laisse faire. Quand il vient ici il s'assoit, il sait comment on fonctionne. »
Candice : « Vous êtes un peu plus maternant en fait ? »
Dr 4 : « Ouais, c'est pas mon genre d'être maternant, c'est pas ça, prévenant je dirais. »
Candice : « Prévenant. »
Dr 4 : « C'est plus, plus délicat, hein, on fait plus attention heu. »
Candice : « Très bien. Donc vous êtes satisfait de ces consultations, plutôt plus. »
Dr 4 : « Oui, oui. »
Candice : « Hum. Et ça prend plus de temps quand même ? »

Dr 4 : « Oh oui, oui, quand vous avez besoin du coup d'expliquer tout bah ça prend plus de temps parce que il faut bien, bon dans les détails, il faut être sûr que tout a été bien compris, que, vous remettez bien tous les documents. Dans ce cas-là même je fais des résumés, je fais sur une ordonnance à part. Bah quand il avait ses examens je lui mettais bien les rendez-vous, les trucs, enfin bon, on fait quelque chose de net et propre, qu'il n'y ait pas d'histoire quoi. »

Candice : « Oui, donc, vous n'aménagez pas vos ordonnances mais il y a quand même un… »

Dr 4 : « Ah bah oui, oui, oui, un support pour être sûr que tout aille bien et qu'il a bien compris et que il y a pas de souci quoi. »

Candice : « Bon, d'après cette expérience que vous avez, quelle représentation pensez-vous que les sourds ont d'eux-mêmes en termes d'identité sociolinguistique et de handicap ? »

Dr 4 : « Oh bah je crois qu'aujourd'hui, bon ben je vois ceux que je connais, ils travaillent, ça leur pose aucun problème, j'ai l'impression que son handicap est complètement assimilé dans la société enfin, bon. Moi, à la limite c'est quand il y a eu le petit, j'étais presque, sans doute plus inquiet qu'eux parce que je me méfiais, je me disais, bon comme je, bon, vous savez pas trop ce que font les gens à coté. »

Candice : « Hum. »

Dr 4 : « Donc quand elle a eu un petit enfant j'étais très inquiet heu, je faisais toujours très attention de taper un peu partout pour voir si hi, hi il entendait. »

Candice : « Si il entendait. »

Dr 4 : « Je me disais, pis heu, heu : " vous êtes suivis ? " enfin vous savez des questions que, hein le mec un peu méfiant comme ça qui demande :" oui, bon… ?". Pour savoir quand même si le petit était dépisté ou des choses comme ça, alors qu'en fait je me faisais du mouron pour rien parce que visiblement c'est des gens qui sont suivis quoi. Il y a des gens qui… bon je sais pas comment ça fonctionne trop à côté mais… »

Candice : « Parce que vous aviez l'impression qu'il aurait pu échapper au dépistage ? »

Dr 4 : « Oui, peut-être je me disais, est-ce que quelque chose est fait quoi ? »

Candice : « Ouais, vous pensiez qu'eux ça les laissaient indifférents ? »

Dr 4 : « Oui, c'est ça en fait qu'ils se disent " bon bah heu ça va … " mais si, si, visiblement il y a eu des choses sans doute qui ont été faites, puis de toute façon j'ai bien vu qu'il entendait bien. »

Candice : « Oui. Parce que vous pensez qu'ils souffrent les sourds de ne pas entendre ? »

Dr 4 : « Oh… Alors là je ne sais pas… (silence) j'ai pas l'impression, je sais pas, j'ai pas l'impression. »

Candice : « Hum. »

Dr 4 : « Ils le montrent pas en tout cas, j'ai pas l'impression. »

Candice : « D'accord. »

Dr 4 : « J'ai pas l'impression mais faut leur demander à eux hein. »

Candice : « Hum. »

Dr 4 : « C'est un couple équilibré enfin moi, que je connais hein. Ils sont bien insérés, ils se déplacent à vélo heu… »

Candice : « Et peut-être aussi en voiture ? »

Dr 4 : « Bah j'imagine oui, ils doivent aller au travail en voiture oui, mais bon ils habitent ici donc ils se déplacent à vélo tout enfin bon, on a l'impression qu'ils sont vraiment bien insérés hein, et que il y a pas, ils sont pas uniquement, un peu des chiens et des loups qui sortent de chez eux, qui viennent chez le docteur et se terrent… »

Candice : « Vous avez le sentiment d'un épanouissement. »

Dr 4 : « Oui, oui, complètement oui enfin vraiment elle est rayonnante heu, habillée vraiment tout à la mode heu. »

Candice : (sourire)

Dr 4 : « Bah non mais c'est vrai, c'est tout un tas de choses comme ça vous voyez quand même que les gens… Si, si on vous dit pas, ou si vous le savez pas je vous mets au défi comme ça de savoir que comme ça juste dans la rue que ils sont sourds. Bon à la limite c'est vrai que, un aveugle bon bah vous le voyez quoi. »

Candice : « Oui. »

Dr 4 : « Bah oui parce que il va se mener, eux non. »

Candice : « D'accord, alors donc vous ne vous sentez pas trop démuni à part dans les situations où on l'a vu il y a un peu plus de fonctionnel. »
Dr 4 : « Oui, oui. »
Candice : « Est-ce que vous auriez des suggestions pour améliorer la prise en charge de ces patients-là ? »
Dr 4 : « Bah ouais juste ce que je vous disais, c'est-à-dire que si vraiment, en cas de, bon quand on est un peu sec de pouvoir avoir un espèce de référent interprète quoi je dirais que, ou une espèce de chose de savoir si il y a des gens qui sont un peu spécialisés dans ce monde heu, des malentendants, psychologues heu, enfin des choses qui puissent éventuellement nous guider pour des explications plus particulières ou, bon. Si il y avait quelqu'un je sais pas moi de confiance ou de confidence qui puisse heu enfin expliquer parce que c'est vrai que là par exemple là, bah sa maladie de Hodgkin peut-être qu'elle aurait, on aurait peut-être pu donner plus d'explications avec quelqu'un qui lui expliquait vraiment parfaitement mais je pense qu'il les a eues les explications mais… »
Candice : « Hum, mais ça aurait pu être plus satisfaisant ? »
Dr 4 : « Oui, oui, peut-être oui… »
Candice : « Vous n'avez pas pensé aux interprètes en langue des signes ? »
Dr 4 : « Non, non, pas du tout, je ne sais pas si ça existe si ? »
Candice : « Oui, ça existe. »
Dr 4 : « Ah bah non, non, je n'y ai pas pensé. »
Candice : « Et de fait une formation à la fac pour connaître ce genre de tuyau ça vous semble intéressant ? »
Dr 4 : « Non, parce que c'est pas, j'ai que deux personnes hein, donc faire une formation c'est pas… Mais de savoir au moins où trouver quoi. »
Candice : « Hum. »
Dr 4 : « Savoir que si il y a besoin, je peux appeler à la Persagotière et qu'on va m'adresser à telle personne ou telle personne et puis fixer un jour un rendez-vous… Parce que je pense que les gens doivent se connaître, c'est un milieu associatif sans doute où les gens se connaissent… j'imagine. »
Candice : « Oui, et vous n'avez pas connaissance des pôles de soins en langue des signes ? »
Dr 4 : « Non, non. »
Candice : « Bon la région n'en a pas vraiment, ça peut expliquer. Ce sont des structures avec un médecin qui consulte en langue des signes. »
Dr 4 : « Ah bah oui ça pourrait être intéressant ça. Tiens par exemple pour les aveugles on connaît tous les Thébaudières quoi. »
Candice : « ? »
Dr 4 : « Bah oui, parce qu'on a un énorme centre à Vertou, qu'est l'institut médical des Thébaudières qui est un centre régional et même inter-régional de soins donc c'est vrai que, moi ça m'arrive régulièrement de dire à des gens, bah maintenant vous savez avec la rétinite avec heu tout ça de dire bah, éventuellement je leur dis allez donc voir aux Thébaudières peut-être que… enfin allez voir… (rires) vous renseigner aux Thébaudières. Peut-être que quelqu'un vous apportera des solutions sur heu, je sais pas moi une prise en charge, heu parce que je sais que bon il y a des renseignements c'est pareil hein. »
Candice : « Donc là vous avez une adresse. »
Dr 4 : « Hum… »
Candice : « J'aimerais reparler du rapport à l'écrit, ça, vous avez l'impression que c'est un moyen adéquat ? »
Dr 4 : « Oui, bon, je pense que, alors peut-être que les sourds adultes là maîtrisent, peut-être manquent de, enfin j'allais dire manquent de mots quoi, c'est-à-dire qu'ils ont peut-être une, une culture, à moins qu'ils lisent peut-être beaucoup je sais pas hein, mais il me semble qu'ils ont peut-être un vocabulaire peut-être plus limité quoi que les… je sais pas. »
Candice : « Que le plus jeune couple que vous voyez aussi ? »
Dr 4 : « Oui, oui. »
Candice : « D'accord, vous aviez des choses à ajouter ? »
Dr 4 : « Non bah c'est… tout. »
Candice : « Très bien, dans ce cas je vous remercie de m'avoir accordé de votre temps. »
Dr 4 : « C'était avec plaisir. »

Entretien 5, le 3 mai 2007

Candice : « Commençons par vous présenter et présenter votre pratique. »
Dr 5 : « Je suis le Dr *** »
Candice : « Quel âge avez-vous ? »
Dr 5 : « 47 ans. »
Candice : « D'accord. Vous avez commencé votre activité en quelle année ? »
Dr 5 : « 91 »
Candice : « Vous avez des spécialisations ? »
Dr 5 : « Aucune »
Candice : « Aucune. »
Dr 5 : « Des plaisirs beaucoup, des spécialisations aucune. »
Candice : « Pardon ? »
Dr 5 : « Des plaisirs beaucoup, des spécialisations aucune. »
Candice : « Ah oui, très bien. Donc, lors de votre première rencontre avec un patient sourd, vous aviez quelles connaissances de la surdité ? Qu'est-ce que vous en aviez comme représentation ? »
Dr 5 : « J'ai fait mes études à Paris, j'ai fait mes études à Necker et j'étais heu, j'ai fait mes études juste à côté de l'institut dont je ne retrouve pas le nom et heu, j'ai été lecteur. »
Candice : « c'est-à-dire ? »
Dr 5 : « c'est-à-dire que, heu, il y avait, à l'institut de, de, j'étais lecteur pour les, pour les aveugles hein, pas pour les sourds. »
Candice : « Oui, d'accord… »
Dr 5 : « Il y a une sensibilité particulière, heu, aux gens qui ont un handicap. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Et un problème de communication. »
Candice : « Très bien. »
Dr 5 : « Donc ensuite, heu, vis-à-vis des gens qui sont sourds, aucune formation. »
Candice : « Aucune formation. »
Dr 5 : « Aucune formation spécifique. »
Candice : « Oui et vous n'en aviez pas rencontré en dehors du cadre de vos études ? »
Dr 5 : « Non. »
Candice : « Je voulais juste repréciser, c'était dans un institut qui prenait en charge uniquement des personnes aveugles en fait hein ? »
Dr 5 : « Oui, oui. »
Candice : « D'accord, c'était pour comparer à l'approche du handicap ? »
Dr 5 : « Oui, ça a développé chez moi, à la fois une sensibilité aux gens, à la différence, heu, l'étranger. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Qui nécessite un temps un peu plus long dans la consultation, heu l'aveugle, qui nécessite une consultation très explicite, quand on fait des papiers et cætera et évidemment le sourd qui nécessite une communication un peu spécifique aussi, donc heu, voilà, ça m'avait un peu sensibilisé à ça et j'ai trouvé ces consultations assez intéressantes parce qu'on se remet un peu plus en cause. »
Candice : « D'accord, donc ça vous a permis de revoir un peu votre pratique. »
Dr 5 : « Oui. »
Candice : « Hum. Et combien avez-vous de patients sourds actuellement en suivi ? »
Dr 5 : « Alors j'ai cherché, je crois que j'en ai cinq, sourds complets. »
Candice : « Oui. Ils sont de la même famille peut-être ? »
Dr 5 : « Non. »
Candice : « Pas spécialement. »
Dr 5 : « Non. »
Candice : « Et vous… » (coupée par l'interlocuteur)
Dr 5 : « Il y a deux adultes, heu, avec qui je communique par fax, pour les rendez-vous. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Il y a trois enfants, heu, deux qui sont appareillés, qui ont une grande lecture labiale. »

Candice : « Hum. »
Dr 5 : « L'appareil à mon avis ne leur sert qu'à détecter le son. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Donc ils comprennent pas très bien, et une enfant qui a été appareillée avec un appareil intracrânien. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Appareil d'ailleurs qu'elle a complètement rejeté et qu'elle n'utilise pas. »
Candice : « Donc elle a enlevé la partie externe. »
Dr 5 : « Elle a enlevé la partie externe. »
Candice : « Et vous les suivez depuis longtemps ? Enfin les enfants, quel âge ont-ils ? »
Dr 5 : « Alors les enfants, bah, la jeune fille à l'appareil externe, enfin l'appareil interne, heu a maintenant seize ans. »
Candice : « Ah oui donc c'est une grande fille. »
Dr 5 : « Oui, et les deux autres, je dis enfant mais en fait je les ai connus petits. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Maintenant il y en a un qui est universitaire, donc il doit avoir vingt et un ans et son frère a deux ou trois ans de moins. »
Candice : « Et ils sont de famille sourde ? »
Dr 5 : « Non, tous les deux, ces deux frères n'ont aucun membre de leur famille qu'est sourd. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Ils n'ont pas de frères et sœurs. »
Candice : « Oui et autrement c'est un couple hein ? »
Dr 5 : « Non, autrement ce sont deux personnes indépendantes. »
Candice : « Oui et des gens d'environ quel âge ? »
Dr 5 : « Heu, cinquante-cinq ans. »
Candice : « D'accord et vous avez rencontré des difficultés au départ, lors des premières consultations ou… »
Dr 5 : « Heu, la toute première difficulté c'est que… au bout d'un certain nombre d'années d'exercice, l'interrogatoire du patient, en général, adulte hein. Il y a une étude qui a montré que, en gros ça durait quarante secondes, heu et que la fin de l'interrogatoire s'opère pendant l'examen clinique et, pendant l'examen clinique nous ne sommes jamais face aux gens. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Heu, on est souvent sur le coté ou la tête dans la paillasse en train de se laver les mains, ou en train de les ausculter, en train de les examiner enfin bon. Et, on ne peut pas interroger quelqu'un qui est sourd sans être à la fois (interruption par sonnerie de téléphone). Et donc on est obligé d'avoir à la fois un interrogatoire en vis-à-vis, et ensuite on a, on est obligé d'avoir un support, soit un support écrit, soit un support avec les gestes, soit heu, on utilise le langage non verbal. »
Candice : « Hum, donc heu, ce que vous appeler le langage non verbal, c'est le mime… »
Dr 5 : « C'est le mime, c'est le dessin, c'est l'écrit quand la question devient trop précise et qu'on arrive pas à se faire comprendre rapidement, oui par le mime ou par heu… Demander à quelqu'un de localiser un endroit où il a mal, c'est relativement facile… »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Demander à quelqu'un, heu, de, d'expliquer ou de heu, de donner des qualificatifs à sa douleur, heu c'est impossible par le mime, heu, à part ça pique, ça pince, c'est compliqué. À ce moment là on est obligé d'utiliser le langage papier, le langage écrit. »
Candice : « Oui, donc vous échangez des papiers. »
Dr 5 : « Oui, ce qui est très long, qui, en gros la consultation est le double. »
Candice : « D'accord, on double la durée. »
Dr 5 : « Oh oui, c'est le double et heu, la partie la plus facile c'est évidemment l'examen clinique. Et la partie qui reste relativement aussi sans grande complication c'est l'explication du traitement. Si c'est un traitement médicamenteux c'est très facile. Il suffit de tout écrire et d'écrire un peu plus sur une ordonnance informatique. On en écrit souvent un peu plus, de façon à ce que le message passe bien. »
Candice : « Quand vous dites un peu plus, est-ce que vous pouvez me détailler un peu. »

Dr 5 : « Plus, heu, sur la manière de prendre les médicaments, sur, heu, on écrit les effet secondaires, plutôt que de les donner sur le plan verbal. On donne un anti-inflammatoire, j'ai plutôt tendance à l'écrire de façon à être sûr que le message passe… »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Par contre tout ce qui est conseil, qu'on apprend dans les questions. Conseils hygiéno-diététiques, tout ce qui est justement non médicamenteux, heu, là aussi vaut mieux l'écrire. L'expliquer heu, verbalement, heu, ou avec les gestes heu. Expliquer à quelqu'un qu'il faut qu'il marche, ça va. Expliquer à quelqu'un qu'il faut qu'il mange moins de glucides c'est déjà beaucoup plus compliqué. Donc on est obligé d'utiliser d'autres supports. »
Candice : « Oui, donc vous avez l'impression que c'est plus efficace par l'écrit que… en lecture labiale par exemple. »
Dr 5 : « Ouais, parce que la, la lecture labiale, sur les mots techniques elle est pas bonne. »
Candice : « Vous l'avez ressenti. »
Dr 5 : « Si je suis obligé. Déjà dans notre métier, on est obligé de vulgariser des mots, mais on est de temps en temps obligé de définir des mots techniques pour pouvoir les réutiliser après, heu tout ça ce sont des étapes qui sont plus longues. Mais il vaut mieux donner un écrit avec le mot technique quitte à ce que le patient cherche ou trouve, heu, les jeunes sont très internautes… »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Maintenant, donc, la définition d'un mot technique ils vont l'avoir. Quelqu'un qui entend bien, heu ne va pas faire la même recherche. Il va attendre, être beaucoup plus passif, beaucoup plus attendre, heu, qu'on lui donne la définition des mots et qu'on lui explique les choses heu, il va d'ailleurs en oublier la plupart. Parce que il est dans une situation, un peu tendue, c'est un peu spécifique une consultation. Donc il va entendre comme quand on écoute sans prendre de notes, il va entendre globalement une partie du message mais pas tout le message, heu et à partir du moment où on est sensibilisé au fait que quelqu'un a une difficulté, une spécificité, une heu…Il faut absolument contre balancer heu, ce, on va dire handicap. C'est un mot que je n'aime pas… Faut contre balancer son handicap, par le fait que le reste doit être absolument heu, plus performant. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Notre démarche doit être plus performante. »
Candice : « Vous parliez du fait qu'ils étaient internautes, vous pensez qu'il y a chez eux une débrouillardise par rapport au patient entendant par exemple ? »
Dr 5 : « Ah je pense qu'ils compensent oui. Ils compensent parce que quand…il y a des patients qui viennent avec de la documentation imprimée de google, ça arrive… »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Les jeunes se renseignent plus parce qu'ils sont habitués à pas avoir tout le message. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Donc, quand on comprend pas un cours de médecine, le mieux c'est quand même d'être allé travailler son cours avant d'y assister. C'est-à-dire de bosser sur son poly avant d'aller… puisqu'on sait qu'on est pas bon dans cette matière donc on va déjà se faire des cases heu… Et je pense qu'ils fonctionnent comme ça. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « C'est-à-dire qu'ils ont une démarche qui est heu… Heu, ils arrivent, ils ont beaucoup plus préparé la réunion de travail. Vous savez une consultation ça peut être une réunion de travail. Ils ont plus préparé la réunion de travail que, que les gens qui ne sont pas sourds. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Je parle des jeunes. Les vieux ont un caractère fataliste. Leur lecture labiale est pas toujours très bonne, heu… On est obligé de tendre l'oreille parce que leurs phonèmes sont souvent mâchouillés. »
Candice : « Ils oralisent donc. »
Dr 5 : « Ils oralisent oui. »
Candice : « Vous arrivez quand même à comprendre une partie de ce qui se dit. »
Dr 5 : « Oui, les accords sont très imparfaits, les mots sont approximatifs heu, et heu… C'est une attention constante. On, on, en consultation souvent les gens disent un mot à la place d'un autre, ils ont le droit de ne pas connaître parfaitement le vocabulaire français et donc c'est à nous à détecter l'erreur

dans la verbalisation heu d'un symptôme, ou d'un signe ou d'une souffrance et, et le, le, les, les, les malentendants parce qu'ils sont pas tous complètement sourds. »

Candice : « En l'occurrence ils sont pas complètement sourds ? »

Dr 5 : « Non il y en a qui sont appareillés, il y a deux jeunes qui sont appareillés, et heu… Quand je les examine si je leur parle de face, ça va. »

Candice : « Oui. »

Dr 5 : « Si je leur parle alors que je suis en train d'ausculter leur dos, ils vont tourner la tête. Donc ils ont entendu et une fois sur deux ils répondent complètement à côté ou je vois dans leur regard donc je reformalise soit ma phrase, ou je reformule pardon, pas reformaliser, je reformule soit ma phrase, soit ma question. »

Candice : « D'accord. »

Dr 5 : « Et très vite, on se laisse aller, plus on les connaît plus on se laisse aller, heu, à l'habitude parce que plus, plus je les connais, plus je les regarde heu sans singularité. Ce joli mot de, ce joli mot de … Comment s'appelle-t-il ? … Pas grave heu, plus je les connais plus j'oublie leur singularité. Plus j'oublie leur singularité et moins je fais d'efforts. »

Candice : « Oui, d'accord. »

Dr 5 : « Et heureusement que ils me rappellent de temps en temps qu'ils n'entendent pas très bien. »

Candice : « Le fait que ce soit un handicap invisible. Oui vous n'aimez pas trop ce mot d'ailleurs. »

Dr 5 : « Non, non, heu c'est, c'est parce que le handicap a un côté dossier COTOREP machin. C'est pas du tout ça. »

Candice : « Oui et du coup vous le voyez comment le handicap ? »

Dr 5 : « Une singularité. »

Candice : « Hum. »

Dr 5 : « Heu, tous les gens qu'on rencontre, heu, ont des atypies, heu, certains sont des atypies très visibles, d'autres sensorielles, d'autres cognitives, d'autres liées à l'âge, heu…Ça n'est qu'une atypie parmi heu pff, et…à chaque consultation, notre devoir pour pouvoir bien faire passer le message qui est le nôtre, heu, est de nous adapter, c'est nous les professionnels, à l'atypie. Il y a des gens pour lesquels on est obligé d'écrire des ordonnances en prenant un gros feutre noir et en écrivant très gros, il y a des gens pour lesquels on a envie de ne mettre que deux médicaments parce qu'on se dit que si il y en a cinq ils vont pas être pris, quelle que soit leur capacité cognitive, ils ont une sensibilité émotionnelle anti-médicament. Donc on est obligé d'écrêter les médicaments, d'autres on est obligé de très, de préciser de façon intense qu'il faut effectivement bien en prendre deux et pas que un par jour parce que les gens pensent que deux ce sera pas dangereux, non, n'en prendre qu'un ça sera pas dangereux et les troubles, les troubles de l'audition, sont quelquefois beaucoup moins difficiles à gérer heu, que des gens qui se mettent en opposition avec la médecine. »

Candice : « Oui. Vous êtes satisfait de ces consultations-là. »

Dr 5 : « Oui voilà et c'est même plus facile, ce déficit auditif, est plus facile à gérer que, heu, un patient qui cherche à mettre son médecin en échec, ou un patient qui, veut absolument tout comprendre, qui a une formation un peu universitaire et qui veut toujours tout comprendre et qui nous, et qui finit toujours nos phrases par " oui mais pourquoi, pourquoi, pourquoi ? " »

Candice : « Hum. »

Dr 5 : « C'est quand même beaucoup plus difficile à gérer, c'est encore plus chronophage. Le déficit auditif est un peu chronophage, mais c'est pas, c'est pas difficile à gérer. On n'est pas en grande difficulté. C'est pas parmi les patients les plus difficiles. Si on me disait, sur les vingt-cinq patients de la journée, tu as le droit d'enlever les cinq, ou la moitié des patients, heu, les plus compliqués et tu ne gardes que les plus faciles, ou ceux avec lesquels tu…Je n'enlève pas les gens qui ont un déficit auditif. »

Candice : « D'accord…d'accord. C'est pas une consultation qui vous gêne. »

Dr 5 : « Non. »

Candice : « L'oralisation, les personnes plus âgées, vous me disiez, ils ont une oralisation qui est un peu plus difficile. »

Dr 5 : « Oui. »

Candice : « C'est pas une chose qui vous gêne, ça ne fait pas écran à la communication ? »

Dr 5 : « Non pas du tout. Non, je préfère bien cibler la difficulté et elle est très facile à cibler, heu, plutôt que d'avoir des difficultés à cibler la difficulté de l'autre à me comprendre. En gros quelqu'un

qui a des troubles psychiques, quelqu'un qui a des troubles cognitifs, heu, est plus difficile à, à guider, que quelqu'un qui a des troubles de l'oralité. »
Candice : « Hum, très bien. Donc les adaptations, on a dit l'écrit… »
Dr 5 : « Oui. »
Candice : « Le geste le mime… »
Dr 5 : « Oui. »
Candice : « Il n'y a jamais personne, un tiers accompagnant ? »
Dr 5 : « Si, si, sur la, sur la jeune qui a été appareillée… »
Candice : « Implantée en fait. »
Dr 5 : « Oui, c'est implantée, voilà, qui a été implantée, elle est tout le temps accompagnée de sa maman sauf une fois, heu, sa maman est sortie, parce qu'elle voulait me parler de choses qui étaient du domaine des jeunes filles de quinze ans et, la maman préférait sortir. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Heu, elle est dans un, elle est dans une famille qui a refusé… enfin, elle mélange… la lecture labiale est pas bonne, et la lecture gestuelle, quand elle lit sur mes lèvres, elle se retourne toujours vers sa mère qui lui traduit en langage des gestes. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Il y a une dépendance vis-à-vis de sa mère et avec elle j'ai dû utiliser énormément l'écrit. »
Candice : « Pour éviter d'avoir toujours un intermédiaire. »
Dr 5 : « Pour éviter d'avoir toujours un intermédiaire, ce jour, le jour où j'ai dû, où elle a voulu avoir une consultation sans l'intermédiaire de sa mère, la consultation a été très compliquée pour elle et pour moi, parce qu'elle s'est libérée de la dépendance de sa mère. »
Candice : « C'est quelque chose que vous aviez bien noté, une dépendance. »
Dr 5 : « Oui complètement. »
Candice : « Et à quoi vous attribuez le rejet de l'implant cochléaire ? »
Dr 5 : « Alors tout d'abord je pense que, l'implant a eu lieu à Paris, c'est une enfant qui était un peu révoltée, heu et qui contrôlait pas bien son handicap, je pense qu'elle a mal perçu, heu, cette nouvelle stimulation. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Il y a eu une très forte pression parentale pour qu'elle soit implantée. »
Candice : « Elle a été implantée tard. »
Dr 5 : « Non, elle a été implantée, elle a été implantée (il cherche sur informatique) à 7 ans. Et elle ne le met plus du tout. Il y a une période où elle le mettait sous la pression, sous la pression de sa mère quand elle venait et heu, chaque…ça aurait mérité d'être adapté, d'être ajusté enfin je ne sais pas comment ça fonctionne mais je pense qu'il aurait fallu mettre un faible signal. »
Candice : « Régler. »
Dr 5 : « Oui et chaque, chaque adaptation nécessitait un voyage parisien et je pense que ça s'est pas bien fait, c'était au tout début. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Ça ne se faisait pas dans la région. »
Candice : « Elle est locutrice en langue des signes cette jeune fille. »
Dr 5 : « Oui. »
Candice : « Et les autres patients que vous avez eux aussi parlent la langue des signes. »
Dr 5 : « Les deux frères ne l'utilisent pas du tout. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Parce que je les ai déjà vus ensemble, et je les ai jamais vu utiliser la langue des signes, heu mon patient qui a cinquante-cinq ans, qui est un homme, l'utilise parce que de temps en temps, quand il essaye de m'expliquer quelque chose, je vois bien que ses mains bougent, et j'en fais pas grand-chose, sauf quand le signe est évident. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Et, et la dame un peu âgée heu ne l'utilise pas, mais je la connais beaucoup moins bien. »
Candice : « Vous la connaissez moins bien d'accord. Très bien, donc les rendez-vous sont pris par fax. »
Dr 5 : « Par fax. »
Candice : « C'est vous qui prenez les rendez-vous ? »

Dr 5 : « Non c'est une secrétaire. »
Candice : « C'est une secrétaire, donc elle est habituée. »
Dr 5 : « Donc elle est habituée à les recevoir. En fait ils me proposent et, les enfants, ce sont leurs parents qui prennent les rendez-vous. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Sinon ils me proposent une plage horaire en me disant si c'est urgent ou pas urgent. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Quand c'est urgent, je leur renvoie tout de suite heu, en général, j'arrive à les rajouter dans le planning sans souci puisque, heu, c'est difficile de faire un interrogatoire par fax. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « C'est difficile d'évaluer l'urgence, donc c'est eux qui décident de l'urgence, c'est pas moi ou la secrétaire, heu et si eux donc me disent que c'est urgent, je leur donne un rendez-vous rapidement, heu et si c'est juste un rendez-vous, en général ils me mettent une plage horaire très, très large : vendredi ou samedi ou lundi, on arrive toujours à trouver un créneau avec deux jours d'avance. »
Candice : « D'accord. Et pour revenir à cette maman, vous ça vous gênait l'intervention d'un tiers au sein de la consultation. »
Dr 5 : « Quand c'est une enfant qui a sept, huit ans, c'est pas gênant, les parents interviennent toujours, heu…quand la jeune fille commence à grandir et qu'on sent qu'il y a à la fois, heu, des, des troubles relationnels avec la mère ou avec le père, et que on ne peut pas avoir, aller dans l'intimité, de la question, puisque il y a un intermédiaire, heu oui c'est gênant. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Sinon c'est bien pratique. »
Candice : « C'est pratique. »
Dr 5 : « Bah oui sinon c'est bien pratique parce que, déjà la mère connaît sa fille, elle sait pourquoi elle vient, elle lui a déjà posé quinze questions, heu, donc, c'est tout juste si ce n'est pas la mère qui arrive en disant : " on vient parce qu'elle a mal au ventre parce que ci parce que ça… elle est tombée ou…", donc l'interrogatoire est presque fait, heu, mais c'est gênant dans la relation. Comme notre métier, c'est de rentrer, même dans les consultations les plus superficielles ou les plus simples, c'est de rentrer dans le, la confiance des gens, pour avoir les confidences le jour où il y a quelque chose de grave. Parce que c'est ça le but des consultations qui ne servent pas à grand-chose. C'est au moins d'acquérir une relation avec les gens, d'obtenir leur confiance, de façon à être très performant le jour où, il y a un gros pépin. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Bon on leur souhaite que ça soit pas trop souvent. »
Candice : « Oui bien sûr. »
(rires)
Dr 5 : « Tiens j'y pense. J'ai travaillé sur une thèse, nous étions huit et il ne fallait pas parler en même temps parce qu'après sur… et il fallait pas taper sur la table. »
Candice : « Oui, oui, ne vous en faites pas, c'est pas un appareil d'une performance phénoménale mais bon ça marche (désignant le dictaphone). Et pour revenir sur une question un peu plus générale sur les sourds, vous, vous avez l'impression qu'ils se voient comment en termes d'identité socio-linguistique ? »
Dr 5 : « Devant le panel de ces cinq personnes, il y a cinq, heu, situations très différentes. Sur les deux jeunes, il y en a un qui est à l'université, qui prend, je me suis toujours demandé comment il arrivait à prendre des cours, je lui ai posé la question et il me dit " il y a des professeurs qui parlent en regardant le tableau et j'ai énormément de mal, je ne peux prendre que ce qu'ils écrivent. À partir du moment où ils se tournent vers l'amphithéâtre, heu je peux réussir à prendre des informations ", je pense qu'il travaille beaucoup sur des livres. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Je pense qu'il se documente par ailleurs beaucoup, mais il assiste quand même à ses cours, heu, et à l'opposé, il y a cette jeune fille qui me paraît beaucoup plus dépendante heu, de sa mère, qui n'est absolument pas libre, heu, et qui n'est absolument pas autonome. Quant aux deux personnes plus âgées, elles ont organisé leur vie, heu, en limitant leurs contacts sociaux, heu avec des gens de confiance et en restreignant un peu leur environnement. Elles sont vraiment dans un monde à part. »
Candice : « Dans un monde à part. »

Dr 5 : « Pas dans la vie sociale, dans la vie… »
Candice : « Et pas non plus au sein d'une compagnie avec d'autres sourds ? »
Dr 5 : « Hum, mal, heu, je, comme tout groupe de malades, c'est à la fois très épanouissant et en même temps très limité. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Et… et, je pense surtout à l'homme, parce que la dame âgée je la connais moins, heu, lui a une vie, a une vie finalement heu, assez, assez restreinte… sur le plan émotionnel assez restreinte, au sens très large du émotionnel, associatif heu, amical, amoureux tout ça, très, très étroit. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « C'est peut-être aussi lié à une, lié à sa personnalité, mais c'est une constatation. Alors que les deux jeunes garçons ont une vie heu, associative très, très développée, très sportifs, heu, heu ils ont d'ailleurs des appareils auditifs fluos ! »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Ce côté un peu " je revendique le fait d'avoir…je montre " »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Je montre et j'assume, j'ai les oreilles dégagées et j'ai un bel appareil, bien fluo, pas un appareil à la Chirac… »
(rire)
Dr 5 : « L'opposé, vraiment assumé. »
Candice : « Et quel milieu associatif ? Dans les clubs sportifs du quartier… »
Dr 5 : « Ah oui, ils sont intégrés à la vie lambda. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Complet, ils ne sont pas, je ne, je ne les vois, je ne sais même pas s'ils font partie d'une association de gens qui entendent mal. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « C'est pour ça, je ne sais pas quel est celui qui vous a donné mes coordonnées. »
Candice : « Moi non plus puisque le recueil a été fait en grande partie par un Sourd. »
Dr 5 : « Ah bon ! »
Candice : « Oui. J'ai encore à vous demander si vous avez des suggestions pour améliorer la prise en charge des patients sourds ou si ça vous paraît satisfaisant… »
Dr 5 : …
Candice : « En termes de formation universitaire ou de formation médicale continue… »
Dr 5 : « Ça serait passionnant d'apprendre le langage des signes, passionnant, je ne sais pas si on peut avoir un langage des signes restreint. »
Candice : « Comment ça ? »
Dr 5 : « Est-ce qu'il est possible d'apprendre heu, un langage des signes en apprenant cinquante signes, parce que, de même qu'on peut se débrouiller dans une langue étrangère avec deux cents mots, il est peut-être possible d'apprendre, pour heu, le personnel de la santé un vocabulaire minimum. »
Candice : « D'accord. »
Dr 5 : « Mais je sais pas. »
Candice : « Vous pensez par exemple en langue étrangère, avec environ deux cents mots, vous vous arrivez à vous débrouiller. »
Dr 5 : « Comme je vois un étranger, mon anglais doit comporter deux cents mots, si c'est quelqu'un qui… du langage courant, dans lequel, j'arrive à glisser quelques mots médicaux techniques, je peux me trouver face à quelqu'un qui ne maîtrise pas mieux l'anglais que moi. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Heu, on arrive à faire une consultation. »
Candice : « Plus finement que par rapport à ce que vous pouvez avoir à l'heure actuelle sans le vocabulaire en langue des signes avec les sourds ou… »
Dr 5 : « Ah non beaucoup plus compliqué ! »
Candice : « Finalement beaucoup plus compliqué. »
Dr 5 : « Non, non, la consultation avec les sourds est beaucoup plus facile que, avec heu, un Guatémaltèque qui parle l'anglais comme moi. »
Candice : « D'accord. »

Dr 5 : « Et donc, heu, non c'est beaucoup plus compliqué parce que, hum, dans un cas j'ai la certitude de l'exactitude de ce que je dis. »
Candice : « Oui, oui. »
Dr 5 : « Il n'y a que, l'inexactitude de la réception du message et quand il y a un message retour, si j'ai un doute sur l'exactitude du message, je le fais formaliser par l'écrit. »
Candice : « Oui. »
Dr 5 : « Avec quelqu'un qui a une langue étrangère, même si on passe par l'écrit, j'ai aucun parachute, aucun, donc je me retrouve dans une situation… il y a aucun parachute, aucune possibilité de se rattraper, par un autre outil de communication. Alors qu'il y a toujours la possibilité de se rattraper heu avec les sourds. Donc on a la certitude du message. On peut avoir la certitude du message. »
Candice : « Et en dehors de l'apprentissage de rudiments de langue des signes, vous avez d'autres suggestions ? »
Dr 5 : …
Candice : « Les interprètes en langue des signes, vous y aviez pensé ? »
Dr 5 : …
Candice : « Interprète en langue des signes. »
Dr 5 : « Jamais, parce que, l'expérience que j'ai avec cette mère me montre qu'il faut, heu, pour obtenir la confidence, on est obligé d'être dans un colloque intime. »
Candice : « Vous pensez que ça pourrait nuire. »
Dr 5 : « Oui, c'est d'autant plus vrai que quand on est médecin et qu'on a un, ou qu'on est l'étudiant et qu'on est à coté d'un médecin senior, on biaise la consultation, donc, partant de l'idée que, heu, pour obtenir la sincérité, heu, de l'émotion, heu, il faut absolument pas, avoir une oreille étrangère. Et je pense que, heu, l'interprète par langue des signes doit, si on en a besoin, être quelqu'un de complètement étranger. »
Candice : « Je parlais vraiment d'un interprète professionnel. »
Dr 5 : « Oui, mais quelqu'un qui sera inconnu, parce que si c'est quelqu'un de connu et qui travaille par ailleurs dans d'autres circonstances et qui créé des liens affectifs, amicaux, professionnels et qui peut amener un regard, enfin, qui juge. »
Candice : « Hum. »
Dr 5 : « Par un lien affectif, heu, on peut plus obtenir la sincérité de la rencontre. »
Candice : « Donc vous pensez que c'est plus un obstacle à l'établissement d'une relation qu'une aide. »
Dr 5 : « Oui, oui, comme tous les interrogatoires de tous les enfants quand ils sont avec leurs parents. Un enfant de treize ans qui vient avec ses parents, on l'interroge, on va avoir des réponses très différentes. Si il vient avec sa grand-mère, on va avoir des réponses encore différentes, si il vient avec un copain, on n'en parle même plus, heu et si on met un étudiant je pense, à coté de soi, on va aussi avoir des réponses différentes et je pense que si on met un interprète par langage des signes, on va avoir aussi des réponses différentes. Néanmoins la consultation en termes économiques sera beaucoup plus efficace parce qu'on va aller beaucoup plus vite. Mais c'est pas forcément que le but du boulot. »
Candice : « Très bien. »
Dr 5 : « Je dis ça parce qu'une fois un de mes frères m'a dit :" si tu essayes de rentabiliser chacune de tes consultations, tu es mort " »
Candice : « Il est médecin votre frère ? »
Dr 5 : « Non, il travaille dans l'industrie automobile, donc ça n'a rien à voir et il me dit " si tu gagnes suffisamment ta vie à la fin du mois, n'essayes pas de rendre chacune de tes consultations rentables, ou alors tu es psychiquement mort. " »
Candice : « D'accord, c'est le " burn-out " dont on parle. »
Dr 5 : « Voilà, la relation entre l'argent, le médecin et l'argent qui peut être l'objet d'une thèse. »
Candice : « Oui. Pour revenir à notre sujet, vous avez connaissance des pôles de soin en langue des signes ? »
Dr 5 : « Absolument pas. »
Candice : « Bon, ce sont des structures hébergées par un hôpital et qui proposent des consultations en langue des signes avec un médecin généraliste qui signe. À Nantes le projet n'est pas abouti mais ça vous semble intéressant ? »
Dr 5 : « Ah oui, pourquoi pas, pourquoi pas… »

Candice : « Sinon, vous avez peut-être des choses à ajouter ? »
Dr 5 : « Non, non, non, rien d'autre. »
Candice : « Très bien je vous remercie de m'avoir reçue. »

Entretien 6, le 4 mai 2007

(Avant d'avoir le temps de poser la première question)
Dr 6 : « J'ai un couple en fait et j'ai beaucoup affaire à la dame, qui, attendez…Comment elle s'appelle ?... (cherche sur informatique) Ouais, c'est ça, elle avait une rubéole congénitale, heu, rubéole congénitale. »
Candice : « Donc, c'est l'étiologie de sa surdité. »
Dr 6 : « Et heu, par contre elle parle bien, parce qu'elle a été prise en charge, c'est pas une surdité vraiment heu, elle est appareillée bien sûr. Elle a été prise en charge très tôt donc elle parle sans problème. Elle lit beaucoup sur mes lèvres. »
Candice : « D'accord. »
Dr 6 : « Donc elle me regarde pour heu… »
Candice : « Vous la connaissez depuis longtemps ? »
Dr 6 : « Je l'ai rencontrée il n'y a pas longtemps, je la suis régulièrement. »
Candice : « Oui, et avant de rencontrer le premier patient sourd, vous aviez quelles connaissances de la surdité et quelle représentation vous en aviez ? »
Dr 6 : « Aucune. »
Candice : « Aucune. »
Dr 6 : « Enfin aucune, comme heu, aucune, c'est-à-dire que je connaissais pas du tout, la surdité. Par contre son mari lui par contre il heu, je le vois très, très peu, j'ai dû le voir deux, trois fois et lui il est incompréhensible, sur le plan langage. »
Candice : « D'accord donc c'est un couple, que vous suivez. Ils ont des enfants ? »
Dr 6 : « Ouais il y a deux enfants. »
Candice : « Qui sont… ? »
Dr 6 : « Qui sont bien. »
Candice : « Entendants. »
Dr 6 : « Ouais. »
Candice : « D'accord, et c'est les seuls patients que vous ayez, hein ? »
Dr 6 : « Ouais. »
Candice : « Redites moi quand vous avez commencé à les voir ? Ça fait pas très longtemps ? »
Dr 6 : « Ah si, si, si, non je la connais depuis heu, pff, depuis peut-être sept huit ans quoi. »
Candice : « Oui et la première fois que vous les avez rencontré vous avez senti des difficultés ? »
Dr 6 : « Non, non, non, ça ne me pose pas de problème. »
Candice : « Hum. »
Dr 6 : « Je ne sais même plus comment ça s'est passé, pourquoi ils sont venus me voir, je sais plus, est-ce que c'est un problème, oh non, un problème heu, ils habitaient dans le quartier auparavant, maintenant ils habitent un peu plus loin dans le bourg de ***. Par contre ils continuent toujours à venir ici. »
Candice : « Oui. »
Dr 6 : « Mais heu, ils sont venus comme ça. »
Candice : « Ils sont venus comme ça… Et vous… »
Dr 6 : « Bah, je me suis adaptée, voilà. »
Candice : « Oui, comment vous vous êtes adaptée, justement ? »
Dr 6 : « Comment je me suis adaptée ? »
Candice : « Oui, quelles sont les adaptations que vous avez été amenée à faire ? »
Dr 6 : « Heu, pff, bah j'ai compris qu'elle lisait sur mes lèvres, donc j'ai fait très attention de me mettre en face d'elle. À part quand je la vois sur le plan gynécologique. Quand je parle et qu'elle est allongée, c'est sûr qu'elle ne m'entend pas. Donc je fais vraiment très attention à ça, et puis voilà, c'est ça. »

Candice : « D'accord, donc vous avez l'impression qu'en lecture labiale, ça passe bien. »
Dr 6 : « Bah oui avec elle oui. »
Candice : « Et elle oralise, vous me disiez qu'elle parle bien. »
Dr 6 : « Ouais. »
Candice : « Il y a un petit accent… ? »
Dr 6 : « Une articulation difficile parce qu'au téléphone, par exemple et mon associé qui l'a vue récemment a eu du mal avec elle quoi. »
Candice : « Oui, vous, vous êtes habituée à sa voix. »
Dr 6 : « Moi je suis habituée avec elle et elle parle doucement, elle articule au niveau de, de la phonation, c'est un petit peu différent oui…je trouve qu'elle est, elle est, enfin qu'il y a pas de problème enfin moi je pense que elle est… »
Candice : « Hum, et pour les prises de rendez-vous elle téléphone ? »
Dr 6 : « Elle téléphone ouais, par contre au téléphone, heu, elle entend quand même, hein. »
Candice : « Oui, elle entend suffisamment pour pouvoir téléphoner. »
Dr 6 : « Ouais, téléphoner. »
Candice : « Et ces gens utilisent la langue des signes ? »
Dr 6 : « Alors elle, elle doit l'utiliser, par contre moi, lui je l'ai pas vu depuis très longtemps, heu elle utilise, parce que je me souviens une fois je les avais vus tous les deux. »
Candice : « Hum. »
Dr 6 : « Et elle utilise le langage des signes avec lui. »
Candice : « Entre eux ils communiquent en langue des signes. »
Dr 6 : « Ouais. Il me semble que quand je m'adressais à lui, heu, après, elle traduisait en signes. »
Candice : « D'accord, elle jouait le rôle d'interprète. »
Dr 6 : « Hum. »
Candice : « Et ces consultations avec lui, alors il n'y avait pas de communication au niveau vocal ? »
Dr 6 : « Alors moi je l'ai vu tout seul, je l'ai vu tout seul donc c'est vrai que quand on, il doit quand même lire de façon labiale parce que, sinon j'étais obligée d'écrire, mais quand même il arrive je pense à lire sur, sur les lèvres. »
Candice : « Oui et sinon il écrivait. »
Dr 6 : « Alors quand on se comprenait pas, parce que j'essayais de retraduire ce que j'avais l'impression de comprendre, et quand c'était pas ça, il m'écrivait sur un papier. »
Candice : « Oui, vous échangiez un papier. »
Dr 6 : « Ouais. »
Candice : « Et c'était, c'était à peu près satisfaisant comme dialogue. »
Dr 6 : « Oh oui, oui, oui, ils sont jeunes hein donc heu. »
Candice : « Quel âge ont-ils ? »
Dr 6 : « Elle, elle a 33 ans et lui dans ces âges-là aussi hein. »
Candice : « D'accord. Vous connaissez un peu leur vie sociale… »
Dr 6 : « Je pense que ils, socialement, enfin les enfants vont à l'école, heu, ouais non il y a pas de problème. »
Candice : « Oui. »
Dr 6 : « Ils sont dans une maison, ils ont acheté une, ils ont fait construire je crois. Ça je peux pas trop vous dire parce qu'ils habitent plus tout près maintenant hein. »
Candice : « Vos ordonnances sont modifiées pour eux ? »
Dr 6 : « Il y a aucune adaptation. »
Candice : « Il y a aucune adaptation. »
Dr 6 : …
Candice : « Donc oui, vous… » *(coupée par une personne qui entre)*
Dr 6 : « Je pense que c'est un , c'est un peu différent parce que elle, elle parle bien quoi, donc je pense que c'est beaucoup plus facile, voilà. »
Candice : « Oui, c'est moins problématique qu'avec le monsieur par exemple. »
Dr 6 : « Ouais, ouais. »
Candice : « D'accord. »

Dr 6 : « Même avec ses enfants, je la vois se comporter vis-à-vis de ses enfants, heu, c'est tout à fait normal quoi c'est un couple tout à fait normal. »
Candice : « Donc les adaptations, il y en a pas vraiment et les prises de rendez-vous se font par téléphone. »
Dr 6 : « Par téléphone, et elle m'appelle au téléphone pour un renseignement. Ça pose pas de souci. »
Candice : « Ah oui. Ces consultations vous prennent plus de temps ? »
Dr 6 : « C'est plus fatiguant, ouais quand même, c'est plus fatiguant parce que faut quand même que je, je parle, alors que j'ai pas une voix très, très forte donc je fais quand même attention à la manière dont je, dont je parle, je parle plus lentement, j'articule plus et puis elle demande plus d'explications aussi. Alors est-ce que c'est lié, à, à son handicap ou est-ce qu'elle est comme ça, je sais pas. »
Candice : « Oui, il y a plus de demandes. »
Dr 6 : « Il y a plus de demandes, plus d'explications heu, elle est peut-être, elle est, je la trouve angoissée quoi, enfin c'est difficile de, de, moi je la connais depuis sept, huit ans donc je sais pas comment elle était avant hein. »
Candice : « Oui, donc il y a plus de demandes mais quelle est la cause, on ne sait pas. »
Dr 6 : « Ouais, mais c'est une consultation ouais qui dure, qui demande plus d'attention ouais, quand même. »
Candice : « Plus d'attention, pas forcément plus de temps. »
Dr 6 : « Heu, peut-être, ouais, si plus de temps. »
Candice : « D'accord, mais c'est pas le fait le plus marquant. »
Dr 6 : « Non, surtout qu'on s'adapte à chaque personne. Il y a des personnes qui prennent plus de temps, d'autres qui sont plus demandeuses et cætera donc ça c'est pas… »
Candice : « Oui. On n'a pas parlé de votre pratique au fait. Vous êtes rentrée dans le vif du sujet tout de suite. Donc vous êtes médecin généraliste. Vous avez des qualifications annexes ? »
Dr 6 : « Non, que de la médecine générale. »
Candice : « De la médecine générale, vous avez commencé votre exercice médical il y a combien de temps ? »
Dr 6 : « Heu, installation ou heu ? »
Candice : « Non, l'exercice en fait dès les remplacements ? »
Dr 6 : « Bon, je suis arrivée sur Nantes en 87 et avant j'exerçais sur Paris, ça fait 85 je dirais. »
Candice : « Hum et vous avez quel âge ? »
Dr 6 : « Je suis née en 60 donc j'ai commencé j'avais vingt-cinq ans quoi. »
Candice : « D'accord. Revenons au sujet qui nous intéresse. Oui en fait ces patients, vous ne les voyez finalement pas très souvent maintenant. »
Dr 6 : « Si, si, elle je la suis sur le plan gynéco et elle me garde comme, comme médecin généraliste donc je la vois heu, oui je l'ai vue en septembre, novembre, décembre, janvier. »
Candice : « Oui, mais vous la voyez plus malentendante que sourde ? »
Dr 6 : « Ouais, ha oui, oui alors que son mari lui, je le vois peu, parce que il a pas de problème de santé quoi. »
Candice : « Oui. »
Dr 6 : « Par contre si c'était avec lui, bon, je m'adapte hein, je prendrais le temps qu'il faut mais c'est plus difficile hein quand même avec lui. »
Candice : « Hum, lui aussi utilise la voix. »
Dr 6 : « Oui. »
Candice : « Et c'est moins compréhensible. »
Dr 6 : « Ah ouais, ouais, il a une voix très, très forte, très forte, et puis on comprend, pratiquement pas grand-chose quoi, faut être habitué. »
Candice : « Oui, c'est… »
Dr 6 : « Inaudible quoi. »
Candice : « C'est pas le moyen de communication idéal. »
Dr 6 : « Par contre, lui heu, je sais pas sa surdité, heu, (elle regarde sur info) je sais pas si je l'ai là, comme j'avais perdu tous mes, donc L…, L…, ce sont ses enfants, bah non tout est vide donc heu, je ne l'ai pas vu depuis qu'on a perdu nos trucs. »
Candice : « D'accord, et il est appareillé lui aussi ? »
Dr 6 : « Heu, ouais je crois oui. »

Candice : « Oui… Vous avez l'impression… » *(coupée par l'interlocutrice)*
Dr 6 : « Alors, avec ses enfants lui je ne sais pas comment il se comporte parce que je l'ai jamais vu. »
Candice : « Comment il communique par exemple ? »
Dr 6 : « Oui. »
Candice : « Cette rencontre vous a fait découvrir des choses sur la surdité et les sourds ? »
Dr 6 : « Bah écoutez c'est des êtres humains comme tout le monde hein, j'ai pas, j'ai pas d'appréhension par rapport à, par rapport à, à cet handicap. »
Candice : « Dans votre pratique ça… »
Dr 6 : « Non, non, en tant que médecin généraliste, non, non, je m'adapte quoi, bah c'est comme quelqu'un qui parle pas français vous savez, c'est un peu pareil quoi. »
Candice : « Oui. »
Dr 6 : « C'est un peu pareil hein, on s'adapte un petit peu à, à sa façon de faire les choses. »
Candice : « Oui, c'est la comparaison qui vous vient à l'esprit. »
Dr 6 : « Oui, oui, en médecine générale oui. »
Candice : « D'accord. En termes d'identité sociolinguistique et de handicap, vous pensez que les sourds se reconnaissent comment ? »
Dr 6 : « Heu, bah qu'ils sont bien dans leur peau hein, vraiment, bien intégrés heu, bien intégrés au sein de l'école, heu, avec les enfants heu. Quand elle avait, heu, au départ, quand elle a, heu en plus ils ont perdu un enfant, suite au cordon heu, voilà, premier enfant, c'est quand même pas de chance, et heu non, non, je pense qu'ils ont une très bonne intégration et ils sont, ils sont fort sympathiques quoi, hein. »
Candice : « Hum. »
Dr 6 : …
Candice : « Et vous avez l'impression en dehors de l'intégration au sein de la société entendante, qu'il existe un sentiment identitaire propre ? »
Dr 6 : « Alors ça je peux pas trop vous répondre, moi parce que je, je, sais pas trop ça. Oui, parce que c'est pas évident en consultation, un quart d'heure, vingt minutes heu de vous répondre à cette question-là »
Candice : « Et vous pensez qu'ils souffrent de ne pas entendre ? »
Dr 6 : « Pff… j'ai pas l'impression non… Je trouve qu'elle s'adapte bien elle, heu, bon elle appelle, heu, bon, au niveau de sa maison tout ça ? »
Candice : « Non au niveau global. »
Dr 6 : « Elle vit comme une autre maman quoi ouais c'est vraiment ce sentiment-là. »
Candice : « Oui. »
Dr 6 : « Elle s'en occupe très bien heu, elle les éduque très bien heu, j'ai rarement ouais, elle fait face à tout quoi donc, après lui je peux pas vous dire parce que je le vois pas suffisamment. Bon il travaille hein, je sais pas trop ce qu'il… »
Candice : « Oui, vous le voyez moins… Vous êtes satisfaite de ces consultations, vous ne les appréhendez pas particulièrement. »
Dr 6 : « Oh non pas du tout non, non, non, non. »
Candice : « Vous auriez des suggestions pour optimiser la prise en charge de ces patients ? »
Dr 6 : « Oh, j'ai que ce couple là alors, c'est difficile de dire, c'est vrai que ça doit être une pratique quand même assez différente quand vous avez un, un vraiment un couple avec une surdité totale des deux, donc c'est certainement différent. » (interruption par sonnerie d'entrée)
Candice : « Pour revenir au fil, vous pensez qu'aborder le sujet à la fac aurait pu être intéressant ? »
Dr 6 : « … Bah c'est des problèmes de médecine générale donc heu, c'est pas un problème heu, moi je suis pas rentrée dans, sur le plan social, dans un problème d'intégration ou de choses comme ça quoi, donc non, non, non. »
Candice : « Non. Vous avez connaissance des pôles de soin en langue des signes ? »
Dr 6 : « Non, pas du tout. »
Candice : « Pas du tout… C'est des structure d'accueil en soins primaires avec un médecin généraliste qui utilise la langue des signes. »
Dr 6 : « Ah. »
Candice : « C'est une initiative qui vous paraît intéressante ? »

Dr 6 : « Non, bah pour moi non, ma patiente elle entend. »
Candice : « Et son mari ? »
Dr 6 : « Bon je pense que son mari, si il lui arrivait quelque chose au niveau médecine générale, elle viendrait avec lui, et elle me servirait d'intermédiaire quoi. »
Candice : « D'accord, elle servirait d'interprète, c'était satisfaisant quand ils sont venus déjà en couple. »
Dr 6 : « Oh oui tout à fait oui. »
Candice : « Pour des choses un peu plus compliquées, ce tiers accompagnant… »
Dr 6 : « Hum oui, oui, sauf si ils divorcent mais à part ça, mais c'est un couple très, très uni donc je pourrais me débrouiller avec elle. »
Candice : « Oui. Aviez-vous des choses à ajouter. »
Dr 6 : « Non, non, non, mais je ne suis pas un très bon exemple hein parce que… »
Candice : « Mais si c'est tout de même intéressant. Je vous remercie de m'avoir reçue. »

Entretien 7, le 11 mai 2007

Candice : « Lors de ta première expérience avec un patient sourd, quelles connaissances avais-tu sur la surdité et quelle représentation en avais-tu ? »
Dr 7 : « C'est une bonne question que tu me poses là, heu, la représentation de la surdité ? »
Candice : « Oui et les connaissances, par exemple par la fac… »
Dr 7 : « Sur les causes de la surdité tu veux dire, sur le plan médical ou sur le plan social ? »
Candice : « Les deux. »
Dr 7 : « Les causes de la surdité, je suis pas très, très forte, heu, même médicales, et sur le plan social heu écoute, heu, non je sais pas, heu, je ne connais pas la langue des signes. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Heu… »
Candice : « Donc tu n'avais pas rencontré de sourd même en dehors de ton exercice médical. »
Dr 7 : « De personne sourde, si pourtant, heu mais pas proche donc, non j'avais pas dialogué spécialement avec des personnes sourdes. »
Candice : « D'accord. Combien de patients sourds il y a ici, au cabinet ? »
Dr 7 : « Pfff. »
Candice : « Au moins approximativement. »
Dr 7 : « Beaucoup, on a des familles entières en fait chez nous. »
Candice : « D'accord. »
Dr 7 : « Heu, heu, alors heu (elle cherche sur informatique), on doit en avoir, heu, cinq ou six, mais des vrais sourds qui viennent régulièrement. »
Candice : « Ça fait combien de familles en fait ? »
Dr 7 : « Ça doit faire, attend, alors une famille, deux familles, ça doit faire trois familles »
(interruption par le téléphone pour prise de rendez-vous)
Candice : « Donc, la première rencontre, c'était avec un patient du cabinet ? »
Dr 7 : « Non, non, c'était lors de mes remplacements. »
Candice : « Et comment ça s'est passé ? »
Dr 7 : « Heu, j'ai écrit, sur un papier, on a communiqué par écrit. »
Candice : « Donc il y a eu des difficultés en termes de communication. »
Dr 7 : « Tout à fait. »
Candice : « C'était quelqu'un qui signait, qui oralisait, qui… »
Dr 7 : « Heu, la première, première fois, je sais plus, j'en ai très, très peu qui font la langue des signes. »
Candice : « Hum, donc dans les familles qui viennent il n'y en a pas tant que ça qui signent en fait ? »
Dr 7 : « Non, pas tant que ça. »
Candice : « Et comment ils se débrouillent habituellement ? »

Dr 7 : « Alors il y en a plusieurs qui parlent, heu, comme tu dis, ils oralisent, heu, et puis ceux qui signent, heu, comme moi je ne sais pas la langue des signes, on écrit. »
Candice : « D'accord, et à l'oral c'est compréhensible ? »
Dr 7 : « Oui. »
Candice : « Et eux, en réception ils lisent sur les lèvres. »
Dr 7 : « Oui. »
Candice : « Et à l'écrit donc il y a un échange de papier. »
Dr 7 : « Oui, on prend une feuille et on pose des questions et ils répondent. »
Candice : « Tu fais plus de gestes, d'expressivité ? »
Dr 7 : « Oui, oui, oui, un peu plus d'expression corporelle. »
Candice : « D'accord. »
Dr 7 : « Tout à fait. »
Candice : « Et pour les patients qui signent ? »
Dr 7 : « Ma remplaçante P.F. signe et ceux qui signent sont plus vus par elle, parce que, heu, elle a l'habitude et puis elle signe. »
Candice : « C'est plus facile. »
Dr 7 : « Ouais, ils ont l'habitude, et puis ça fait sept ans qu'elle est là. »
(interruption téléphonique pour prise de rendez-vous)
Candice : « C'est des consultations qui prennent un peu plus de temps ? »
Dr 7 : « Non, mais, heu, c'est des consultations où je suis un peu plus, je le vois bien, je trouve que ma prise ne charge est moins, moins bonne. »
Candice : « D'accord, il y a moins de satisfaction. »
Dr 7 : « Ouais. Sauf, ceux qui oralisent où là il y a pas de difficultés. Mais ceux qui n'oralisent pas du tout, ça se passe par le papier, heu, il faut quand même savoir qu'ils savent pas très bien écrire souvent, heu, donc, je le vois bien, on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est parfois quand même, je trouve un peu…J'ai du mal à, à cerner le but de la consultation parfois. »
Candice : « D'accord. »
Dr 7 : « Ouais tout à fait. »
Candice : « C'est un sentiment de frustration. »
Dr 7 : « Ouais, ouais. »
Candice : « Pour la prise de rendez-vous et les ordonnances il y a des adaptations ? »
Dr 7 : « Alors, par téléphone, heu, pour les sourds, avant quand c'était avec J.-M., ils passaient par internet, et moi j'ai pas mis mon site internet parce que comme j'y allais pas souvent, heu, j'ai pas voulu le mettre. »
Candice : « Sur l'ordonnancier ? »
Dr 7 : « Oui, heu ils savent, heu, nous on a leur numéro de fax ou leur numéro de texto. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Et souvent ils appellent, et j'arrive à les comprendre… Et ils comprennent au téléphone. »
Candice : « Ah oui. »
Dr 7 : « Et puis ceux qui ne peuvent pas ils font appeler par les voisins, par la famille. »
Candice : « Donc ça varie et si il y a besoin de les joindre c'est texto ou fax. »
Dr 7 : « Ouais. »
Candice : « Les ordonnances sont adaptées ? »
Dr 7 : « Non c'est les mêmes que pour tout le monde. »
Candice : « C'est les mêmes que pour tout le monde. »
Dr 7 : « Oui. »
Candice : « C'est arrivé qu'il y ait un accompagnant ? »
Dr 7 : « Oui. »
Candice : « Et… »
(sonnerie de téléphone)
Dr 7 : « Ça sonne tout le temps hein…l'accompagnant, bah souvent c'est celui qui parle. »
Candice : « Oui, alors sourd aussi mais qui parle. »
Dr 7 : « Ouais, parce que j'ai un couple de sourds, heu, j'ai heu…et puis souvent c'est l'enfant aussi, parce que j'ai des enfants… »
(elle répond au téléphone)

Candice : « Donc oui, les enfants font parfois interprète. »
Dr 7 : « Oui, pas souvent chez nous parce qu'on a pas beaucoup d'enfants avec des parents sourds mais, sur les, dans les autres cabinets dans lesquels je remplaçais on avait ce cas là. »
Candice : « Oui, et ce n'était pas gênant pour la consultation. »
Dr 7 : « Non au contraire. Là j'ai une autre maman avec un bébé et le bébé est sourd. »
Candice : « Ils sont tous les deux sourds. »
Dr 7 : « Hum. »
Candice : « Oui donc un bébé. Et sa maman signe aussi. »
Dr 7 : « Elle signe mais elle oralise pas mal. »
Candice : « Donc pas d'appréhension par rapport aux explications, aux conseils pour le bébé ? »
Dr 7 : « Non, non, elle est très claire et heu, elle comprend bien sur les lèvres, heu, elle entend un peu, enfin avec les appareils. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Avec elle j'ai pas de problème. Par contre j'ai une patiente qui n'oralise pas du tout et qui comprend pas très, très bien et là oui je me sens frustrée. En fait c'est une patiente qui me pose problème. »
Candice : « Surtout une. »
Dr 7 : « Ouais. »
Candice : « Et, cette voix des sourds ne te gêne pas ? »
Dr 7 : « Pas du tout. »
Candice : « D'accord. Ces expériences-là ont changé ton regard sur la surdité ? »
Dr 7 :…
Candice : « tu as l'impression d'avoir appris quelque chose sur les sourds ? »
Dr 7 : « Sur…sur les connaissances de la surdité, non. Je ne sais, pff, c'est vrai que je ne me suis pas plus, malheureusement, j'ai pas eu le temps de m'intéresser, heu aux causes. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Heu, maintenant, j'étais pas, j'avais pas un regard négatif ni positif donc je sais pas j'ai pas plus de, c'est des patients comme les autres quoi. »
Candice : « Oui, ça n'a pas changé la vision. La langue différente ? »
Dr 7 : « Bah, on arrive à dialoguer hein, tout compte fait, on arrive toujours à dialoguer, sauf sur cette patiente là, où j'ai des difficultés donc, de préférence elle va voir P.F. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Et elle signe avec P.F. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Mais, heu, mais quand on a pas le choix, je me débrouille et c'est vrai qu'à chaque fois je ressens, surtout avec elle, je vois bien que la consultation, il y a quelque chose qui est pas passé, il y a une communication qui passe pas. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Mais alors moi j'ai un biais c'est qu'après elle, elle va de préférence voir P.F. »
Candice : « Donc il y a un retour de ce qui se passe dans les deux consultations et ça permet de mettre en perspective les différentes informations …obtenues ? »
Dr 7 : « Oui, c'est-à-dire que du coup, moi, ça me permet de botter en touche, hein. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Puisque elle, elle sait qu'éventuellement pour se faire mieux comprendre bah, parce que je pense qu'elle doit ressentir ma frustration. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « De cette consultation qui, pour moi j'ai l'impression d'être passée complètement à côté, et je pense qu'elle va voir P.F. justement pour ne pas, pour ne pas…Bah être moins en situation d'échec.
Candice : « Oui, donc c'est assez confortable finalement. »
Dr 7 : « Bah pour moi c'est plus confortable. »
(interruption téléphonique)
Candice : « Donc, pour toi les sourds, ils se voient comment en termes de handicap et d'identité sociolinguistique ? »
Dr 7 : « Hé bien bizarrement, ils se retrouvent entre eux. »
Candice : « Hum. »

Dr 7 : « Ils se retrouvent entre eux parce que c'est quand même surprenant que deux sourds soient en couple. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Enfin je veux dire c'est quand même pas banal, sur la population, il n'y en a quand même pas cinquante… Alors sauf sur *** où tu as une famille de sourds effectivement. Heu, le papa a dû avoir dix-sept enfants, il doit y en avoir la moitié qui ont une surdité qui est, qui est familiale. Mais à part cette famille-là, je veux dire c'est quand même extraordinaire que sur une commune tu retrouves des couples de sourds. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Donc c'est le regard que j'ai là, après j'ai une autre jeune fille, la maman, enfin moi je les sens intégrés sauf ce couple-là. Moi je les sens un peu immatures, un peu, avec un problème d'insertion dans la vie professionnelle : " si j'ai pas envie de travailler par exemple, bah, j'y vais pas ". Avec, ouais c'est un manque de maturité, un manque de, de socialisation sur ce couple-là. Après le reste des sourds, j'ai pas cette sensation. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Donc tu vois j'ai un peu de tout dans ma population, j'ai un peu des sourds heu, bien intégrés socialement, sans problème particulier et d'autres où, heu, bah, t'as envie de les secouer, mais tu sais pas si effectivement ils perçoivent la société comme nous on peut la percevoir. »
Candice : « D'accord, comme en décalage. »
Dr 7 : « Oui, entre ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent et ce que la société est… »
(sonnerie de batterie faible de l'ECG)
Dr 7 : « Oui, non, c'est encore l'électro… »
Candice : « Oui, et tu penses qu'ils souffrent du fait de ne pas entendre ? »
Dr 7 : « (longue hésitation) Je ne sais pas. J'ai pas l'impression hein, ils viennent pas en pleurant parce qu'ils sont sourds, heu parce que d'abord en général c'est congénital donc ils ont toujours vécu, toujours vécu sans entendre. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Je pense que ce qui est le plus mal vécu, ce sont les personnes âgées qui entendent moins bien (elle élève la voix), qui elles effectivement le ressentent moins bien mais eux, j'ai pas cette impression. »
Candice : « D'accord. »
Dr 7 : « Parce que la maman qui a appris que son fils était sourd, elle l'a bien appris, je veux dire, elle l'a très bien accepté. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Je tournais autour il me semblait bien qu'il entendait pas et puis elle a dû faire les test prévus à la mater et il est bien sourd. »
Candice : « Ça t'inquiétait ? »
Dr 7 : « Oui je savais pas trop comment faire et puis il a eu les tests mais elle, elle était plus inquiète pour ses doigts surnuméraires mais la surdité bof. »
Candice : « Oui, c'était pas un problème. »
Dr 7 : « Tu vois, alors que, à la limite mes petits papys, mamies, l'acceptent beaucoup moins bien, quand eux commencent à moins bien entendre. »
Candice : « Il y a un deuil à faire. »
Dr 7 : « Je pense que quand tu es sourd de naissance, c'est quand même plus facile à accepter, quand tu es intégré dans la société. »
Candice : « D'accord. »
Dr 7 : « Bon voilà ça c'est mon ressenti, j'ai pas cette sensation-là, en tout cas ils ne m'en parlent pas. »
Candice : « Bon, sinon aurais-tu des suggestions pour optimiser le soin des sourds ? »
Dr 7 : « Bah si on savait tous signer ce serait pratique. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Ce serait pratique, mais il faudrait que les sourds sachent signer aussi, c'est pas le cas forcément. »
Candice : « Tout à fait. »

Dr 7 : « Heu, pff, moi j'ai la sensation d'échec que sur un, une patiente, les autres non. J'arrive toujours à y arriver, donc je suis pas en, je vais avoir une réponse mitigée. C'est-à-dire que sur mes autres patients j'ai pas besoin. On se débrouille, heu, sur heu, sur cette patiente là je crois qu'il faudrait que je sache signer un peu. »
Candice : « Un petit peu. »
Dr 7 : « Pour heu, pour heu, la base quoi. »
Candice : « Et un enseignement universitaire en guise d'information sur cette catégorie de patients ? »
Dr 7 : « Heu, une formation…bah ouais à la limite on peut faire une information dans le cadre de nos études puisque, on ne nous en parle jamais donc à la limite oui pourquoi pas, pourquoi pas, oui c'est une bonne idée. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « Oui, c'est pas vital mais c'est une idée. »
Candice : « D'accord. Oui ici en cas de souci tu peux avoir recours à P.F. »
Dr 7 : « Oui, oui, mais bon quand j'ai un problème médical urgent je me débrouille. P. ou pas P. voilà si elle est, pas là… »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « C'est plus je pense dans le suivi chronique où effectivement les patients surtout celle-ci va plus aller vers P. parce qu'elle n'oralise pas donc elle va, elle va vers… mais sinon les autres ils viennent vers moi hein, on y arrive. »
Candice : « Oui… et quand on rentre dans le chronique ou le fonctionnel… »
Dr 7 : « Bah on y arrive hein, on y arrive, avec les patients, on y arrive. »
Candice : « D'accord. Tu connais les pôles de soins en langue des signes ? »
Dr 7 : « Non. »
Candice : « Non, pas du tout. Il s'agit de structures hospitalières avec accueil en langue des signes. C'est aussi pour les soins primaires mais avec un médecin qui signe, ça te semble une option intéressante dans les cas plus compliqués ? »
Dr 7 : « Je sais pas parce que, il faut qu'ils sachent se déplacer. »
Candice : « Hum. »
Dr 7 : « Hein, ça c'est bien pour la ville hein, ils peuvent prendre le bus, le tram, tout le tintouin. Ici on est en campagne, en campagne, il faut avoir une voiture, il faut savoir conduire. »
Candice : « Ils ne conduisent pas ? »
Dr 7 : « La majorité mais pas tous, comme tout le monde. On n'a pas forcément l'argent pour avoir un permis ou une voiture, donc aller à l'hôpital pour le tout venant, je suis bien sûre qu'ils n'iront pas. »
Candice : « Oui pour le tout venant. »
Dr 7 : « Oui pourquoi pas une fois par an pour une consultation un peu plus spécialisée pour les maladies chroniques pourquoi pas, mais heu voilà ce serait une fois par an. »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « À mon avis. Même si on est proche de la ville, on reste en campagne ici. »
Candice : « OK. »
Dr 7 : « On est à vingt kilomètres. »
Candice : « Ouais de Nantes. »
Dr 7 : « Du centre de Nantes, quinze kilomètres de Rezé heu. »
Candice : « Oui. As-tu pensé à un interprète sinon ? »
Dr 7 : « Oui, je te dis la famille. »
Candice : « Je voulais parler d'interprète professionnel. »
Dr 7 : « Ça existe ? »
Candice : « Oui. »
Dr 7 : « D'accord. »
Candice : « Bon on aurait dû commencer par ta présentation mais on va corriger ça maintenant. Donc médecin généraliste en rural. »
Dr 7 : « Oui. »
Candice : « Ton âge ? »
Dr 7 : « Trente-deux et demi. »
Candice : « C'est précis. Tu as commencé ton activité il y a combien de temps ? »

Dr 7 : « Oh la, la, bonne question, pff, je sais pas, 2002 je pense. »
Candice : « 2002, Tu n'as pas de formation complémentaire type DU… »
Dr 7 : « Non, non, j'ai pas eu le temps. »
Candice : « Très bien, tu as des choses à ajouter ? »
Dr 7 : « Non. »
Candice : « Bien, merci de m'avoir reçue. »

Entretien 8, le 15 mai 2007

Dr 8 : « Je n'ai pas beaucoup de temps car j'avais oublié que vous veniez, donc très rapidement. »
Candice : « Ah, donc mon travail est de faire le point sur les représentations que les médecins généralistes ont des sourds et de leur soin. On parle des personnes adultes, sourdes depuis l'enfance et qui sont locutrices en langue des signes. »
Dr 8 : « Oui. »
Candice : « Voilà. »
Dr 8 : « Une chose, heu, oui à quel titre, c'est pour une thèse ? »
Candice : « C'est pour ma thèse de médecine générale. »
Dr 8 : « Ah d'accord, et comment vous avez choisi vos médecins ? »
Candice : « Alors je les ai choisis en demandant à des Sourds de me communiquer le nom de leur médecin traitant et à certains d'interroger leurs connaissances. »
Dr 8 : « D'accord. »
Candice : « Donc vous m'aviez confirmé par téléphone que vous aviez des Sourds dans votre patientèle. »
Dr 8 : « Oui, heu, ça fait très longtemps que je ne les ai pas vus. »
Candice : « Ça fait très longtemps que vous ne les avez pas vus. »
Dr 8 : « En fait parce que j'avais toute une famille, en fait où il y avait une hérédité manifeste et heu, les heu, la famille s'est séparée donc en fait les enfants sont partis. »
Candice : « D'accord. »
Dr 8 : « D'ailleurs il y en avait une là une petite fille qui était sourde, pas le fils, heu donc en fait son père doit encore être à *** mais ça fait très longtemps que je ne l'ai pas vu, je le vois tous les 36 du mois. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Et j'ai connu les grands-parents qui l'étaient. »
Candice : « Dans la même famille. »
Dr 8 : « Oui, qui étaient sourds, qui étaient sourds voilà, et heu, je crois que ce sont les seuls en fait que, que j'avais. »
Candice : « Une famille donc. »
Dr 8 : « Je n'ai pas eu le temps d'en parler avec vous d'ailleurs, mais ça fait longtemps que je n'ai pas eu de nouvelles. »
Candice : « Très bien, donc on va tout de même commencer par présenter votre activité. Vous êtes médecin généraliste, vous avez des spécialisations ou des activités annexes en rapport avec votre travail ? »
Dr 8 : « On m'a proposé d'être maître de stage cette année, mais je, je ne peux pas encore sinon rien. »
Candice : « Oui, la date de votre installation. »
Dr 8 : « 86, officiellement. »
Candice : « Quel âge avez-vous ? »
Dr 8 : « 55. »
Candice : « Très bien. Lors de votre première expérience avec cette famille sourde, que saviez-vous de la surdité et quelle représentation en aviez-vous ? »
Dr 8 : « J'en ai pas beaucoup. Les représentations ? Pfff »
Candice : « Pas beaucoup. »
Dr 8 : « Non. »
Candice : « À l'université ou dans votre vie privée ? »

Dr 8 : « Non, non, nullement, non, non, je n'avais pas non plus de cours particuliers. Et en privé pas vraiment. »
Candice : « D'accord. Comment ça s'est passé donc les premières fois ? »
Dr 8 : « Bon, d'abord c'était des adultes, hein, les enfants ne venant jamais seuls, bon. Heu, ce sont des gens qui étaient très adaptés, heu, qui vivaient leur handicap et qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Alors j'avais un cas qui était très particulier puisque parmi les, les grands-parents. L'un des deux, le père, le grand-père donc heu, était donc sourd-muet de naissance. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Et il est devenu aveugle à l'âge de quarante ans et moi je l'ai connu il devait avoir…il avait pratiquement 80 ans quand je l'ai connu. »
Candice : « Ah oui. »
Dr 8 : « Et, on s'exprimait, d'abord c'était des gens très intelligents et heu il a donc pu acquérir pas mal de compétences tant qu'il pouvait voir en fin de compte. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Et en fait on communiquait avec lui, avec son doigt en écrivant sur la table de la cuisine. »
Candice : « D'accord. »
Dr 8 : « Donc il avait l'écriture et c'est comme ça que je communiquais avec lui. »
Candice : « Vous communiquiez par écrit. »
Dr 8 : « Et ces gens s'adaptaient très bien et sa femme qui était sourde-muette aussi donc, heu, bon ils n'avaient pas le langage des signes, hein. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Ni l'un ni l'autre je ne crois pas enfin pas lui en tous les cas puisque avec moi il l'a jamais utilisé et puis elle, je ne sais pas puisqu'elle l'a jamais utilisé non plus. »
Candice : « De… » (coupée par l'interlocuteur)
Dr 8 : « Elle, elle, par contre elle arrivait à s'exprimer, elle avait une voix plutôt, plutôt oesophagienne en fait, elle parlait ainsi. »
Candice : « Lui n'utilisait pas sa voix. »
Dr 8 : « Non, non pas du tout. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Non lui il avait un visage complètement passif, donc vous imaginez ? Trois sens en moins avec les possibilités qu'il pouvait y avoir il restait pas grand chose. »
Candice : « Et la voix de son épouse, vous la compreniez bien ? »
Dr 8 : « Oui, oui, oui, très bien. »
Candice : « Ça ne vous gênait pas. »
Dr 8 : « Non, non, non, hein, exceptionnellement on écrivait hein, mais souvent j'arrivais, avec elle donc avec la grand-mère donc à la comprendre uniquement sur sa façon de parler. »
Candice : « D'accord, et les autres patients, vous communiquez de quelle manière ? »
Dr 8 : « Alors, heu… c'était pas fac… c'était, c'était pas sa nièce, c'était, c'était sa belle-fille qui était sourde- muette. Sa belle-fille en fait heu, bah de la même façon en fait, elle arrivait très bien à s'exprimer. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Donc, avec une voix oesophagienne en fait…manifestement. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Donc on pouvait de temps en temps compléter par un peu d'écriture, mais c'était de cette façon là qu'on communiquait. »
Candice : « l'essentiel était par oral donc. »
Dr 8 : « Et en fait c'est vrai qu'elle s'adaptait très, très bien, d'ailleurs je crois qu'ils travaillaient heu bah d'ailleurs il travaille toujours lui aussi, le fils là. Alors le fils, c'est lui que je pourrais continuer à voir éventuellement mais je le vois que tous les 36 du mois, donc, heu, je ne l'ai pas vu depuis longtemps. Je crois qu'il est seul maintenant chez lui. Je crois que ses enfants sont partis. Il avait deux enfants, ils sont partis avec heu, avec sa femme et heu c'est vrai que lui, je passe beaucoup plus de temps à écrire. Quand je communique avec lui c'est surtout par l'écriture. »

Candice : « Surtout par l'écriture. Et lui, vous avez l'impression qu'il vous comprend en lisant sur vos lèvres ? »
Dr 8 : « Oui. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Oui. »
Candice : « Donc vous utilisez l'écrit quand vous vous rendez compte que c'est pas suffisant en fait ? »
Dr 8 : « Exactement, oui. »
Candice : « D'accord. »
Dr 8 : « Oui et pour gagner un peu de temps aussi puisque de temps en temps bon. C'est vrai qu'on passait beaucoup de temps dans ces consultations. »
Candice : « C'est plus long oui ? »
Dr 8 : « C'est évident oui, beaucoup plus de temps, voilà. Alors c'est curieux puisque en fin de compte, là aussi les deux enfants, heu donc que je ne verrai plus puisque ils sont partis assez tôt. La fille donc était sourde-muette, elle était en apprentissage à la Persagotière il me semble. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Et puis le gamin en fait, heu il est allé à l'école, et en fait on s'est rendu compte en fait qu'il se débrouillait très bien, il a appris le français grâce à la télévision qui était en fait en marche toute la journée. »
Candice : ?
Dr 8 : « Parce que personne ne parlait. »
Candice : « Ah oui, l'enfant entendant ? »
Dr 8 : « Oui, il était dans une famille, bon, il y en avait quatre, bon la mère, la fille et lui et donc il était seul en fait à ne pas avoir l'anomalie. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « En fait il a appris grâce à la télévision qui était branchée en permanence. »
Candice : « Ah finalement… »
Dr 8 : « C'est assez surprenant et c'est comme ça qu'on s'est rendu compte qu'il est pas, qu'il était pas pour ainsi dire. »
Candice : « Ah on ne le savait pas avant ? »
Dr 8 : « C'était surprenant d'ailleurs puisque dans la mesure où il doit y avoir un suivi, je ne sais plus lequel mais il y avait forcément un suivi puisque il y a une hérédité manifeste… »
Candice : « Oui, donc cet enfant communiquait dans la famille en langue des signes finalement ? »
Dr 8 : « Oui, jusqu'au jour où on lui a dit " bah tu peux parler ! " »
Candice : « Donc si on récapitule les difficultés rencontrées ; il y a le temps que ça prend, davantage de temps dans la consultation. Il y a une sorte de barrière dans la communication, donc vous me disiez… » (coupée par l'interlocuteur)
Dr 8 : « Il y a un ralentissement dans la communication, mais on y est toujours parvenu. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Parfaitement ! »
Candice : « Toujours parfaitement. »
Dr 8 : « Ah j'ai toujours réussi à me débrouiller. »
Candice : « Oui, en y mettant le temps qu'il faut. »
Dr 8 : « Oui, oui, oui. »
Candice : « Pour la prise de rendez-vous et les communications à distance ? »
Dr 8 : « C'était des gens évolués. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Je dirais, par rapport à leur problème, ils se débrouillaient pas si mal. »
Candice : « Oui. Et pour la prise de rendez-vous donc ? »
Dr 8 : « Bonne question ! ils devaient passer certainement ici, prévenir, à l'avance…À moins que quelqu'un d'autre téléphonait ? Ah oui, ah non pas du tout, c'était le gamin qui téléphonait. »
Candice : « D'accord, l'enfant entendant servait de … secrétaire aux parents. »
Dr 8 : « Oui. »
Candice : « Les ordonnances, vous les rédigez de la même manière que pour le tout venant ? »
Dr 8 : « Ah oui, oui. »

Candice : « Très bien, donc globalement vous semblez satisfait. »
Dr 8 : « Oui. »
Candice : « Que savez-vous de la langue des signes ? »
Dr 8 : « Pas grand-chose. »
Candice : « Pas grand-chose. »
Dr 8 : « Pas grand-chose enfin j'exagère, bon je vois de temps en temps il y a des émissions télévisées qui nous permettent de, dans certaines émissions avec la traduction. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Mais j'en sais pas plus hein. »
Candice : « D'accord. Heu d'après cette expérience que vous avez eu, en plus vous c'est une famille de Sourds, vous pensez qu'eux ils se représentent comment en termes de handicap et d'identité culturelle, linguistique ? »
Dr 8 : « Bonne question, je sais pas… Ce que je sais c'est qu'ils étaient très adaptés.
Tant dans la vie de tous les jours, dans leur vie professionnelle et de famille. Manifestement ça leur posait pas de problèmes. Ils avaient leur permis de conduire, ils arrivaient à avoir une vie tout à fait normale. »
Candice : « D'accord. Est-ce que vous pensez qu'ils aimeraient entendre par exemple ? »
Dr 8 : « Ah… je ne sais pas. Moi j'imagine que de ne pas entendre c'est quelque chose de très triste. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Même pire que de ne pas voir peut-être. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Hein, c'est un isolement, je trouve heu, c'est ce que je peux m'imaginer moi. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Mais eux, bon, ils n'ont pas connu autre chose ou bon et puis je vous dis ce qui était un peu exceptionnel, c'était le grand-père donc sourd-muet aveugle, heu je vous dis bon il avait un visage heu, sans la moindre expressivité. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Bon c'est vrai qu'il avait 80 ans peut-être donc heu, mais quand même. »
Candice : « Et avec son épouse il communiquait comment ? »
Dr 8 : « En écrivant avec le doigt sur la table. »
Candice : « D'accord de la même manière aussi. »
Dr 8 : « Ou alors si en se tapotant ou autre ils avaient peut-être des signes habituellement puis bon, il était loin d'être idiot. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Il y avait sans doute une gestuelle entre eux, heu ils se connaissaient, mais de temps en temps pour lui elle écrivait avec son doigt. »
Candice : « Et le comprenait comme ça. Donc pour revenir à la communication à distance vous n'avez pas souvenir d'avoir utilisé le fax ou autre ? »
Dr 8 : « Non, non, non. Très rapidement donc le fiston téléphonait, il y avait d'autres enfants qui étaient pas sourds-muets dans la famille. D'autres enfants des grands-parents, et ils pouvaient me prévenir qu'il fallait passer à tel moment ou autre… »
Candice : « C'est arrivé que ces autres membres de la famille qui entendaient les accompagnent en consultation pour servir d'interprète ? »
Dr 8 : « C'est arrivé, pratiquement pas, pas pour servir d'interprète en tout cas. Heu à la fin de leur vie il y a eu des problèmes plus importants mais qui n'étaient pas liés je dirais à la surdité. Le, j'ai eu affaire aux enfants ou la famille mais par rapport à la prise en charge des grands-parents. »
Candice : « Oui comme on voit souvent pour la prise en charge des personnes âgées pour organiser… »
Dr 8 : « J'en ai pas eu besoin systématiquement pour servir d'interlocuteur. »
Candice : « D'accord. Donc ça ne fait pas partie des consultations les plus difficiles pour vous.
Dr 8 : « Moi j'avais un certain plaisir à les voir parce que c'étaient des gens qui étaient agréables en plus, heu, j'étais bien avec eux heu, non les consultations difficiles c'est pas forcément le handicap heu quel qu'il soit d'ailleurs, c'est je dirais c'est plutôt soit des problèmes de, de caractère ou des hypocondriaque qui prennent aussi beaucoup plus de temps ou ceux qui sont toujours contre le toubib ou des choses comme ça. »

Candice : « Oui, vous n'avez pas été confronté à ce genre de situation avec eux ? »
Dr 8 : « Non, non, d'ailleurs ces situations prennent encore plus de temps. C'est vrai que ça prenait du temps mais heu comme c'est des gens agréables, heu, je parle de ces gens-là. »
Candice : « Bien sûr. »
Dr 8 : « Je ne parle pas de façon générale des… Bon il y en a qui ne sont pas aussi faciles hein. J'en ai entendu parler. »
Candice : « Ah bon. »
Dr 8 : « Il y en a justement qui, qui mettent en avant leur handicap pour demander plus de droits et ils sont pas forcément…je serais moins à l'aise. »
Candice : « Et là ce n'est pas ce que vous avez ressenti en tout cas. »
Dr 8 : « Ah non, en aucune façon. »
Candice : « Vous avez l'impression d'avoir développé des ressources d'expression corporelle ? »
Dr 8 : « Oui, si on essaye heu, mis à part quelques gestes, heu, on se comprend vite. »
Candice : « Du mime… »
Dr 8 : « Oui, tout à fait, ce n'est pas le langage des signes. »
Candice : « Non. »
Dr 8 : « Mais heu c'est un genre de langage des signes. »
Candice : « Heu… »
Dr 8 : « Ils comprennent très vite d'ailleurs. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « Pas besoin de le faire deux fois. J'ai pas d'exemple en tête comme ça mais si pour se déplacer » (il mime la marche)
Candice : « Oui. Auriez-vous des suggestions pour adapter au mieux la prise en charge des personnes sourdes ? »
Dr 8 : « ? »
Candice : « Il y a des choses que vous auriez aimé savoir avant par exemple, en termes de formation à la fac par exemple ? »
Dr 8 : « Pff, je dois avouer que je n'ai pas eu de problème je dirais lié à leur surdité. »
Candice : « Hum. »
Dr 8 : « Honnêtement je n'en ai pas eu, hein, donc je ne sais pas que répondre à cela. Ils étaient vraiment très adaptés. Déjà dans leur maison par exemple il y avait pas de sonnette, il y avait une sonnette mais il y avait une lampe en plus. »
Candice : « Vous avez eu l'occasion de voir les aménagements. »
Dr 8 : « Oui. »
Candice : « Vous n'avez donc pas ressenti le besoin de recourir à un interprète en langue des signes. »
Dr 8 : « Non, non. »
Candice : « Pas du tout. »
Dr 8 : « Non, pas en ce qui les concerne. »
Candice : « Avez-vous connaissance des pôles de soins en langue des signes ? »
Dr 8 : « Non. »
Candice : « En fait ce sont des structures hébergées par des hôpitaux et qui proposent entre autre des consultations en langue des signes. Un médecin généraliste qui pratique la langue des signes. Ça vous paraît une initiative intéressante ? »
Dr 8 : « C'est sûrement adapté pour certaines personnes, mais c'est vrai que cette famille, ils étaient particuliers, bon, le fait qu'ils étaient particulièrement encadrés par le reste de la famille aussi. Ils n'étaient pas du tout isolés et comme ils arrivaient à s'exprimer facilement, je dirais, je ne sais pas ça n'aurait peut-être pas apporté grand chose pour eux. »
Candice : « Vous me dites qu'ils étaient bien adaptés. Quelles étaient leurs fréquentations ? D'autres personne sourdes… »
Dr 8 : « Je ne sais pas, apparemment puisqu'elle est partie avec quelqu'un d'autre, je suppose qu'ils fréquentaient d'autres personnes. »
Candice : « Oui. »
Dr 8 : « En fait je sais pas, ils se sont retrouvés heu, parce qu'en fin de compte on a affaire à deux sourds qui se sont mariés : les grands-parents. Et de même, tout au moins ceux qui l'étaient, parce que

il y en avaient qui ne l'étaient pas, ils se sont mariés entre sourds aussi. Et je pense enfin je ne sais pas, mais elle, elle s'est remariée avec quelqu'un qui l'était il me semble. Donc en fait c'est sur leur lieu de travail ou alors, est-ce que c'est dans des associations, je ne sais pas…Donc en fait ils voient du monde. »
Candice : « D'accord. »
Dr 8 : « Donc je ne sais pas ce qu'est devenue la petite maintenant, je dis la petite, elle a peut-être 18 ans. Elle a certainement été éduquée à la Persagotière. Donc je ne sais pas ce qu'elle est devenue… »
Candice : « Très bien, vous avez peut-être des choses à ajouter… »
Dr 8 : « Non, non, je n'ai pas eu de problème particulier vraiment c'était facile et lui on était en bons termes. Des gens vraiment très évolués. Mais oui ce qui était impressionnant c'était le grand-père. »
Candice : « Sourd aveugle. »
Dr 8 : « Sourd-muet-aveugle. »
Candice : « Bon, je vous remercie de m'avoir reçue. »
Dr 8 : « C'était si gentiment demandé. Ça a été un peu vite hein, je sais pas si ça vous va, je suis un peu pressé. »

Entretien 9, le 16 mai 2007

Candice : « On va commencer par présenter votre activité. »
Dr 9 : « Oui. »
Candice : « Vous êtes médecin généraliste depuis quand ? »
Dr 9 : « Je suis médecin généraliste depuis 1987, ça fait 20 ans. Avec, heu, dix ans d'activité de remplacement en médecine générale et dix ans d'activité heu, en tant que médecin installée. »
Candice : « D'accord, donc c'est partagé en deux. Vous avez quel âge ? »
Dr 9 : « 46 ans. »
Candice : « Vous avez des activités annexes à la médecine générale à proprement parler ? »
Dr 9 : « Non, je ne fais que de la médecine générale »
Candice : « Que de la médecine générale. »
Dr 9 : « Oui »
Candice : « D'accord, donc lors de votre première rencontre avec des patients sourds, vous aviez quelles connaissances et quelle représentation de la surdité ? »
Dr 9 : « Alors, je n'avais aucune connaissance. Heu, je n'y avais jamais été confrontée entre guillemets, enfin, en tout cas je n'en ai pas le souvenir. »
Candice : « Hum. »
Dr 9 : « Heu, très franchement je m'étais pas tellement posé le problème. Enfin en tout cas j'avais pas du tout réalisé l'ampleur du problème, je crois. »
Candice : « D'accord. »
Dr 9 : « Parce que du coup, maintenant que j'ai l'occasion de, de suivre une, une famille de personnes sourdes, j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable quand je travaille… »
Candice : « Oui. »
Dr 9 : « Je me sens extrêmement frustrée, mais c'est vrai qu'auparavant, très franchement…Si je me souviens avoir connu une famille, les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas. Et du coup les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal. »
Candice : « D'accord. »
Dr 9 : « Hein, alors que là, dans la situation que je vis actuellement, heu, la famille, personne n'entend ni le père ni la mère ni le petit garçon. Et heu je, là j'éprouve vraiment des difficultés quoi. »
Candice : « C'est des difficultés de quel ordre ? »
Dr 9 : « C'est des frustrations heu, j'ai l'impression de… Si vous voulez j'ai l'impression dans, dans la consultation de m'en tenir à, à la stricte, heu, heu, à la stricte heu pratique médicale heu, on peut pas, on n'a pas le temps et on peut pas sortir un petit peu du questionnaire de l'interrogatoire, de l'examen clinique et cætera. J'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on

peut pas aller dans des discussions… Alors là c'est d'autant plus frustrant que la personne en question, actuellement est enceinte. »
Candice : « Hum. »
Dr 9 : « Donc j'ai la chance de faire son suivi de grossesse et je suis frustrée parce qu'avec les autres femmes je, je, j'évoque heu, l'accouchement, la naissance, la préparation, l'allaitement enfin, plein de choses qui occupent beaucoup l'esprit des femmes enceintes et dont on parle toujours à la consultation et là j'en parle pas parce que j'ai pas le temps, parce qu'il faut tout écrire… »
Candice : « donc vous écrivez. »
Dr 9 : « Donc j'écris, quand ils arrivent je sors un papier, et j'écris, j'écris, j'écris, elle écrit, elle écrit, elle écrit, ou ils écrivent enfin bon… »
Candice : « Toujours par l'intermédiaire d'un papier. »
Dr 9 : « Oui, on essaie, on essaie, ils essaient de s'exprimer heu, mais je comprends pas très bien ce qu'ils disent, enfin parfois on arrive à échanger deux ou trois choses oralement, mais la plupart des questions précises sérieuses, heu, enfin je veux dire, oui, quand j'ai besoin de renseignements absolument sûrs ça se fait par écrit. »
Candice : « Par écrit d'accord. Et ils lisent un petit peu sur vos lèvres ? »
Dr 9 : « Oui, un petit peu oui »
Candice : « Mais c'est pas… C'est pas assez performant pour mener la consultation comme ça ? »
Dr 9 : « Non, je, non, non… »
Candice : « Donc c'est par écrit que vous vous débrouillez en majorité. »
Dr 9 : « Oui. »
Candice : « Vous avez l'impression d'exploiter vos ressources d'expression corporelle ? »
Dr 9 : « Oui, j'essaie, j'essaie oui, je me suis aperçue en effet que quand je suis en consultation avec eux j'ai une gestuelle certainement plus riche que d'habitude, mais je ne connais pas le langage des signes, pas du tout. Mais j'essaie d'être heu, j'essaie d'être heu, enfin j'essaie d'aller vers des choses qui me paraissent un petit peu logiques, et du coup j'utilise aussi des gestes, sans savoir si ça correspond… »
Candice : « Oui. »
Dr 9 : « Des choses qu'on utilise tous naturellement. »
Candice : « Très bien. Vous me dites que ça prend plus de temps… »
Dr 9 : « Oui la consultation est plus longue toujours oui. »
Candice : « Oui. »
Dr 9 : « Alors à la fois elle est plus longue en termes de temps si on veut parler de chronomètre. Mais en même temps elle est, elle est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail, qu'avec des gens qui entendent normalement. »
Candice : « Ce que vous attendez, donc, établir une relation ? »
Dr 9 : « Oui, oui, oui alors là si je savais parler le langage des signes ce serait bien quoi… »
Candice : « D'accord. »
Dr 9 : « Je suis un peu frustrée quoi… »
Candice : « Oui. Et pour la prise des rendez-vous, ça se passe comment ? »
Dr 9 : « Alors les prises de rendez-vous, ils nous, ils nous sollicitent par, par, heu, le web. Ou alors, là par exemple dans le cadre d'un suivi régulier, dans la mesure où on se voit au moins une fois par mois, on choisit ensemble le prochain rendez-vous, heu, pour le mois suivant, lorsqu'elle est en consultation. Ou alors la maman vient aussi, quand elle veut, pour son enfant, elle vient voir, elle sait que la secrétaire est là tous les matins et elle se déplace pour prendre les rendez-vous avec la secrétaire. »
Candice : « D'accord et si vous avez des chose à communiquer par exemple en rapport avec les résultats du suivi de grossesse vous… »
Dr 9 : « Oui, je leur envoie par mail en fait. »
Candice : « Très bien, donc ça vous fait trois patients sourds. »
Dr 9 : « Oui, c'est tout. Enfin j'ai eu un jeune aussi tiens oui c'est vrai, il est parti lui, donc je ne le vois plus, heu lui donc il était… Pourquoi il était devenu sourd ? Je crois qu'il était devenu sourd dans l'enfance suite à, ou dans la petite enfance, suite à des traitements médicamenteux, par exemple certains antibiotiques… Je crois qu'il y a eu ça. Bon, c'est une famille qui entend normalement, et il y a que cet enfant qui a eu… Enfin un enfant, je l'ai connu ado maintenant il est adulte, il s'est marié, il vit en Vendée. Mais alors lui il lisait très bien sur les lèvres, et il parlait encore, enfin il arrivait encore

à parler et je comprenais donc là je n'avais pas du tout cette frustration que j'éprouve avec cette famille. »
Candice : « Et cette voix ne vous gêne pas ? Ça ne fait pas écran ? »
Dr 9 : « C'est pas la voix qui fait écran, c'est le fait que je ne comprends pas bien ce qu'ils disent, heu, c'est pas la voix c'est le manque d'articulation des mots peut-être, le manque de clarté de leur diction qui, qui me pose problème. »
Candice : « Donc les difficultés, oui, c'est vraiment la communication. »
Dr 9 : « Oui. »
Candice : « Donc ça prend plus de temps. »
Dr 9 : « Oui ça prend plus de temps. »
Candice : « Finalement vous n'êtes pas très satisfaite de… »
Dr 9 : « Bah si vous voulez je ne suis pas satisfaite parce que je trouve que ça reste superficiel, j'ose pas dire de la médecine vétérinaire mais, pff, c'est pas satisfaisant quoi. Vraiment. »
Candice : « Vous avez imaginé des solutions pour contrer cette barrière… »
Dr 9 : « La première solution que j'ai mise en place c'est que la secrétaire a la, la consigne quand ils prennent rendez-vous, de toujours prendre deux fois plus de temps qu'avec les autres. »
Candice : « Oui. »
Dr 9 : « Parce que quand même, je me dis, plus j'ai de temps, plus on peut quand même heu, faire les choses bien. Et puis par ailleurs comme l'enfant est suivi en institut, que je connais l'orthophoniste qui s'en occupe, et que je lui avais parlé justement de cette frustration que j'avais dans le suivi de cette famille. Elle m'a fait parvenir les coordonnées d'une collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes et qui pourrait me servir justement dans des situations un peu particulières d'interpr… Enfin d'intermédiaire entre… Mais que je n'ai pas encore sollicitée, cette collègue parce que pour l'instant, je me suis débrouillée comme ça. »
Candice : « D'accord. Donc vous y aviez pensé. Et l'orthophoniste, vous avez pris contact non, vous la connaissiez… »
Dr 9 : « Non, l'orthophoniste, parce qu'elle travaille avec moi. »
Candice : « Ah oui, elle travaille dans le cabinet de groupe et aussi… »
Dr 9 : « À l'institution, donc l'enfant, elle le voit en institution en fait. »
Candice « Ah oui ! »
Dr 9 : « Oui, c'est un petit peu le hasard, mais cette famille a déménagé dans la commune il n'y a pas longtemps donc heu, il se trouve que l'orthophoniste qui travaille avec nous, travaille dans l'institution où est suivi cet enfant et donc, heu, bah voilà. »
Candice : « Et l'orthophoniste elle-même pourrait vous servir d'interprète aussi ? »
Dr 9 : « Elle m'a pas proposé, heu éventuellement oui, c'est vrai que si un jour elle était là et que j'avais une difficulté, elle heu, elle apprend le langage des signes donc elle pourrait peut-être… »
Candice : « D'accord. »
Dr 9 : « Mais pour l'instant j'ai pas utilisé ça. »
Candice : « Oui mais ça vous fait des solutions de secours. Par exemple ce serait dans quelles situations ? »
Dr 9 : « Heu, ça pourrait être pour heu, pour heu un résultat, heu, expliquer un diagnostic un petit peu compliqué, ou expliquer une démarche thérapeutique un petit peu complexe, expliquer que moi je ne peux pas expliquer un truc par exemple. Parce que quand tout va bien, c'est pas compliqué, mais il y a des fois où on n'a pas de diagnostic, où on a besoin de faire des examens complémentaires et cætera, de tâtonner, et là ça justifie, enfin à mon sens en tout cas, des explications que je m'applique à donner aux autres et, eux, là je crois que je serais embêtée quoi… »
Candice : « L'écrit… »
Dr 9 : « Je crois que l'écrit serait limite ouais, enfin pour l'instant c'est comme ça, j'ai, quand même utilisé l'écrit. »
Candice : « D'accord, c'est comme ça que vous le ressentez. »
Dr 9 : « Hum. »
Candice : « Vous recourrez au dessin aussi parfois ? »
Dr 9 : « Oui, ça m'est arrivé, de faire un ou deux schémas au moment de la grossesse, pour lui expliquer certaines choses, enfin, l'anat hein, c'était des schémas (raclement de gorge) anatomiques heu très simplifiés. »

Candice : « Oui, je vois… »
(Rires)
Dr 9 : « Oui ça m'est arrivé d'utiliser le dessin aussi et avec le petit garçon aussi. »
Candice : « Avec le petit garçon. »
Dr 9 : « Oui, parce qu'il est extrêmement agité, et en plus la maman vient souvent avec lui, même si c'est pour elle, et donc pour essayer de le faire tenir en place, heu, je l'installe, je lui mets une feuille, enfin ça, ça ne tient peut-être pas au fait qu'il soit malentendant, je le fais aussi avec d'autres enfants, je commence à faire un dessin et puis je leur donne les stylos, les stylos feutres et puis je leur dis de continuer. Donc c'est aussi pour initier une activité. »
Candice : « Oui. Donc vous me disiez ne rien connaître de la langue des signes. »
Dr 9 : « Non. »
Candice : « Vous pensez, d'après l'expérience que vous avez, en voyant cette famille évoluer, qu'ils ont quelle représentation d'eux-mêmes en termes de handicap, et en termes d'identité sociolinguistique… ? »
Dr 9 : « Eh bien je crois quand même que ça doit donner un sacré isolement, ça c'est sûr. Je le réalise hein, je, je, je me disais souvent si j'avais à choisir entre être sourde ou être aveugle, je choisirais d'être sourde mais je me rends compte quand même que la surdité, oh, mais c'est vraiment… Je vois les difficultés qu'ils ont mais c'est tout bête mais, prendre un rendez-vous ? Enfin il y a des choses que nous on a complètement oubliées hein, on prend le téléphone (elle joint le geste à la parole) et là ils peuvent pas prendre le téléphone. Heu, ils arrivent dans un lotissement, heu, ils passent leur tondeuse le dimanche, tous les voisins leur tombent dessus parce que ça fait un boucan d'enfer, heu, ils n'ont pas percuté que la tondeuse, heu ça allait déranger les voisins. Enfin je me dis c'est vraiment dans, dans le quotidien, heu certainement un très fort handicap. Alors eux ils se débrouillent comme ils peuvent. Je trouve qu'ils sont très, très tendus ces gens-là, je trouve qu'ils sont très, c'est sans doute pas représentatif de l'ensemble des personnes malentendantes, mais eux je les trouve très stressés, très nerveux. »
Candice : « Hum. »
Dr 9 : « Je crois, je pense que c'est peut-être aussi dû à cette espèce de coupure du monde heu, une coupure d'avec le monde que leur handicap leur confère que ça peut s'expliquer. Parce que… Alors, eux, ils bossent tous les deux hein, ce sont des gens qui travaillent. Donc ils sont, ils vivent comme tout le monde hein, ce qui est bien, heu, mais effectivement, ils sont toujours heu, avec tous leurs documents, tous leurs machins. Lui, il est toujours très préoccupé par sa santé à elle et donc il est très, très, à la fois protecteur, mais presque inquisiteur, heu et, pour attirer son attention il a parfois des gestes que je trouve heu, limite, heu…peut-être un peu brutaux quoi… »
Candice : « Hum. »
Dr 9 : « Et heu, j'ai parfois l'impression que c'est parce que elle réagit pas assez vite, parce qu'elle a pas entendu qu'il était en train d'essayer de l'appeler, enfin de l'a… Pff, j'ai l'impression quand même que c'est pas simple à vivre hein, heu… Même si eux, bon ils bossent, ils ont leur maison, ils ont un enfant, bon, voilà. »
Candice : « Oui, vous voyez ça un peu comme ça. Des limitations. »
Dr 9 : « Oui, ah oui, je crois que ça doit être extrêmement frustrant enfin il doit y avoir des frustrations énormes. »
Candice : « D'accord. Comme suggestions pour améliorer la prise ne charge de ces patients ? Vous avez donc pensé au recours à un interprète, en tout cas… »
Dr 9 : « Oui. »
Candice : « Oui, même informel. Vous n'avez pas pensé aux interprètes en langue des signes, heu, professionnels ? »
Dr 9 : « Non. »
Candice : « Vous ne connaissez peut-être pas… »
Dr 9 : « Je sais qu'il y en a mais j'aurais jamais pensé solliciter un, on va dire une structure officielle pour, pour m'aider à la consultation. »
Candice : « Dans les soins. »
Dr 9 : « Ah non, j'y aurais pas pensé. »
Candice : « et en en parlant, ça vous… »

Dr 9 : « Heu, pfff, c'est quand même la présence d'un tiers dans la consultation, c'est peut-être un peu, parfois gênant, heu… En même temps ça peut se faire à un moment où, heu, pas au moment de l'examen clinique, mais heu… Oui pourquoi pas ? Pff, pourquoi pas, pourquoi pas ? »
Candice : « En y réfléchissant ça pourrait être aussi une idée. »
Dr 9 : « Aussi une idée oui. Oui c'est vrai »
Candice : « Par exemple, une formation…Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé savoir avant, par exemple en formation à la fac ou en formation médicale continue ? »
Dr 9 : « Par rapport à la prise en charge des gens sourds ? »
Candice : « Oui. »
Dr 9 : « Très franchement, je m'étais pas posée la question avant d'y être confrontée. Heu, maintenant que j'y suis, entre guillemets, confrontée, je me dis que oui, peut-être, heu apprendre, heu… Je sais pas si c'est possible… je connais pas du tout mais je, je, peut-être apprendre quelques rudiments de langage des signes heu, comme on essaie de garder un petit peu de souvenir de notre anglais, de notre allemand, et cætera et que il arrive parfois qu'on s'en serve lorsque l'on reçoit des gens, heu, parfois des étrangers, ce serait peut-être une idée, peut-être, d'introduire heu, pour éviter l'isolement des malentendants heu… Pour entrer mieux en communication avec eux, avoir quelques rudiments d'enseignement de langage des signes ce serait peut-être bien. Ce serait peut-être bien oui… »
Candice : « Oui ? »
Dr 9 : « Pourquoi pas ? »
Candice : « Et avez-vous connaissance des pôles de soins en langue des signes ? »
Dr 9 : « Non. »
Candice : « Non, en fait il s'agit de pôles répartis sur le territoire et qui proposent, entre autre, des consultations avec un généraliste qui parle la langue des signes. Ça vous semble une option intéressante ? »
Dr 9 : « Ah oui, oui, certainement ! »
Candice : « Vous pensez que ça permettrait de dépasser les limitations que vous ressentez ? »
Dr 9 : « Ah oui, certainement, certainement, voilà, ah oui. »
Candice : « Vous pourriez envisager d'y recourir ? »
Dr 9 : « Ah oui, certainement, maintenant que je sais que ça existe ! »
Candice : « Bon, rien n'est encore réellement en place dans la région… »
Dr 9 : « Ah, ça n'existe pas encore, bon… »
Candice : « C'est prévu… »
Dr 9 : « Si, si, ce serait intéressant, parce que je vous dis heu, je, vraiment, je suis frustrée. »
Candice : « Oui, la communication tient une place importante dans votre exercice. »
Dr 9 : « Alors oui, je suis bavarde oui, et j'essaie toujours d'expliquer les choses aux gens parce que je suis persuadée que quand on met des mots sur leurs maux, M A U X, et bien, ça leur permet de mieux appréhender les choses donc, quand je donne une ordonnance, je l'explique toujours, quand je pense à un diagnostic je le justifie toujours, si je peux, enfin bon… On parle beaucoup dans ma consultation… »
Candice : « Vous parlez des ordonnances. Justement vous les adaptez ou elles sont les mêmes que pour tout le monde ? »
Dr 9 : « Alors pour l'instant, est-ce que j'ai fait différemment ? Heu, je fais toujours mon ordonnance, j'utilise toujours mon logiciel. Est-ce que je mets plus de choses, par écrit je sais pas si je mets plus de choses. Je les écris à côté sur notre feuille d'échange, où je pointe les trucs en essayant d'expliquer. Mais j'ai pas des ordonnances plus lourdes ou, non, je pense pas. »
Candice : « D'accord. Ça se passe en marge. »
Dr 9 : « Ça se passe quand même oralement si on peut dire ou, c'est pas écrit sur l'ordonnance. »
Candice : « D'accord. »
Dr 9 : « Non. »
Candice : « Vous avez des choses à ajouter, des remarques ? »
Dr 9 : « Heu… Je m'aperçois aussi en suivant cette famille, que, alors là elle est enceinte, donc je suis inquiète (rires). Parce que je, je pense d'après ce que je crois savoir de leur histoire familiale, que l'enfant ne peut être que sourd, et donc je me dis heu. Ben maintenant je me pose des questions sur le suivi de ce nourrisson quoi. Heu, mais, mais c'est des choses très pratiques. Dans le suivi du nourrisson habituellement, effectivement on fait attention à, à essayer de pas passer à côté d'une

surdité ou d'une hypoacousie et cætera. Donc on fait des petits tests. Là, je me sens pas du tout prête, je me sens pas à la hauteur de, de ce dépistage là donc je pense que l'enfant, si c'est moi qui le suis, assez vite, je vais l'orienter heu, à l'hôpital, sans doute, en spécialité pour heu, bah, pour qu'il ait un suivi ou un dépistage. »
Candice : « Et, oui, le petit enfant… »
Dr 9 : « Le bébé qui va naître. »
Candice : « Et celui qu'ils ont maintenant donc… »
Dr 9 : « À l'époque, j'étais pas son médecin traitant, puisque ils sont arrivés il y a peut-être dix-huit mois dans la… Même pas, un an peut-être seulement. Donc, ce petit garçon, j'ai dû faire, j'ai dû faire la visite des deux ans la première fois que je l'ai vu. Et voilà, donc, depuis je le vois pour des bricoles de gamins, avec sa maman. Heu j'ai pas eu à m'occuper de dépister s'il était sourd ou si il l'était pas, ou j'en sais rien quoi… »
Candice : « Et qu'est-ce qui vous inquiète dans ce dépistage ? »
Dr 9 : « Et bien j'ai pas confiance en moi, donc je sais que je vais déléguer très, très vite, enfin, je vais en rediscuter avec les parents si la situation se présente parce que en fait, je ne sais pas si je le suivrai pour l'instant cet enfant. Je suis la grossesse, bon. Mais si c'est moi qui suis le bébé, heu, ça je me sens pas du tout à la hauteur de la prise en charge de ce genre de truc. »
Candice : « Au niveau ORL… »
Dr 9 : « Au niveau ORL et cætera. »
Candice : « Pour le reste par contre… »
Dr 9 : « Oh bah pour le reste oui. Non c'est surtout pour la prise en charge de sa surdité quoi. Je n'ai pas de connaissances, j'ai pas de souvenir, heu. Dans les formations qu'on a en médecine générale, heu, j'en fais assez souvent, heu, des formations là… Qui dépendent des grandes associations de formation médicale continue. Heu, pour tout ce qui concerne la pédiatrie, on nous fait intervenir des ORL et cætera pour dépister les troubles de l'audition. Mais heu, ça reste du dépistage quand même assez grossier et moi je trouve qu'au niveau de notre formation… »
Candice : « Il y a un manque… »
Dr 9 : « Enfin moi en tout cas j'ai l'impression de, de ne pas être bien formée pour ça quoi. »
Candice : « Vous utilisez peut-être les objets de Moatti ? »
Dr 9 : « Ah oui voilà, mais ça je le fais parce que j'ai eu des formations, je l'ai pas appris à la fac hein. Les études médicales hein bof, bof pour former les généralistes. »
Candice : « Hum. »
Dr 9 : « Et encore je fais partie des rares de ma génération à avoir fait un stage chez des généralistes hein, heureusement parce que je sais pas comment ils ont fait les autres mais ça a dû leur faire tout drôle pour leurs premiers remplacements… »
Candice : « Oui. Bon, bien nous avons terminé, je vous remercie. »
Dr 9 : « Je vous en prie. »

Entretien 10, le 25 mai 2007

Candice : « On va juste commencer par présenter votre pratique. Donc vous êtes médecin généraliste, vous êtes installé depuis combien de temps ? »
Dr 10 : « Oh longtemps, hein, j'ai commencé en 76 donc ça fait 31 ans. »
Candice : « D'accord donc en 76. Vous avez d'autres activités en parallèle ? »
Dr 10 : « Non, non, non, non, je travaille dans un hôpital local, mais… »
Candice : « Vous avez des vacations dans un hôpital local. Vous avez quel âge ? »
Dr 10 : « 58 ans. »
Candice : « Très bien. Donc avant votre rencontre avec des patients sourds, vous saviez quoi de la surdité ? »
Dr 10 : « Pas grand-chose. »
Candice : « Pas grand-chose. »
Dr 10 : « Je veux dire la formation médicale ne m'avait certainement rien donné là dessus. »
Candice : « Oui . »

Dr 10 : « Rien de rien. »
Candice : « Et au plan personnel, rien non plus… »
Dr 10 : « Non, je n'ai pas non plus été soumis à ce problème là non. »
Candice : « D'accord. »
Dr 10 : « Donc je ne connaissais pas du tout. »
Candice : « Vous vous faisiez quelle idée de ce qu'était un sourd ? »
Dr 10 : « Aucune idée. »
Candice : « Donc, ça s'est passé comment la première rencontre ? »
Dr 10 : « Alors maintenant, parce que je réfléchis progressivement, c'est-à-dire que j'ai une famille, qui est là depuis maintenant…15 ans, 20 ans. Bon en fait, il y a deux surdités très différentes hein, il y en a une hérédo…heu, fami… familiale, et puis une autre qui est liée à une personne qui a eu pendant les bombardements un, un comment heu, blaste et qui en fait a gardé depuis une surdité totale. »
Candice : « Oui, nous parlerons davantage des sourds de naissance en fait. »
Dr 10 : « Oui, et après j'ai eu la détection d'une jeune fille, qui maintenant a, je viens de voir sa mère ce matin et elle vient d'avoir son permis de conduire aujourd'hui. Donc elle ça remonte, elle a 18 ans donc le diagnostic a été fait elle devait avoir heu, dans sa première année. Donc heu, ça fait, ça fait 20 ans. »
Candice : « Et la maman elle… »
Dr 10 : « Non, non, mais en reprenant l'histoire, il y a une génétique en fait heu, enfin c'est quelqu'un que je connaissais pas moi mais heu, heu, qui était génétiquement assez proche. »
Candice : « Et comment ça s'est passé ces premières rencontres au cabinet, en tant que médecin avec ces patients sourds ?
Dr 10 : « C'est-à-dire que d'abord on découvre qu'ils lisent sur nos lèvres. »
Candice : « Hum. »
Dr 10 : « Bon et puis c'est un peu la petite histoire. À l'époque j'avais la moustache, non, non, mais je dis ça parce que la personne, m'avait fait remarquer, parce que maintenant je la connais bien, qu'à cette époque-là, elle avait du mal à lire. Maintenant c'est plus facile. Puis maintenant, oui, instinctivement, oui, on attend qu'ils nous regardent en face et puis, on parle de manière un peu lente donc, heu, c'est quelque chose qui… »
Candice : « Donc ça, c'est les adaptations que vous avez été amené à faire en fait. »
Dr 10 : « Oui tout à fait. »
Candice : « C'était pas évident au départ ? »
Dr 10 : « On a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne. Quand on prend, parce que même il y a des malentendants jeunes finalement. J'en ai vu ces jours-ci… On voit très bien à la première phrase, si ça passe à côté, en augmentant le son, on voit si ils entendent ou pas. Enfin ça c'est des gens qui sont malentendants, ils sont pas sourds, sourds. Mais, sourds, sourds, ils sont en face heu, souvent ils viennent, parce que là en plus c'est un couple, la quarantaine, c'est-à-dire que, la femme étant beaucoup plus communicante que lui, elle lui sert quelque fois d'interprète. »
Candice : « Oui et entre eux ils parlent en langue des signes ? »
Dr 10 : « Oui, oui, oui. »
Candice : « Il y en a un des deux qui fait l'interprète. »
Dr 10 : « Oui, cette famille-là d'ailleurs, du fait de la génétique du père, moi j'ai connu les filles qui habitent plus dans la région maintenant, mais dont deux étaient lourdement handicapées ? C'est pareil quand les enfants venaient, la mère venait, la mère, et la mère était si vous voulez, enfin…L'interprète c'était la mère, qui, avec qui j'arrive à avoir un. Enfin j'arrive à avoir un dialogue assez clair dans le sens aussi où elle a un fax chez elle. C'est-à-dire qu'elle nous, quand elle veut poser une question précise elle nous faxe la question et puis on lui répond par fax. »
Candice : « Donc tout ce qui est communication à distance se fait par fax. »
Dr 10 : « Oui, par le fax. »
Candice : « Et la prise de rendez-vous aussi ? »
Dr 10 : « Par le fax, et à l'époque. Parce qu'à l'époque on allait beaucoup en visite chez eux. Et je dis ça parce que chez eux, ils avaient, je me souviens très bien, des répondeurs heu, enfin, des rappels optiques. C'est-à-dire qu'ils avaient des trucs qui clignotaient dans les pièces quand on sonnait. »
Candice : « Tout l'aménagement… »

Dr 10 : « L'aménagement pour quelqu'un qui est malentendant. »
Candice : « D'accord. »
Dr 10 : « Enfin, qui est sourd. »
Candice : « Oui qui est sourd. Ces personnes parlent ou pas ? »
Dr 10 : « Oui, oui, oui, oui, il y a une phonation gutturale un peu, enfin qu'est pas très…Inesthétique un peu mais qui permet quand même d'avoir, un, un…Si ils arrivent à peu près à (il imite la voix déformée du sourd). »
Candice : « Donc ça se passe à… »
Dr 10 : « Alors, cette famille-là oui, la jeune fille à laquelle je pense, qui elle a, heu, j'arrive beaucoup plus difficilement à avoir de contact direct avec elle. Pourtant elle est jeune et pas inhibée du tout mais heu. Je pense aussi qu'elle a pris l'habitude d'utiliser sa mère un peu comme interprète, qui est entendante hein, la mère. Mais elles ont une complicité entre elles, qui fait que très rapidement elle l'explique à sa mère qui, qui en même temps qu'elle me traduit, je veux dire sa fille, me traduit le texte. Et comme je la vois, j'ai jamais dû la voir seule. Donc j'ai toujours eu sa mère en fait comme… »
Candice : « Donc vous n'avez pas eu à déchiffrer… »
Dr 10 : « Non, non, non. »
Candice : « Pour la confidentialité, ça ne pose pas de problème ? »
Dr 10 : « Non, je vous dis, elles sont très complices…Alors après, si, si il y avait un sujet délicat, c'est vrai que ça pourrait poser problème mais jusqu'à maintenant la question ne s'est pas posée… »
Candice : « Non… »
Dr 10 : « Non, non… »
Candice : « Et les autres s'expriment oralement ? »
Dr 10 : « Oui, moui… À l'écrit et à l'oral. Pour affiner il y a ces problèmes où elle m'écrit les choses, ou elle me le faxe… »
Candice : « Oui, donc en consultation directement, c'est l'oral et puis l'écrit. »
Dr 10 : « Oui et au besoin quand il y a une ambiguïté c'est l'écrit. »
Candice : « Oui, pour lever les ambiguïtés, et c'est assez rentable du coup ? »
Dr 10 : « Oui, oui, ça se passe bien oui, oui, j'ai pas des…Oui et puis même, je veux dire ça fait pas des consultations très longues non plus hein. »
Candice : « Non ? »
Dr 10 : « On arrive à… On connaît notre manière de faire donc… »
Candice : « Vous êtes habitué. »
Dr 10 : « Oui, oui, oui. »
Candice : « Vous avez l'impression d'avoir acquis des compétences justement ? »
Dr 10 : « Dans le langage des signes sûrement pas ! Aucun… »
Candice : « Non, en gestuel peut-être vous faites un peu plus de gestes ? »
Dr 10 : « Non, non, c'est-à-dire, dans ma manière d'exprimer moi, oui, sûrement. Dans le retour, j'essaie d'interpréter ce qu'on me renvoie. »
Candice : « D'accord. Et ça ne vous prend pas plus de temps vous me disiez ? »
Dr 10 : « Non, non, non, objectivement c'est pas plus. Et puis, voyez, en activant les choses, je m'aperçois que mon associé a aussi un patient, que je vois de temps en temps, pas un patient, c'est un couple, pareil, malentendants bon. Et heu, lui en fait il a une voix, heu, très, enfin je pense qu'il doit pas avoir le retour de son donc, mais, heu comme il voit un médecin qui est pas le sien, c'est pour des problèmes précis qu'il énonce de manière précise et puis heu, on arrive à solutionner oui. »
Candice : « Ils sont appareillés ? »
Dr 10 : « Je pense… je pense pas… madame est appareillée, si les deux sont appareillés. Si puis la toute dernière là justement elle, et pour ça j'ai tout en tête aujourd'hui parce que, pour toute autre chose je lui ai prescrit une IRM et en fait, sa mère m'a fait remarquer à juste titre, elle a un implant maintenant. Donc maintenant elle est en train de se rééduquer sur une audition heu… Et c'est une contre-indication formelle à l'IRM. Et elle a eu ça récemment hein. »
Candice : « Récemment, sa surdité s'aggravait ? »
Dr 10 : « Il y a un an peut-être. Oui elle avait une surdité profonde oui. »
Candice : « Oui. »

Dr 10 : « Oui, bah elle a toujours été scolarisée en milieu heu, sourds et puis après, je pense c'étaient des classes d'adaptation, enfin c'était toujours heu… »
Candice : « Donc globalement vous semblez satisfait de ces consultations. Ça vous pose pas… »
Dr 10 : « Non, non, non, non. »
Candice : « Les aménagements, c'est le recours à l'écrit… »
Dr 10 : « Oui. »
Candice : « Se positionner. »
Dr 10 : « Se positionner oui. »
Candice : « Et fax. »
Dr 10 : « Le fax c'est très pratique parce que, on peut avoir des choses très claires quand on veut détailler hein. »
Candice : « Oui. Pendant l'examen clinique… »
Dr 10 : « Oui, pendant l'examen clinique, un truc tout bête, c'est que, faut jamais parler dos aux gens. On l'apprend vite hein. C'est-à-dire toutes les histoires de pathologie du rachis et tout quand on se met derrière les gens. Vous leur dites de se pencher en avant bah, hé, hé, il y a pas de réponse là, c'est sûr. »
Candice : « Oui donc de fait, vous êtes habitué… »
Dr 10 : « Oui, ça va une fois hein. »
Candice : « Oui. »
Dr 10 : « Faut se faire avoir une fois sinon, on a pas compris. »
Candice : « Oui. Vous-même vous avez l'impression de développer votre expression corporelle ? »
Dr 10 : « Non, non, non. »
Candice : « Non vous n'avez pas remarqué. »
Dr 10 : « Non, enfin, après c'est vraiment une adaptation à la médecine générale, c'est une adaptation à son auditoire hein. Donc heu, c'est, il y a des gens c'est, faut un petit peu plus être en gestuel mais, non là non. »
Candice : « Très bien. D'après l'expérience que vous avez, vous avez le sentiment qu'ils se voient comment en termes de handicap et d'identité sociolinguistique ? »
Dr 10 : « Ah ils sont quand même un petit peu isolés hein. Oui, oui. »
Candice : « Hum. »
Dr 10 : « Oui. »
Candice : « Oui… Isolés au sein de la société ? »
Dr 10 : « Oui. »
Candice : « Comment ça ? »
Dr 10 : « Pfff… À quoi est-ce que c'est lié ? Est-ce que c'est lié au fait que leur handicap leur rendant la communication un peu difficile en, en… en groupe. C'est-à-dire que le problème des… J'en reviens un peu aux malentendants parce que finalement, l'autre version que j'ai c'est les, c'est les malentendants, les personnes âgées qui deviennent malentendantes et qui, qui s'excluent un peu du monde social parce que, bah parce que elles communiquent plus vraiment avec les gens et qu'en plus en groupe, c'est toujours pareil, quand les gens commencent à très mal entendre, ça marche très bien en dialogue singulier mais alors en groupe, ils perdent pied hein. »
Candice : « D'accord. »
Dr 10 : « Enfin je pense que ces gens-là ont du mal à s'intégrer dans des groupes, parce qu'ils ont du mal à participer à une vie de groupe. »
Candice : « Oui et entre eux, vous avez ce sentiment aussi ? »
Dr 10 : « Entre eux je pense que ils fonctionnent, heu, bah, ils se débrouillent bien, hein. »
Candice : « Hum. »
Dr 10 : « Alors est-ce qu'ils ont tendance à se rassembler, heu ? Il y a certainement un biais de recrutement par les écoles spécialisées. »
Candice : « Oui. Vous avez l'impression… »
Dr 10 : « Je dis ça parce que moi j'ai travaillé à l'établissement des jeunes handicapés visuels, hein, ça n'a rien à voir mais aux Thébaudières là il y a un grand centre. »
Candice : « Oui. »
Dr 10 : « Et heu, on voyait bien ça, mais heu, ils avaient été scolarisés ensemble pendant des années et des années donc heu… Et quelque part je pense que ça les sécurisait. »

Candice : « Hum. »
Dr 10 : « Il se formait des petits couples et tout. »
Candice : « Concernant… »
Dr 10 : « Oui les aveugles oui, j'ai pas d'expériences avec les… »
Candice : « Oui, vous imaginez que c'est un peu pareil ? »
Dr 10 : « Oui. »
Candice : « Vous pensez qu'ils souffrent de ne pas entendre ? »
Dr 10 : « Sûrement oui. »
Candice : « Hum. »
Dr 10 : « Oui, parce qu'on est quand même dans une société de consommation, enfin de communication oui, de consommation ça c'est sûr. *(Rires)* De communication par l'audio hein donc… »
Candice : « D'accord. Donc pour revenir à la langue des signes, vous ne connaissez pas ? »
Dr 10 : « Du tout, du tout, du tout, du tout. »
Candice : « Très bien. Vous auriez des suggestions pour optimiser la prise en charge de ces patients-là ? »
Dr 10 : « Moi je pense que c'est l'utilisation de moyens, je vous dis, le fax heu, le, la communication écrite. »
Candice : « Oui. Par exemple est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé savoir et apprendre à la fac ? Sur les modalités d'accueil de ces personnes…»
Dr 10 : « Je pense que ça n'aurait rien changé dans la réalité de la prise en charge en médecine générale. Après, c'est vraiment l'adaptation, comment on s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre ou, heu, l'avant dernière personne que j'ai vue avait fait un accident vasculaire cérébral et a des troubles de l'équilibre bon bah, l'examen d'une personne qui a des troubles de l'équilibre bon, bah, faut pas se positionner comme pour les autres hein, faut quand même s'adapter, faut être plus près pour pas qu'elle tombe hein. »
Candice : « Oui, ça s'intègre dans les adaptations diverses liées à la pratique. »
Dr 10 : « Ah bah oui c'est ça. »
Candice : « Oui. Est-ce que vous connaissez les pôles de soins en langue des signes ? »
Dr 10 : « ? »
Candice : « Il s'agit de structures hébergées par certains hôpitaux et qui proposent un accueil en langue des signes. Il y a des consultations type médecine générale avec un généraliste qui parle la langue des signes. Ça vous paraît intéressant ? »
Dr 10 : « Je pense pas que ce soit intéressant. Ça créé un intermédiaire qui n'est pas automatiquement reçu par la personne et puis, sous réserve que les gens soient intellectuellement performants mais à ce moment-là par l'écrit, on arrive à, heu débrouiller hein. Moi j'ai eu des patients qui ont eu des scléroses latérales amyotrophiques là, bon au moment où ils avaient plus de difficultés, ils arrivaient plus à phoner et tout, on communiquait par l'écrit hein. »
Candice : « Oui et vous avez l'impression que c'est un petit peu pareil pour les sourds, l'écrit… »
Dr 10 : « Moi j'ai cette impression-là oui, avec les ardoises, le truc tac, tac, tac heu… »
Candice : « Oui. Vos ordonnances vous les rédigez différemment ? »
Dr 10 : « Non. »
Candice : « D'accord. »
Dr 10 : « Non, non, non, maintenant c'est informatisé donc je dirais, c'est lisible. »
Candice : « Très bien. Avez-vous des choses à ajouter ? »
Dr 10 : « Bah écoutez, je réfléchis justement aux gens… Non forcément que c'est pas pareil, je veux dire on peut pas les recevoir entre deux portes, on peut pas, on peut pas. Il y a une certaine manière de faire pour être sûr qu'il y a eu une compréhension de ce qui a été énoncé. Mais comme je dirais, en médecine générale, on est obligé de s'assurer pour des tas d'autres raisons que il y a eu une bonne compréhension de ce qu'on a énoncé bon, c'est pas un handicap heu… »
Candice : « C'est une petite variation dans la pratique… »
Dr 10 : « Oui, on a presque plus de difficultés avec certains, je dirais qu'ont des troubles psychiatriques ou psychologiques où là, on est pas sûr d'avoir le retour. C'est un peu ça… »
(Répond au téléphone pour donner un avis)

Candice : « Vous me disiez finalement que c'était plus difficile avec des gens qui ont des troubles psychologiques ou… »
Dr 10 : « Oui, oui, l'important c'est d'avoir la qualité du retour, savoir si les gens… On arrive à avoir une certitude du retour, de comment les choses ont été perçues oui. »
Candice : « D'accord. Bon je vous remercie. »

ANNEXE 5 : LES TABLEAUX

Tableau I : Caractéristiques des médecins						
Médecin	**Sexe**	**Age**	**Année d'installation**	**Type d'exercice**	**Formations complémentaires**	**Conditions de l'entretien**
Entretien 1	Homme	50 ans	1986	Installé seul en milieu semi rural	Non, non, rien du tout	Le matin le jour de congé hebdomadaire
Entretien 2	Femme	48 ans	1990	Installée seule en milieu urbain	Pas du tout, pas du tout	L'après-midi de repos hebdomadaire, après ses visites
Entretien 3	Homme	54 ans	1980	Cabinet de groupe en milieu urbain	Non	Après les visites du matin
Entretien 4	Homme	49 ans	1983	Cabinet de groupe en milieu urbain	Spécialiste en médecine générale Activité ordinale	En soirée, après la journée de consultations
Entretien 5	Homme	47 ans	1991	Cabinet de groupe en milieu urbain	Aucune Des plaisirs beaucoup, des spécialisations aucune	En début d'après-midi, avant les consultations
Entretien 6	Femme	47 ans	1985	Cabinet de groupe en milieu urbain	Non, que de la médecine générale	En fin de matinée, après les consultations
Entretien 7	Femme	32 ans	2002	Installée seule en milieu rural	Non, non, j'ai pas eu le temps	En début de matinée, avant les consultations
Entretien 8	Homme	55 ans	1986	Cabinet de groupe en milieu semi rural	On m'a proposé d'être maître de stage cette année, mais je, je ne peux pas encore sinon rien	En début d'après-midi, avant les consultations. Avait oublié le rendez-vous.
Entretien 9	Femme	46 ans	1997	Cabinet de groupe en milieu semi rural	Non, je ne fais que de la médecine générale	En début d'après-midi, avant les consultations
Entretien 10	Homme	58 ans	1976	Cabinet de groupe en milieu urbain	Non, non, non, non, je travaille dans un hôpital local	En fin de matinée, après les consultations

Tableau II : Avant la rencontre avec un Sourd lors de l'activité médicale			
Thème / Enquêtés	**Connaissances en dehors de l'exercice médical**	**Connaissances acquises lors du cursus universitaire**	**Représentations**
Entretien 1	quasiment aucunes, pas plus que, que, qu'une personne lambda	pas de connaissances médicales particulières on a aucune formation particulière pour heu, pour communiquer avec eux	je pensais que ces personnes-là avaient, ont du mal à communiquer. le fait de ne pas pouvoir parler, c'est un gros défaut de communication
Entretien 2	comme tout un chacun	on a pas beaucoup de d'aide à ce niveau-là pendant nos études Ecoutez, moi ma formation universitaire, bon vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon ça s'est peut-être amélioré maintenant, on est pas du tout aidé du tout hein, à aborder ce type de patient	j'avais le même regard que tout un chacun c'est vrai que, moi j'avais l'impression tout bêtement, vous savez comme tout le monde que, de pas pouvoir communiquer hein, ne connaissant pas le langage des signes
Entretien 3	j'en avais pas de particulières	Aucune formation spécifique	c'était un handicap, heu, comme un autre
Entretien 4	là, aucune ha, ha, ha, aucune	Comment est-ce qu'on les prenait en charge, tout ça heu ?!!	bah je savais qu'un sourd entendait pas rien, rien de particulier, un patient comme un autre, je ne faisais pas heu, je me disais que, j'étais tout énervé de voir comment ils allaient réagir tout ça Bon alors je me figurais, je sais pas, une certaine agressivité, je me disais bon je pense que, je me disais que, puis en parlant avec, parce que des fois il y a eu des accompagnants et tout qui étaient venus de famille, de cette famille, qui m'expliquaient un petit peu que dans la famille heu, les sourds-muets étaient plus agressifs par exemple, que un aveugle était plutôt quelqu'un de plus ouvert quoi on dira. Plus…alors que le sourd est sans doute quelqu'un de plus sans doute heu « punchy » quoi
Entretien 5	Il y a une sensibilité particulière heu, aux gens qui ont un handicap ça a développé chez moi, à la fois une sensibilité aux gens, à la différence, heu, l'étranger	Aucune formation spécifique	un problème de communication
Entretien 6	aucune, comme heu, aucune, c'est-à-dire que je connaissais pas du tout, la surdité		Aucune
Entretien 7	C'est une bonne question que tu me poses là	Les causes de la surdité, je suis pas très, très forte, heu, même médicales	sur le plan social heu écoute, heu, non je sais pas
Entretien 8	J'en ai pas beaucoup	je n'avais pas non plus de cours particuliers	Les représentations ? Pfff

Thème / Enquêté	Connaissances en dehors de l'exercice médical	Connaissances acquises lors du cursus universitaire	Représentations
Entretien 9	je n'avais aucune connaissance	je n'avais aucune connaissance	très franchement je m'étais pas tellement posé le problème je me disais souvent si j'avais à choisir entre être sourde ou être aveugle, je choisirais d'être sourde
Entretien 10	Pas grand-chose Donc je ne connaissais pas du tout	Je veux dire la formation médicale ne m'avait certainement rien donné là dessus Rien de rien	Aucune idée

Tableau II : Avant la rencontre avec un Sourd lors de l'activité médicale

Tableau III : La rencontre		
Thème / Enquêté	**Impression lors de la première rencontre comme soignant**	**Nombre de patients sourds**
Entretien 1	je ressentais moi-même ce défaut de communication avec la personne Je reprenais un peu pour moi son handicap quoi C'est-à-dire j'étais aussi mal à l'aise à parler avec un sourd, qu'un sourd peut-être avec moi	deux familles une famille où ils sont tous sourds Et puis deux autres enfants, deux filles *(parents entendants)*
Entretien 2	au départ c'était des enfants, ils étaient accompagnés de leurs parents. Et je pense que ça a un peu modifié, c'est pas comme si j'avais eu face à moi un adulte Peut-être que si j'avais vu un adulte arriver heu, ç'aurait été différent…	un p'tit couple, ils sont deux hein, dont un j'ai connu justement quand il était enfant
Entretien 3	Il a fallu que j'arrête de crier Le premier réflexe avec les sourds c'est qu'on hurle, ils sont sourds comme des pots et donc on se surprend à parler très, très fort à la limite, heu le sourd congénital, est plus à l'aise dans la conversation avec le médecin, que le médecin avec le sourd	J'ai une famille *(6 personnes)*. Sourds congénitaux j'ai eu un gamin, sourd, un gamin de quatorze ans, un gamin de famille entendant J'ai soigné dans le temps un autre sourd profond mais il était devenu sourd, il n'était pas de famille de sourds
Entretien 4	j'étais tout énervé de voir comment ils allaient réagir tout ça, enfin bon. Et puis plutôt de se mettre à la portée enfin bon, ça a tout de suite été heu, essayer de se faire comprendre	j'en ai eu, ma première expérience donc c'était une femme et son mari j'ai un couple de gens beaucoup plus jeunes
Entretien 5	Oui, ça a développé chez moi, à la fois une sensibilité aux gens, à la différence, heu, l'étranger *(parlant d'une expérience avec des aveugles le préparant à la rencontre avec des patients « différents »)* le sourd qui nécessite une communication un peu spécifique	je crois que j'en ai cinq, sourds complets
Entretien 6	Non, non, non, ça ne me pose pas de problème	J'ai un couple en fait
Entretien 7	Heu, j'ai écrit, sur un papier, on a communiqué par écrit	Beaucoup, on a des familles entières ça doit faire trois familles
Entretien 8	j'avais un cas qui était très particulier puisque parmi les, les grands-parents. L'un des deux, le père, le grand-père donc heu, était donc sourd-muet de naissance. Et il est devenu aveugle à l'âge de quarante ans et moi je l'ai connu il devait avoir…il avait pratiquement 80 ans quand je l'ai connu lui il avait un visage complètement passif, donc vous imaginez ? Trois sens en moins avec les possibilités qu'il pouvait y avoir il restait pas grand chose	j'avais toute une famille
Entretien 9	je me souviens avoir connu une famille, les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas. Et du coup les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal en tout cas j'avais pas du tout réalisé l'ampleur du problème, je crois *(parlant de la famille suivie actuellement)*	une famille je me souviens avoir connu une famille, les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas j'ai eu un jeune aussi tiens

Thème / Enquêté	Impression lors de la première rencontre comme soignant	Nombre de patients sourds
Entretien 10	On a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne	j'ai une famille, qui est là depuis maintenant…15 ans, 20 ans après j'ai eu la détection d'une jeune fille, qui maintenant a (…)18 ans mon associé a aussi un patient, que je vois de temps en temps, pas un patient, c'est un couple, pareil, malentendants

Tableau III : La rencontre

Tableau IV : Les difficultés rencontrées			
Thème / Enquêté	**Communication**	**Gêne, impression d'étrangeté, la voix sourde**	**Consultation chronophage**
Entretien 1	c'est un gros défaut de communication en communication j'étais amené quelquefois à les voir tout seul. Et là heu, c'était déjà beaucoup moins facile. Ha c'était difficile on ressent une barrière. Une barrière dans la communication, il y a pas à dire dans la communication, c'est la communication orale qui prime. Je sentais bien là la carence effective dans le, dans la, communication avec le malentendant	Je reprenais un peu pour moi son handicap quoi C'est-à-dire j'étais aussi mal à l'aise à parler avec un sourd, qu'un sourd peut-être avec moi Ah oui, j'étais frustré, oui, j'aime bien expliquer aussi ne serait-ce que les prescriptions, détailler, savoir pourquoi je donne tel ou tel traitement, là c'était un peu réduit. la maman arrive à parler Alors, certaines *(n'oralisent)* non, pas du tout c'était absolument impossible de comprendre ce qu'il disait. Absolument impossible la maman arrivait un petit peu à parler, c'était phonétiquement compréhensible.	Un petit peu plus de temps mais ça n'a jamais été pour des problèmes qui eux-mêmes nécessitaient du temps
Entretien 2	quand il y avait les parents comme interlocuteurs ça se passait bien, bon, après il est venu tout seul, au départ c'était un petit peu, oui un petit peu difficile, un peu l'interrogatoire bien sûr hein Et puis avec eux, bon bah voila on communique et puis heu, on arrive quand même à communiquer.	*(gêne)* Oh, pas du tout, pas du tout, non, non, non, non *(oralisent ?)* Ah du tout, non, non, non, ha non vraiment heu, pas, non, non. Le monsieur ou comme la jeune femme, à part essayer de me dire « au revoir » (voix déformée), voyez mais non, non	faut prendre son temps aussi Beaucoup plus, beaucoup plus, tout à fait, ha oui, oui, oui, oui, ça prend plus de temps bah pour communiquer, pour interroger c'est beaucoup plus long et puis après pour expliquer aussi hein, donc, oui, oui ça prend plus de temps
Entretien 3	il faut être sûr d'être bien compris à partir du moment ou la relation de confiance avec la personne sourde s'établit, les moyens de communication se mettent en place je pense que je suis mieux compris d'eux, que je ne les comprends eux avec un sourd y a pas de problème de compréhension de travers *(c'est tout ou rien par rapport au presbyacousique)*	le langage du sourd est très guttural, très haché c'est heu, à la limite, heu le sourd congénital, est plus à l'aise dans la conversation avec le médecin, que le médecin avec le sourd Bon il a fallu que je…que mon oreille se fasse à sa voix, à sa gestuelle, à son débit heu	Un peu, un peu *(plus de temps)* parce que, je dirais qu'à la limite heu, il faut tout gérer, heu, bah il faut tout gérer, heu, une biologie, il faut gérer le rendez-vous de biologie heu, de façon à être sûr que tout est bien compris. Il faut leur mâcher un peu le travail.

Tableau IV : Les difficultés rencontrées

Thème / Enquêté	Communication	Gêne, impression d'étrangeté, la voix sourde	Consultation chronophage
Entretien 4	ça a tout de suite été heu, essayer de se faire comprendre	Ah Non Alors je comprends un peu ce qu'ils me *(il imite la voix saccadée du sourd)*, c'est heu comme la langue à « clic » c'est vrai qu'ils vous expliquent qu'ils *(il imite la voix d'un sourd incompréhensible)* et donc c'est des termes simples alors après on essaye d'affiner et puis c'est vrai qu'ils ont un langage qu'est pas très, qu'est assez rudimentaire, donc on comprend, on comprend assez bien J'essaye de comprendre, hein Voilà et puis moi je vous dis j'arrive à les comprendre doucement quoi	passer énormément de temps Oh oui, oui, quand vous avez besoin du coup d'expliquer tout bah ça prend plus de temps
Entretien 5	nécessite une communication un peu spécifique ils comprennent pas très bien le jour où j'ai dû, où elle a voulu avoir une consultation sans l'intermédiaire de sa mère, la consultation a été très compliquée pour elle et pour moi	Non pas du tout On est obligé de tendre l'oreille parce que leurs phonèmes sont souvent mâchouillés C'est une attention constante	Oui, ce qui est très long, qui, en gros la consultation est le double Le déficit auditif est un peu chronophage
Entretien 6	Non, non, non, ça ne me pose pas de problème C'est plus fatiguant c'est plus difficile hein quand même avec lui	Ah ouais, ouais, il a une voix très, très forte, très forte, et puis on comprend, pratiquement pas grand-chose quoi, faut être habitué Inaudible quoi lui il est incompréhensible, sur le plan langage Une articulation difficile *(la femme)* elle parle doucement, elle articule au niveau de, de la phonation, c'est un petit peu différent oui… elle parle sans problème	Heu, peut-être, ouais, si plus de temps mais c'est une consultation ouais qui dure, qui demande plus d'attention ouais, quand même si c'était avec lui, bon, je m'adapte hein, je prendrais le temps qu'il faut
Entretien 7	*(Difficultés dans la communication ?)* Tout à fait on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est parfois quand même, je trouve un peu…	Non, mais, heu, c'est des consultations où je suis un peu plus, je le vois bien, je trouve que ma prise ne charge est moins, moins bonne J'ai du mal à, à cerner le but de la consultation parfois Frustration En fait c'est une patiente qui me pose problème *(La voix du sourd ne gène)* pas du tout	Non

Tableau IV : Les difficultés rencontrées

Thème / Enquêté	Communication	Gêne, impression d'étrangeté, la voix sourde	Consultation chronophage
Entretien 8	qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre Il y a un ralentissement dans la communication, mais on y est toujours parvenu	une voix plutôt, plutôt oesophagienne en fait, elle parlait ainsi elle arrivait très bien à s'exprimer. Donc, avec une voix oesophagienne en fait… Non, non, non, hein (ça ne me gênait pas du tout)	C'est vrai qu'on passait beaucoup de temps dans ces consultations C'est évident oui, beaucoup plus de temps
Entretien 9	j'avais pas du tout réalisé l'ampleur du problème, je crois j'éprouve vraiment des difficultés quoi J'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on peut pas aller dans des discussions…	j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable Je me sens extrêmement frustrée d'autant plus frustrant ils essaient de s'exprimer heu, mais je comprends pas très bien ce qu'ils disent, enfin parfois on arrive à échanger deux ou trois choses oralement C'est pas la voix qui fait écran et il parlait encore, enfin il arrivait encore à parler et je comprenais	Oui la consultation est plus longue toujours oui toujours prendre deux fois plus de temps qu'avec les autres *(consigne à la secrétaire)*
Entretien 10	On a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne. On voit très bien à la première phrase, si ça passe à côté, en augmentant le son, on voit si ils entendent ou pas. Mais, sourds, sourds, ils sont en face heu, souvent ils viennent, parce que là en plus c'est un couple, la quarantaine, c'est-à-dire que, la femme étant beaucoup plus communicante que lui, elle lui sert quelque fois d'interprète faut jamais parler dos aux gens. On l'apprend vite hein leur handicap leur rendant la communication un peu difficile en, en… en groupe c'est toujours pareil, quand les gens commencent à très mal entendre, ça marche très bien en dialogue singulier mais alors en groupe, ils perdent pied hein Oui, parce qu'on est quand même dans une société de consommation, enfin de communication oui, de consommation ça c'est sûr. *(Rires)* De communication par l'audio hein donc…	il y a une phonation gutturale un peu, enfin qu'est pas très…Inesthétique un peu mais qui permet quand même d'avoir, un, un…Si il arrivent à peu près à *(il imite la voix déformée du sourd)*. lui en fait il a une voix, heu, très, enfin je pense qu'il doit pas avoir le retour de son donc	Oui et puis même, je veux dire ça fait pas des consultations très longues non plus hein Non, non, non, objectivement c'est pas plus. Et puis, voyez, en activant les choses, je m'aperçois que mon associé a aussi un patient, que je vois de temps en temps, pas un patient, c'est un couple, pareil, malentendants bon. Et heu, , mais, heu comme il voit un médecin qui est pas le sien, c'est pour des problèmes précis qu'il énonce de manière précise et puis heu, on arrive à solutionner oui.

Tableau V : Conséquences de ces difficultés			
Thème / Enquêté	**Satisfaction**	**Lecture labiale**	**Écrit**
Entretien 1	C'était excessivement pénalisant, peut-être bien pour la personne et pour moi dans la mesure où c'était très réduit comme moyen de communication. Je sentais bien là la carence effective dans le, dans la, communication avec le malentendant il est sûr que si j'avais été amené à les suivre très, très régulièrement, il aurait fallu que je trouve d'autres moyens parce que, je risquais de pas… L'interrogatoire d'une personne qui vient pour une pathologie c'est quand même important. J'en tirais pas grand-chose de l'interrogatoire	À peu près, à peu près, je dirais à peu près parce que je faisais l'effort vraiment d'articuler. Je sais qu'ils ne peuvent lire que comme ça Ils ne peuvent comprendre qu'en lecture labiale	Voire de l'écriture, donc un mot vraiment que je voulais absolument faire passer ou faire préciser, j'écrivais puis je demandais C'était excessivement pénalisant, peut-être bien pour la personne et pour moi dans la mesure où c'était très réduit comme moyen de communication.
Entretien 2	après il est venu tout seul, au départ c'était un petit peu, oui un petit peu difficile, un peu l'interrogatoire bien sûr hein je pense ça passe bien, c'est des, je les , je le connais depuis longtemps et je pense que ça aide beaucoup *(limitation ?)*Ah pas du tout, non, non, non, non, pas du tout, non, non, non. Toujours un petit peu peur quand il s'agit du bébé que le message soit bien passé, c'est normal hein pour les parents adultes bon ça va, pour le bébé j'ai un petit peu plus de craintes que ils aient bien compris ce que je voulais dire toujours un peu la même crainte que le message est bien passé, donc heu voilà, hein Pour la petite pathologie oui, bah on s'en sort mais… Oui, oui, oui, puis bon, je les aime bien quoi et puis bon c'est, c'est différent d'avec les autres personnes donc bon , c'est bien aussi Oui, oui, pour moi c'est enrichissant aussi, cet essai de communication, oui, oui, j'aime bien les recevoir	C'est vrai que je fais un peu d'efforts, c'est pas venu spontanément, tu devrais faire ça (elle se place face à l'interviewer et articule nettement). Et en fait j'ai appris (…) à les regarder en face et essayer d'articuler un peu mieux	beaucoup bah par écrit en fait et quand on n'arrive pas, bah on prend notre petit papier mutuellement j'aime mieux tout mettre par écrit, pour pas qu'il y ait de problèmes de compréhension j'hésite pas à écrire pas mal de choses

Thème / Enquêté	Satisfaction	Lecture labiale	Écrit
Entretien 3	*(Satisfait ?)* Oui, oui, oui, c'est des consultations, c'est ce que je vous disais pour moi c'est un handicap comme un autre, c'est-à-dire que je suis pas plus emmerdé avec un sourd, qu'avec une polyarthrite rhumatoïde ou une hypertension instable pour moi ça pose pas de problème je les connais bien, ça fait 25 ans que je les connais donc heu, il n'y a pas de problème	alors qu'il suffit d'articuler ils apprennent à lire sur les lèvres Et ils ont une, une capacité, eux à saisir, heu, assez rapide Je parle en articulant, en essayant de pas hurler que je veux quelque chose de précis et que l'oralité est difficile parce que, parce que peut-être que le mot n'est pas connu *(anectote de confusion en lecture labiale)* il me fait son chèque « combien ? » et je lui fais « 20 euros » et il m'a fait un chèque de 70 euros	on fait écrire quand ce sont des choses très, très spécifiques et qu'on a besoin d'une sémiologie fine Pour une sémiologie fine, oui, quand je me rend compte que je veux quelque chose de précis et que l'oralité est difficile parce que, parce que peut-être que le mot n'est pas connu Donc plutôt que de me lancer dans une phrase heu, à tiroir pour expliquer ce que je cherche à savoir, j'écris
Entretien 4	j'ai un couple de gens beaucoup plus jeunes avec trois petits enfants qui sont adorables Vraiment adorables alors la ils sont absolument adorables Tandis qu'avec l'autre avec qui j'étais fâché, donc qui m'a quitté heu c'était beaucoup plus compliqué parce qu'on était, c'était du fonctionnel quoi d'une part maintenant ils me connaissent donc ils savent très bien qu'on se comprend (rires) Oh oui bah je trouve ça sympa. Oh oui moi j'adore ça Oui parce que si vous voulez, ça change, on a vraiment l'impression du coup d'être, d'être utile, je veux dire que là, du coup, ils, enfin bon, on a vraiment une bonne relation quoi Oui, autant c'est vrai que, autant je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin quoi parce que, bon, ils savent, vous savez, ils ont pas besoin de répéter vingt fois qu'ils sont sourds-muets.	bah m'habitue à parler lentement *(il parle lentement en articulant)*, parler bien face à eux Donc moi maintenant j'ai bien compris, je leur explique en parlant lentement face à eux, gentiment et souvent bah ils comprennent très bien « rhinopharyngite » *(il articule)*, fièvre,	vous remettez bien tous les documents. Dans ce cas là même je fais des résumés, je fais sur une ordonnance à part les sourds adultes là maîtrisent, peut-être manquent de, enfin j'allais dire manquent de mots quoi, c'est à dire qu'ils ont peut-être une, une culture, à moins qu'ils lisent peut-être beaucoup je sais pas hein mais il me semble qu'ils ont peut-être un vocabulaire peut-être plus limité quoi que les… je sais pas

Tableau V : Conséquences de ces difficultés

Tableau V : Conséquences de ces difficultés

Thème / Enquêté	Satisfaction	Lecture labiale	Écrit
Entretien 5	j'ai trouvé ces consultations assez intéressantes parce qu'on se remet un peu plus en cause	qui ont une grande lecture labiale Et, on ne peut pas interroger quelqu'un qui est sourd sans être à la fois Et donc on est obligé d'avoir à la fois un interrogatoire en vis-à-vis Ouais, parce que la, la lecture labiale, sur le mots techniques elle est pas bonne Leur lecture labiale est pas toujours très bonne, heu… la lecture labiale est pas bonne, et la lecture gestuelle, quand elle lit sur mes lèvres, elle se retourne toujours vers sa mère qui lui traduit en langage des gestes	et ensuite on a, on est obligé d'avoir un support, soit un support écrit À ce moment là on est obligé d'utiliser le langage papier, le langage écrit ce qui est très long Mais il vaut mieux donner un écrit avec le mot technique quitte à ce que le patient cherche ou trouve, heu, les jeunes sont très internautes… Maintenant, donc, la définition d'un mot technique ils vont l'avoir Oui, les accords sont très imparfaits, les mots sont approximatifs heu, et heu… avec elle j'ai dû utiliser énormément l'écrit si j'ai un doute sur l'exactitude du message, je le fais formaliser par l'écrit
Entretien 6	Non, non, non, ça ne me pose pas de problème Je pense que c'est un , c'est un peu différent parce que elle, elle parle bien quoi, donc je pense que c'est beaucoup plus facile, voilà ils sont fort sympathiques quoi, hein	Elle lit beaucoup sur mes lèvres Donc elle me regarde pour heu… bah j'ai compris qu'elle lisait sur mes lèvres, donc j'ai fait très attention de me mettre en face d'elle. À part quand je la vois sur le plan gynécologique. Quand je parle et qu'elle est allongée, c'est sûr qu'elle ne m'entend pas. Donc je fais vraiment très attention à ça, et puis voilà, c'est ça. il doit quand même lire de façon labiale , mais quand même il arrive je pense à lire sur, sur les lèvres je fais quand même attention à la manière dont je, dont je parle, je parle plus lentement, j'articule plus	sinon j'étais obligée d'écrire Alors quand on se comprenait pas, parce que j'essayais de retraduire ce que j'avais l'impression de comprendre, et quand c'était pas ça, il m'écrivait sur un papier

Tableau V : Conséquences de ces difficultés

Thème / Enquêté	Satisfaction	Lecture labiale	Écrit
Entretien 7	c'est des consultations où je suis un peu plus, je le vois bien, je trouve que ma prise ne charge est moins, moins bonne Sauf, ceux qui oralisent ou là il y a pas de difficultés , donc, je le vois bien, on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est parfois quand même, je trouve un peu…J'ai du mal à, à cerner le but de la consultation parfois *(frustration ?)* Ouais, ouais Par contre j'ai une patiente qui n'oralise pas du tout et qui comprend pas très, très bien et là oui je me sens frustrée. En fait c'est une patiente qui me pose problème je me débrouille et c'est vrai qu'a chaque fois je ressens, surtout avec elle, je vois bien que la consultation, il y a quelque chose qui est pas passé, il y a une communication qui passe pas De cette consultation qui, pour moi j'ai l'impression d'être passée complètement à coté j'ai la sensation d'échec que sur un, une patiente, les autres non. J'arrive toujours à y arriver, donc je suis pas en, je vais avoir une réponse mitigée	Oui *(ils lisent sur les lèvres)* , elle comprend bien sur les lèvres	j'ai écrit, sur un papier, on a communiqué par écrit comme moi je ne sais pas la langue des signes, on écrit Oui, on prend une feuille et on pose des questions et ils répondent ça se passe par le papier, heu, il faut quand même savoir qu'ils savent pas très bien écrire souvent, heu, donc, je le vois bien, on reste sur de la clinique sans, sans interrogatoire, c'est parfois quand même, je trouve un peu…
Entretien 8	Moi j'avais un certain plaisir à les voir parce que c'étaient des gens qui étaient agréables en plus, heu, j'étais bien avec eux heu je dois avouer que je n'ai pas eu de problème je dirais lié à leur surdité Non, non, je n'ai pas eu de problème particulier vraiment c'était facile et lui on était en bon termes.	*(ils lisent sur les lèvres ?)* Oui, et sinon, l'écriture *(en deuxième recours)*	avec son doigt en écrivant sur la table de la cuisine Donc il avait l'écriture et c'est comme ça que je communiquais avec lui exceptionnellement on écrivait hein, mais souvent j'arrivais, avec elle donc avec la grand-mère donc à la comprendre uniquement sur sa façon de parler c'est vrai que lui, je passe beaucoup plus de temps à écrire. Quand je communique avec lui c'est surtout par l'écriture pour gagner un peu de temps aussi

Tableau V : Conséquences de ces difficultés

Thème / Enquêté	Satisfaction	Lecture labiale	Écrit
Entretien 9	j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable quand je travaille… Je me sens extrêmement frustrée d'autant plus frustrant j'éprouve vraiment des difficultés quoi Si vous voulez j'ai l'impression dans, dans la consultation de m'en tenir à, à la stricte, heu, heu, à la stricte heu pratique médicale heu, on peut pas, on a pas le temps et on peut pas sortir un petit peu du questionnaire de l'interrogatoire, de l'examen clinique et cætera. J'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on peut pas aller dans des discussions… elle est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail Bah si vous voulez je ne suis pas satisfaite parce que je trouve que ça reste superficiel, j'ose pas dire de la médecine vétérinaire mais, pff, c'est pas satisfaisant quoi. Vraiment.	Mais alors lui il lisait très bien sur les lèvres *(à la différence de la nouvelle famille)*	parce qu'il faut tout écrire… Donc j'écris, quand ils arrivent je sors un papier, et j'écris, j'écris, j'écris, elle écrit, elle écrit, elle écrit, ou ils écrivent enfin bon… Je crois que l'écrit serait limite *(dans les situations complexes)* ouais, enfin pour l'instant c'est comme ça, j'ai, quand même utilisé l'écrit.
Entretien 10	Oui, oui, ça se passe bien oui, oui, On arrive à… On connaît notre manière de faire donc… c'est pour des problèmes précis qu'il énonce de manière précise et puis heu, on arrive à solutionner oui par l'écrit, on arrive à, heu débrouiller hein *(vous semblez satisfait de ces consultations. Ça vous pose pas…)* Non, non, non, non.	d'abord on découvre qu'ils lisent sur nos lèvres À l'époque j'avais la moustache, non, non, mais je dis ça parce que la personne, m'avait fait remarquer, parce que maintenant je la connais bien, qu'à cette époque-là, elle avait du mal à lire. Maintenant c'est plus facile. Puis maintenant, oui, instinctivement, oui, on attend qu'ils nous regardent en face et puis, on parle de manière un peu lente donc, heu, c'est quelque chose qui… Se positionner oui faut jamais parler dos aux gens. On l'apprend vite hein. C'est-à-dire toutes les histoires de pathologie du rachis et tout quand on se met derrière les gens. Vous leur dites de se pencher en avant bah, hé, hé, il y a pas de réponse là, c'est sûr Oui, ça va une fois hein. Faut se faire avoir une fois sinon, on a pas compris	quand elle veut poser une question précise elle nous faxe la question et puis on lui répond par fax Pour affiner il y a ces problèmes ou elle m'écrit les choses, ou elle me le faxe Oui et au besoin quand il y a une ambiguïté c'est l'écrit Le fax c'est très pratique parce que, on peut avoir des choses très claires quand on veut détailler hein la communication écrite sous réserve que les gens soient intellectuellement performants mais à ce moment-là par l'écrit, on arrive à, heu débrouiller hein

Tableau VI : Conséquences des difficultés				
Thème / Entretien	**Autres modalités communicationnelles**	**Adaptation des prescriptions**	**Communication à distance**	**Tiers, professionnel ou non**
Entretien 1	j'ai fais avec les gestes hein il y a pas à dire dans la communication, c'est la communication orale qui prime. La gestuelle heu, il y a des choses qui sont pas facile à faire passer par gestes	l'ordonnance était elle parfaitement lisible et bien détaillée comme celles que je fais habituellement	Non, non, pour la prise de rendez-vous vis à vis de ces personnes là de toute façon ça passait par une personne qu'était de la famille. J'ai un fax mais ils ne se sont pas servi de fax. C'était quelqu'un de la famille qui lui entendait bien qui pouvait prendre le rendez-vous	pour les deux filles dont je parle, les deux jeunes filles, la maman, étant elle heu, bien entendante, elle faisait la transition entre les filles et moi Mais c'était un dialogue à trois quoi, par la maman interposée. Pour la famille de sourds que j'ai suivis, la maman (sourde aussi) servait un peu d'interlocutrice aussi qui vient et qui parle de choses qui sont assez intimes et qu'il n'a pas envie de divulguer, la présence d'un tiers peut être pénalisant maintenant si la personne vient avec une autre personne qu'elle a choisi, il y a une sorte de secret médical qui s'instaure avec cette personne là. La notion de secret médical, elle, elle ne s'applique pas, loin de là qu'au médecin
Entretien 2	*(gestes)* Oh beaucoup, oh beaucoup, ça,(…) j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes quoi pour, et avec le jeune couple sourd, c'est vrai qu'on communique aussi, ça, ça veut dire fièvre *(elle montre son front)*, tousser *(elle mime la toux)*, beaucoup par des gestes qui n'ont rien à voir avec le langage des signes officiel, voilà comme ça je travaille beaucoup par le schéma	mon ordonnance est la même, bien, tout est bien écrit et tout, bien sûr. Ce que je fais par exemple à côté c'est peut-être, voyez, repréciser des choses un peu plus, à côté, en dehors de l'ordonnance L'ordonnance est la même mais c'est vrai qu'à coté, il va peut-être y avoir un petit mot en plus pour, heu voila, de recommandation pour être toujours sûre, voila, la sécurité quoi !	Donc ce jeune couple m'envoie un fax quand il veut un rendez-vous.Tout à fait, alors c'est vrai qu'ils habitent à côté hein, comme je travaille donc quelquefois si vous voulez, ils viennent directement puis je leur donne un rendez-vous, ou par fax, on a l'habitude par fax	Des parents qui entendaient donc, la communication passait par les parents quand il y avait les parents comme interlocuteurs ça se passait bien

Tableau VI : Conséquences des difficultés

Thème / Enquêté	Autres modalités communicationnelles	Adaptation des prescriptions	Communication à distance	Tiers, professionnel ou non
Entretien 3	Il a fallu que j'arrête de crier Le premier réflexe avec les sourds c'est qu'on hurle, ils sont sourds comme des pots et donc on se surprend à parler très, très fort, hein, Et puis j'ai des schémas anatomiques *(expression corporelles ?)* Oui	Je prends tous les rendez-vous, je préviens, j'en profite pour dire, s'ils ont un truc, il est sourd Bon, heu, quelqu'un qu'a besoin d'une colo heu je fais un petit mot en disant « colopathie, heu, colo à envisager » point barre. Et puis après l'autre il va raconter sa,,son cortège de signes. Heu tandis qu'un sourd, heu, ça peut être plus long, ça peut être moins bien compris, heu… il faut tout gérer, heu, bah il faut tout gérer, heu, une biologie, il faut gérer le rendez-vous de biologie heu, de façon à être sûr que tout est bien compris. Il faut leur mâcher un peu le travail Je prends tous les rendez-vous, je préviens, j'en profite pour dire, s'ils ont un truc, il est sourd	Il vient J'ai un fax qu'est merdique, et puis non, le problème c'est que, c'est assez compliqué, l'autre jour ils m'en ont parlé en me disant « est-ce qu'on pourrait prendre rendez-vous par mail ? » Bon ça suppose que, s'il veut un rendez-vous urgent si je regarde pas mon mail, j'ai pas son message Heu, c'est plus aléatoire ou ce sont des voisins qui parlent et qui prennent le rendez-vous à leur place.	j'ai eu un gamin, sourd, un gamin de quatorze ans, un gamin de famille entendantEt, il avait eu une adolescence un peu mouvementée, et heu, c'est vrai qu'il venait avec un interprète… Parce que comme c'était une consultation complexe, heu, on était parti pour 4 heures de consultation hein. » Sans l'interprète. Donc à un moment où faut être sûr que le gamin, puis le gamin qui veut pas forcément s'exprimer, donc heu, le fait qu'il soit avec un interprète qui était un de ses éducateurs en qui il avait confiance, le contact passait bien, *(Pas de problème de confidentialité ?)* Non, au contraire il avait toute confiance dans ce gars là
Entretien 4	on lui a bien expliqué, bon grâce à l'internet heu, éventuellement faire fièvre, quelques gestes Oh et puis ils m'ont appris quelques rudiments *(de langue des signes)*, les chiffres, les machins, donc… Oui oh puis il y a des trucs tout bêtes, mettre la main sur le front pour la fièvre ça va, il y a pas besoin de faire dix ans d'études pour… Oui, oui bon et puis maintenant avec l'écran d'ordi, bon je tape sur l'ordi et je tourne l'écran vers eux, je leur montre ce que je	Oh j'ai pas l'impression que ça nécessitait spécialement oh, enfin elles sont pas compliquées hein nos prescriptions hein. Bon quand il y a une prescription plus compliquée bon par exemple quand il a eu, par exemple le monsieur, des examens plus compliqués, scanner tout ça il a fallu, bon bah j'ai expliqué plus quoi il faut bien, bon dans les détails, il faut être sûr que tout a été bien compris, que, vous remettez bien tous les documents. Dans ce cas là même je fais des résumés, je fais sur une ordonnance à part. Bah quand il avait ses examens je lui mettais bien les rendez-vous, les trucs, enfin bon, on fait quelque chose de net et propre, qu'il n'y ait pas	on transmet par fax. Oui et puis ils sont habitués, je confirme immédiatement heu, ça roule tout seul	des fois il y a eu des accompagnants et tout qui étaient venus de famille, de cette famille, qui m'expliquaient un petit peu que dans la famille heu, les sourds-muets étaient plus agressifs par exemple et puis quand vraiment on se comprend plus du tout heu, bon il y a souvent un enfant qui venait au début pour faire des fois l'interprète si il y avait besoin. Bon et puis quand elle vient pour ses petits enfants, bah souvent le petit enfant traduit à la maman ce que je leur dit.et pis bon, si on rentre dans l'intime, heu je veux dire que avec sa fille heu je vais pas poser des questions si c'est sa fille qui traduit, bon tant qu'on reste dans de la médecine traditionnelle… Bon si c'est la fille qui vient je peux pas lui poser des questions intimes bon, je vais pas demander à sa fille si sa mère enfin, je sais pas trop quoi… *(problème de confidentialité ?)* Bah ouais quand même, il y a un minimum. Puis bon c'est des petits

	donne enfin bon… »	d'histoire quoi		enfants alors on peut pas, bon si sa fille avait peut-être vingt ans vingt-cinq ans elle peut comprendre certaines choses mais là la fille doit avoir treize ans, le garçon dix ans, je peux pas me permettre de rentrer dans des choses confidentielles quoi…
Thème / Enquêté	**Autres modalités communicationnelles**	**Adaptation des prescriptions**	**Communication à distance**	**Tiers, professionnel ou non**
Entretien 5	soit un support avec les gestes, soit heu, on utilise le langage non verbal C'est le mime, c'est le dessin, c'est l'écrit quand la question devient trop précise et qu'on arrive pas à se faire comprendre rapidement, oui par le mime ou par heu… Demander à quelqu'un de localiser un endroit où il a mal, c'est relativement facile… Demander à quelqu'un, heu, de, d'expliquer ou de heu, de donner des qualificatifs à sa douleur, heu c'est impossible par le mime, heu, à part ça pique, ça pince, c'est compliqué.	Si c'est un traitement médicamenteux c'est très facile. Il suffit de tout écrire et d'écrire un peu plus sur une ordonnance informatique. On en écrit souvent un peu plus, de façon à ce que le message passe bien sur la manière de prendre les médicaments, sur, heu, on écrit les effet secondaires, plutôt que de les donner sur le plan verbal. On donne un anti-inflammatoire, j'ai plutôt tendance à l'écrire de façon à être sûr que le message passe… Par contre tout ce qui est conseil, qu'on apprend dans les questions. Conseils hygiéno-diététiques, tout ce qui est justement non médicamenteux, heu, là aussi vaut mieux l'écrire. L'expliquer heu, verbalement, heu, ou avec les gestes heu. Expliquer à quelqu'un qu'il faut qu'il marche, ça va. Expliquer à quelqu'un qu'il faut qu'il mange moins de glucides c'est déjà beaucoup plus compliqué. Donc on est obligé d'utiliser d'autres supports	je communique par fax, pour les rendez-vous ils me proposent une plage horaire en me disant si c'est urgent ou pas urgent Quand c'est urgent, je leur renvoie tout de suite heu, en général, j'arrive à les rajouter dans le planning sans souci puisque, heu, c'est difficile de faire un interrogatoire par fax C'est difficile d'évaluer l'urgence, donc c'est eux qui décident de l'urgence, c'est pas moi ou la secrétaire, heu et si eux donc me disent que c'est urgent, je leur donne un rendez-vous rapidement, heu et si c'est juste un rendez-vous, en général ils me mettent une plage horaire très, très large ; vendredi ou samedi ou lundi, on arrive toujours à trouver un créneau avec deux jours d'avance	elle est tout le temps accompagnée de sa maman sauf une fois quand elle lit sur mes lèvres, elle se retourne toujours vers sa mère qui lui traduit en langage des gestes Il y a une dépendance vis-à-vis de sa mère Pour éviter d'avoir toujours un intermédiaire, ce jour, le jour où j'ai dû, où elle a voulu avoir une consultation sans l'intermédiaire de sa mère, la consultation a été très compliquée pour elle et pour moi, parce qu'elle s'est libérée de la dépendance de sa mère quand la jeune fille commence à grandir et qu'on sent qu'il y a à la fois, heu, des, des troubles relationnels avec la mère ou avec le père, et que on ne peut pas avoir, aller dans l'intimité, de la question, puisque il y a un intermédiaire, heu oui c'est gênant Sinon c'est bien pratique Bah oui sinon c'est bien pratique parce que, déjà la mère connaît sa fille, elle sait pourquoi elle vient, elle lui a déjà posé quinze questions, heu, donc, c'est tout juste si ce n'est pas la mère qui arrive en disant : « on vient parce qu'elle a mal au ventre parce que ci parce que ça… elle est tombée ou…», donc l'interrogatoire est presque fait, heu, mais c'est gênant dans la relation
Entretien 6		Il y a aucune adaptation	Elle téléphone ouais, par contre au téléphone, heu, elle entend quand même, hein Par téléphone, et elle m'appelle au téléphone pour un renseignement ? ça pose pas de souci.	quand je m'adressais à lui, heu, après, elle traduisait en signes elle viendrait avec lui, et elle me servirait d'intermédiaire *(problème de confidentialité ?)* Hum oui, oui, sauf si ils divorcent mais à part ça, mais c'est un couple très, très uni donc je pourrais me débrouiller avec elle

Tableau VI : Conséquences des difficultés

Thème / Enquêté	Autres modalités communicationnelles	Adaptation des prescriptions	Communication à distance	Tiers, professionnel ou non
Entretien 7	Oui, oui, oui, un peu plus d'expression corporelle	Non c'est les mêmes que pour tout le monde	Alors, par téléphone, heu, pour les sourds, avant quand c'était avec J.-M., ils passaient par internet, et moi j'ai pas mis mon site internet parce que comme j'y allais pas souvent, heu, j'ai pas voulu le mettre Oui, heu ils savent, heu, nous on a leur numéro de fax ou leur numéro de texto. Et souvent ils appellent, et j'arrive à les comprendre… Et ils comprennent au téléphone.	l'accompagnant, bah souvent c'est celui qui parle *(gênant ?)* Non au contraire
Entretien 8	Oui, si on essaye heu, mis à part quelques gestes, heu, on se comprend vite (du mime ?) Oui, tout à fait, ce n'est pas le langage des signes Mais heu c'est un genre de langage des signes Ils comprennent très vite d'ailleurs. Pas besoin de le faire deux fois. J'ai pas d'exemple en tête comme ça mais si pour se déplacer *(il mime la marche)*	*(ordonnances comme les autres ?)* Ah oui, oui	ils devaient passer certainement ici, prévenir, à l'avance…À moins que quelqu'un d'autre téléphonait ? Ah oui, ah non pas du tout, c'était le gamin qui téléphonait.	*(Accompagnant ?)* C'est arrivé, pratiquement pas, pas pour servir d'interprète en tout cas J'en ai pas eu besoin systématiquement pour servir d'interlocuteur

Tableau VI : Conséquences des difficultés

Tableau VI : Conséquences des difficultés

Thème / Enquêté	Autres modalités communicationnelles	Adaptation des prescriptions	Communication à distance	Tiers, professionnel ou non
Entretien 9	Oui, j'essaie, j'essaie oui, je me suis aperçue en effet que quand je suis en consultation avec eux j'ai une gestuelle certainement plus riche que d'habitude, mais je ne connais pas le langage des signes, pas du tout. Mais j'essaie d'être heu, j'essaie d'être heu, enfin j'essaie d'aller vers des choses qui me paraissent un petit peu logiques, et du coup j'utilise aussi des gestes, sans savoir si ça correspond… Des choses qu'on utilise tous naturellement ça m'est arrivé, de faire un ou deux schémas au moment de la grossesse, pour lui expliquer certaines choses, enfin, l'anat. Hein, c'était des schémas (raclement de gorge) anatomiques heu très simplifiés.	Heu, je fais toujours mon ordonnance, j'utilise toujours mon logiciel. Est-ce que je mets plus de choses, par écrit je sais pas si je mets plus de choses. Je les écris à côté sur notre feuille d'échange, où je pointe les trucs en essayant d'expliquer. Mais j'ai pas des ordonnances plus lourdes ou, non, je pense pas Ça se passe quand même oralement si on peut dire ou, c'est pas écrit sur l'ordonnance	ils nous, sollicitent par, par, heu, le web. Ou alors, là par exemple dans le cadre d'un suivi régulier, dans la mesure ou on se voit au moins une fois par mois, on choisit ensemble le prochain rendez-vous, heu, pour le mois suivant, lorsqu'elle est en consultation. Ou alors la maman vient aussi, quand elle veut, pour son enfant, elle vient voir, elle sait que la secrétaire est là tous les matins et elle se déplace pour prendre les rendez-vous avec la secrétaire oui, je leur envoie par mail en fait.	je me souviens avoir connu une famille, les parents étaient sourds mais les enfants ne l'étaient pas. Et du coup les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal.
Entretien 10	Non, non, c'est-à-dire, dans ma manière d'exprimer moi, oui, sûrement. Dans le retour, j'essaie d'interpréter ce qu'on me renvoie il y a des gens c'est, faut un petit peu plus être en gestuel mais, non là non	Non, non, non, maintenant c'est informatisé donc je dirais, c'est lisible	dans le sens aussi où elle a un fax chez elle. C'est-à-dire qu'elle nous, quand elle veut poser une question précise elle nous faxe la question et puis on lui répond par fax Par le fax Le fax c'est très pratique parce que, on peut avoir des choses très claires quand on veut détailler hein	la femme étant beaucoup plus communicante que lui, elle lui sert quelque fois d'interprète et la mère était si vous voulez, enfin…L'interprète c'était la mère, qui, avec qui j'arrive à avoir un. Enfin j'arrive à avoir un dialogue assez clair j'arrive beaucoup plus difficilement à avoir de contact direct avec elle. Pourtant elle est jeune et pas inhibée du tout mais heu. Je pense aussi qu'elle a pris l'habitude d'utiliser sa mère un peu comme interprète, qui est entendante hein, la mère. Mais elle ont une complicité entre elles, qui fait que très rapidement elle l'explique à sa mère qui, qui en même temps qu'elle me traduit, je

Entretien 10				veux dire sa fille, me traduit le texte. Et comme je la vois, j'ai jamais dû la voir seule. Donc j'ai toujours eu sa mère en fait comme… elles sont très complices…Alors après, si, si il y avait un sujet délicat, c'est vrai que ça pourrait poser problème mais jusqu'à maintenant la question ne s'est pas posée…
	Autres modalités communicationnelles	**Adaptation des prescriptions**	**Communication à distance**	**Tiers, professionnel ou non**

Tableau VI : Conséquences des difficultés

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd				
Thème / Entretien	**Problème/Pas de problème**	**Ça ressemble à…**	**Inscription dans la pratique**	**Ressources évoquées**
Entretien 1	Ah c'était difficile Ça rend un petit peu plus complexe l'interrogatoire notamment. Les explications qu'on fournit toujours en fin de consultation à la personne, c'était évidemment beaucoup plus réduit ils sont venus quelquefois tout seuls et là… là problème Là c'est beaucoup plus difficile, on ressent une barrière. Une barrière dans la communication il faut bien voir que, si il y a une personne bien entendante dans la famille on a plus trop de problème de communication puisque ça se passe à trois. Et puis finalement on peut vraiment bien mener un interrogatoire du moment qu'il y a un interlocuteur exactement comme un interprète	comme au cours d'un voyage on peut se trouver avec une personne en train de discuter avec une personne étrangère, on invente des moyens de communication j'en ai quelquefois qui sont étrangers et qui parlent mal, il y a deux personnes qui sont arrivées elles ne parlaient pas un mot de français. Bon donc il y a une personne qui est venue avec et qui a servi d'interprète. Oui, Oui, on parle à une personne et c'est l'autre qui répondait. Ils discutaient entre eux, alors moi je comprenais rien du tout. C'était comme ça et comme ça *(il désigne les différents interlocuteurs fictifs).*	L'interrogatoire d'une personne qui vient pour une pathologie c'est quand même important. J'en tirais pas grand-chose de l'interrogatoire. J'ai l'habitude de m'expliquer, de toujours expliquer et d'être très bavard, ça… Ah oui, j'étais frustré, oui, j'aime bien expliquer aussi ne serait-ce que les prescriptions, détailler, savoir pourquoi je donne tel ou tel traitement, là c'était un peu réduit. Enfin au cas par cas car ça reflète malgré tout qu'une très faible part de notre, de notre activité et heu il faut qu'on aille un peu se former un peu pour tout alors C'est un accord tacite effectivement, alors sur une question très épineuse, certainement que j'aurais demandé au tiers médical, j'aurais simplement rappelé qu'il était nécessaire de tenir le secret	j'aurais pu demander l'aide de P. F., elle travaille à la Persagotière et elle connaît la langue des signes, parce qu'elle m'aurait certainement aidé. Ou j'aurais demandé à faire une formation très courte sur les moyens de communiquer. une formation très rapide mais très concrète sur les principaux moyens de communiquer, les principaux signes à utiliser, heu et ce qu'il faut connaître pour que la personne puisse s'exprimer correctement. je connais par le biais de P.F. et j'avais en plus une patiente qui était infirmière à la Persagotière. Bien sûr que si j'avais eu besoin je me serais adressé à cet établissement.

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 2	avec le temps on arrive un petit peu, (…) à communiquer par… oui j'arrive à communiquer donc C'est vrai que je fais un peu d'efforts je pense ça passe bien, c'est des, je les , je le connais depuis longtemps et je pense que ça aide beaucoup. ça se passe très bien *(limitations ?)* Ah pas du tout, non, non, non, non, pas du tout, non, non, non. Toujours un petit peu peur quand il s'agit du bébé que le message soit bien passé, (un interprète) je pense que c'est un petit peu ce qui manque quelquefois hein, pour voir. Bon quand ils viennent pour un rhume, c'est pas important mais pour des choses plus importantes voilà Imaginons qu'un de ces patients sourds ait une pathologie grave, un cancer par exemple, bon, là je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça. C'est vrai que là dans des cas comme ça, ce serait intéressant oui d'avoir un interprète. Pour la petite pathologie oui, bah on s'en sort mais…	Ici j'ai beaucoup une population étrangère, qui ne parle pas le français et j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes je rencontre le même problème en fin de compte, j'ai des gens qui arrivent, donc, parfois accompagnés mais parfois seuls, ils parlent très, très peu le français, moi je parle pas l'arabe, donc on communique et puis voila, donc toujours la même façon, par les gestes et puis toujours un peu la même crainte que le message est bien passé	Ici j'ai beaucoup une population étrangère, qui ne parle pas le français et j'ai appris, voyez à avoir des gestes tout bêtes voyez moi j'ai tendance un peu à toujours être comme ça hein (elle fouille sur son bureau, tourne la tête de chaque coté), je bouge beaucoup, j'ai appris à les regarder en face et essayer d'articuler un peu mieux et puis toujours un peu la même crainte que le message est bien passé, donc heu voila, hein c'est intéressant de pouvoir essayer de communiquer avec eux. Et puis oui, oui, oui, oui moi ma formation universitaire, bon vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon ça s'est peut-être amélioré maintenant, on n'est pas du tout aidé du tout hein, à aborder ce type de patient. Alors là personnellement, formation sur le tas hein, parce que là j'ai pas du tout, oh non, on ne nous a jamais hein…	C'est une personne si vous voulez que je connais, en dehors de mon métier et, je sais pas, qui a des sourds dans son entourage et qui m'avais, je sais pas, on avait du aborder ce problème comme ça, ça n'avait rien à voir avec ma profession, et on avait abordé ce problème l'idéal ce serait d'avoir de temps en temps un interprète qui vienne avec eux mais, voila mais c'est…en réalité ça parait peu faisable mais…

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 3	Oui, mais à partir du moment ou la relation de confiance avec la personne sourde s'établit, les moyens de communication se mettent en place Ah non c'est pas un problème Bon il a fallu que je…que mon oreille se fasse à sa voix, à sa gestuelle, à son débit heu Non, et puis je les connais bien, ça fait 25 ans que je les connais donc heu, il n'y a pas de problème. pour moi ça pose pas de problème.	je le vois comme un handicap comme un autre Bon on a plus l'habitude avec ceux qui ont une presbyacousie. Mais la communication est beaucoup plus facile avec un sourd, qu'avec quelqu'un qui entend mal, hein parce que quelqu'un qui entend mal, il entend quand même et puis de temps en temps, on va *(il tourne la tête)* gnagnagna… Heu donc on va se détourner un petit peu, le son va moins bien passer et j'ai plusieurs fois des heu « c'est pas vrai, on comprend rien », parce que on comprend mal. On baisse son timbre de voix « attendez, j'ai pas entendu, ou j'ai entendu de travers ». Alors qu'avec un sourd y a pas de problème de compréhension de travers. je suis pas plus emmerdé avec un sourd, qu'avec une polyarthrite rhumatoïde ou une hypertension instable. Oui, c'est un handicap, c'est un handicap et heu… pour reprendre une pathologie à la con, heu, les polyarthrites rhumatoïdes, les spondylarthrites ankylosantes	Bon mais c'est-à-dire que bon, on s'adapte à chaque patient et heu il y a des gens qui sont autonomes, il y a des gens qui le sont moins et il y a des gens qui pigent vite et d'autres moins bon je veux dire, on s'adapte quoi ! c'est à chacun de, c'est à chacun de se former en fonction de ce qu'il va rencontrer. Parce que la connaissance théorique heu, c'est que dalle face à, face au vécu et…à la réalité. Donc, ouais, j'ai vu dans les bouquins comment on fait avec les aveugles et puis je m'aperçois que l'aveugle il me dit « t'es gentil, mais c'est par comme ça que heu », bon… C'est-à-dire que en fait, avoir les bases, c'est pas forcément un mauvais truc mais on s'aperçoit que…bon, Bon, vous faites pas exactement comme on vous a appris. » Voilà, c'est un peu comme la conduite automobile. Bon il y a la connaissance théorique, qui va servir, et puis après, ouais, bah mon bilan d'hypertension, heu, quand le mec il est dans un lit d'hôpital, heu, je l'ai fait, quand le mec il arrive et qu'on lui dit : « oh dites donc, ça fait quand même trois consult. que vous avez de l'hypertension, faudrait peut-être penser à traiter ! », il vous dit : « oh ça va je suis pas malade ! ». Si on lui colle, ça d'examens complémentaires, taillo !! Mais je veux dire que la connaissance théorique et la pratique, hein, le toucher rectal chez tous les mecs à partir de 50 ans, hein, faut le négocier. En plus, ça fait partie de notre pratique, faut le négocier.	Si j'avais besoin, si j'avais, ah oui, je m'adresserais à mes correspondants ORL Des correspondants ORL qui eux, me parachuteraient directement vers le heu…. Mec précis dont j'aurais besoin, si je voulais…

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 4	Heu il y a pas plus de difficultés puis moi je vous dis j'arrive à les comprendre doucement quoi là vraiment je commençait à nager quoi *(le fonctionnel)* Ah ça devient difficile Mais j'avais essayé en me disant, c'est pas possible, il faut qu'on sorte parce que là, elle a besoin d'un soutien psychologique de choses comme ça et je me disais bah c'est, moi je peux pas quoi, bon on n'arrive pas à se comprendre, ça c'est clair puis bon, ça s'était mal fini. et pis bon, si on rentre dans l'intime, heu je veux dire que avec sa fille heu je vais pas poser des questions si c'est sa fille qui traduit, bon tant qu'on reste dans de la médecine traditionnelle… là par exemple là, bah sa maladie de Hodgkin peut-être qu'elle aurait, on aurait peut-être pu donner plus d'explications avec quelqu'un qui lui expliquait vraiment parfaitement mais je pense qu'il les a eues les explications mais…	hein, je suis les aveugles aussi bon ben avec les aveugles, c'est pareil. Je pense à la limite pour les aveugles c'est vrai je fais peut-être moins attention au coup des médicaments, leur demander si y savent, bon, heu, ce que je leur donne mais c'est pareil souvent l'aveugle vient avec un tiers à qui on donne l'ordonnance c'est comme quand on parle anglais avec, heu, aux Etats-Unis avec quelqu'un qui n'est, bon bah, pas américain de souche quoi, donc on se comprend assez bien du fait que lui-même a un anglais comme le mien qui est assez rudimentaire	Bon, on se débrouille hein plutôt de se mettre à la portée à la limite avec ces jeunes qui, quand ils sont malades sont malades, donc ils ont des choses claires… ils ont une angine, ils ont une angine ! Tandis qu'avec l'autre avec qui j'étais fâché, donc qui m'a quitté heu c'était beaucoup plus compliqué parce qu'on était, c'était du fonctionnel quoi Bah ouais quand même, il y a un minimum. Puis bon c'est des petits enfants alors on peut pas, bon si sa fille avait peut-être vingt ans vingt-cinq ans elle peut comprendre certaines choses mais là la fille doit avoir treize ans, le garçon dix ans, je peux pas me permettre de rentrer dans des choses confidentielles quoi… ça change, on a vraiment l'impression du coup d'être, d'être utile je pense que les gens qui ont un handicap comme ça sont vraiment attachés à leur médecin un support pour être sûr que tout aille bien et qu'il a bien compris et que il y a pas de souci quoi. Donc dès qu'ils sont dans la salle d'attente, on voit, je leur fais signe, tac, heu, ils savent que ils sont compris quoi. Avec les secrétaires tout, bon bah il y a un accueil plus, peut-être chaleureux, on est plus pré, peut-être aussi plus prévenant, c'est vrai que, Ouais, c'est pas mon genre d'être maternant, c'est pas ça, prévenant je dirais. C'est plus, plus délicat, hein, on fait plus attention heu.	grâce à l'internet, lui en plus comme il est, c'est une famille un peu cortiquée donc il a pu découvrir aussi tout ça j'avais essayé de voir si je pouvais trouver un psychiatre qui connaissait la langue des signes ou enfin je sais pas. Quelqu'un enfin je sais pas, je vais peut-être voir avec la Persagotière enfin je sais pas Oui j'ai pensé à ça parce qu'en fait mon frère aîné avait un ami qui était, enfin qu'avait du faire des cours de psycho ou je sais pas trop quoi à la Persagotière. Donc j'en ai entendu parler quand j'étais jeune donc heu… Bah oui, je m'étais dit je vais essayer de voir si je peux essayer de trouver quelqu'un qui connaît ou qui peut me guider ou… de pouvoir avoir un espèce de référent interprète quoi je dirais que, ou une espèce de chose de savoir si il y a des gens qui sont un peu spécialisés dans ce monde heu, des malentendants, psychologues heu, enfin des choses qui puissent éventuellement nous guider pour des explications plus particulières

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 5	la toute première difficulté c'est (…) l'interrogatoire du patient la partie la plus facile c'est évidemment l'examen clinique. Et la partie qui reste relativement aussi sans grande complication c'est l'explication du traitement Et très vite, on se laisse aller, plus on les connaît plus on se laisse aller, heu, à l'habitude Plus j'oublie leur singularité et moins je fais d'efforts c'est pas difficile à gérer. On n'est pas en grande difficulté. C'est pas parmi les patients les plus difficiles. Si on me disait, sur les vingt-cinq patients de la journée, tu as le droit d'enlever les cinq, ou la moitié des patients, heu, les plus compliqués et tu ne gardes que les plus faciles, ou ceux avec lesquels tu…Je n'enlève pas les gens qui ont un déficit auditif. je préfère bien cibler la difficulté et elle est très facile à cibler, heu, plutôt que d'avoir des difficultés à cibler la difficulté de l'autre à me comprendre. En gros le jour où j'ai dû, où elle a voulu avoir une consultation sans l'intermédiaire de sa mère, la consultation a été très compliquée pour elle et pour moi c'est difficile de faire un interrogatoire par fax Ils ont plus préparé la réunion de travail que, que les gens qui ne sont pas sourds	heu l'aveugle, qui nécessite une consultation très explicite, quand on fait des papiers et cætera et évidemment le sourd qui nécessite une communication un peu spécifique aussi, donc heu, voilà, c'est même plus facile, ce déficit auditif, est plus facile à gérer que, heu, un patient qui cherche à mettre son médecin en échec, ou un patient qui, veut absolument tout comprendre, qui a une formation un peu universitaire et qui veut toujours tout comprendre et qui nous, et qui finit toujours nos phrases par « oui mais pourquoi, pourquoi, pourquoi quelqu'un qui a des troubles psychiques, quelqu'un qui a des troubles cognitifs, heu, est plus difficile à, à guider, que quelqu'un qui a des troubles de l'oralité de même qu'on peut se débrouiller dans une langue étrangère avec deux cents mots Comme je vois un étranger, mon anglais doit comporter deux cents mots, si c'est quelqu'un qui… du langage courant, dans le quel, j'arrive à glisser quelques mots médicaux	Il y a une sensibilité particulière heu, aux gens qui ont un handicap ça a développé chez moi, à la fois une sensibilité aux gens, à la différence, heu, l'étranger j'ai trouvé ces consultations assez intéressantes parce qu'on se remet un peu plus en cause Déjà dans notre métier, on est obligé de vulgariser des mots, mais on est de temps en temps obligé de définir des mots techniques pour pouvoir les réutiliser après Quelqu'un qui entend bien, heu ne va pas faire la même recherche. Il va attendre, être beaucoup plus passif, beaucoup plus attendre, heu, qu'on lui donne la définition des mots et qu'on lui explique les choses heu, il va d'ailleurs en oublier la plupart. Parce que il est dans une situation, un peu tendue, c'est un peu spécifique une consultation. Donc il va entendre comme quand on écoute sans prendre de notes, il va entendre globalement une partie du message mais pas tout le message, heu et à partir du moment où on est sensibilisé au fait que quelqu'un a une difficulté, une spécificité, une heu…Il faut absolument contre balancer heu, ce, on va dire handicap. C'est un mot que je n'aime pas… Faut contre balancer son handicap, par le fait que le reste doit être absolument heu, plus performant. Notre démarche doit être plus performante une consultation ça peut être une réunion de travail. en consultation souvent les gens disent un mot à la place d'un autre, ils ont le droit de ne pas connaître parfaitement le vocabulaire français et donc c'est à nous à détecter l'erreur dans la verbalisation heu d'un symptôme, ou d'un signe ou d'une souffrance Heu, tous les gens qu'on rencontre, heu, ont des atypies, heu, certains sont des atypies très visibles, d'autres sensorielles, d'autres cognitives, d'autres liées à l'âge, heu…Ça n'est qu'une atypie parmi heu pff,	les jeunes sont très internautes…

	la consultation avec les sourds est beaucoup plus facile que, avec heu, un Guatémaltèque qui parle l'anglais comme moi Et donc, heu, non c'est beaucoup plus compliqué parce que, hum, dans un cas j'ai la certitude de l'exactitude de ce que je dis . Alors qu'il y a toujours la possibilité de se rattraper heu avec les sourds. Donc on a la certitude du message. On peut avoir la certitude du message.	techniques, je peux me trouver face à quelqu'un qui ne maîtrise pas mieux l'anglais que moi	et…à chaque consultation, notre devoir pour pouvoir bien faire passer le message qui est le nôtre, heu, est de nous adapter, c'est nous les professionnels, à l'atypie. Il y a des gens pour lesquels on est obligé d'écrire des ordonnances en prenant un gros feutre noir et en écrivant très gros, il y a des gens pour lesquels on a envie de ne mettre que deux médicaments parce qu'on se dit que si il y en a cinq ils vont pas être pris, quelle que soit leur capacité cognitive, ils ont une sensibilité émotionnelle anti-médicaments. Donc on est obligé d'écrêter les médicaments, d'autres on est obligé de très, de préciser de façon intense qu'il faut effectivement bien en prendre deux et pas que un par jour parce que les gens pensent que deux ce sera pas dangereux, non, n'en prendre qu'un ça sera pas dangereux et les troubles, les troubles de l'audition, sont quelquefois beaucoup moins difficiles à gérer heu, que des gens qui se mettent en opposition avec la médecine. Comme notre métier, c'est de rentrer, même dans les consultations les plus superficielles ou les plus simples, c'est de rentrer dans le, la confiance des gens, pour avoir les confidences le jour ou il y a quelque chose de grave. Parce que c'est ça le but des consultations qui ne servent pas à grand-chose. C'est au moins d'acquérir une relation avec les gens, d'obtenir leur confiance, de façon à être très performant le jour ou, il y a un gros pépin. pour obtenir la confidence, on est obligé d'être dans un colloque intime pour obtenir la sincérité, heu, de l'émotion, heu, il faut absolument pas, avoir une oreille étrangère la consultation en termes économiques sera beaucoup plus efficace parce qu'on va aller beaucoup plus vite. Mais c'est pas forcément que le but du boulot si tu gagnes suffisamment ta vie à la fin du mois, n'essayes pas de rendre chacune de tes consultations rentables, ou alors tu es psychiquement mort.	
Thème	**Problème/Pas de problème**	**Ça ressemble à…**	**Inscription dans la pratique**	**Ressources évoquées**

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 6	elle parle sans problème. Elle lit beaucoup sur mes lèvres Non, non, non, ça ne me pose pas de problème Moi je suis habituée avec elle (…) il y a pas de problème elle parle bien quoi, donc je pense que c'est beaucoup plus facile, voilà Ça pose pas de souci. C'est plus fatiguant, ouais quand même, c'est plus fatiguant c'est une consultation ouais qui dure, qui demande plus d'attention ouais, quand même mais c'est plus difficile hein quand même avec lui *(Appréhension vis-à-vis de ces consultations?)* Oh non pas du tout non, non, non, non c'est pas un problème	bah c'est comme quelqu'un qui parle pas français vous savez, c'est un peu pareil quoi	Bah, je me suis adaptée, voilà surtout qu'on s'adapte à chaque personne. Il y a des personnes qui prennent plus de temps, d'autres qui sont plus demandeuses et cætera bon, je m'adapte hein, je prendrais le temps qu'il faut en tant que médecin généraliste, non, non, je m'adapte quoi	je pourrais me débrouiller avec elle *(comme intermédiaire pour le mari)*
Entretien 7	ma prise ne charge est moins, moins bonne ceux qui oralisent ou là il y a pas de difficultés J'ai du mal à, à cerner le but de la consultation parfois Avec elle j'ai pas de problème. Par contre j'ai une patiente qui n'oralise pas du tout et qui comprend pas très, très bien et là oui je me sens frustrée. En fait c'est une patiente qui me pose problème Bah, on arrive à dialoguer hein, tout compte fait, on arrive toujours à dialoguer, sauf sur cette patiente là, ou j'ai des difficultés et c'est vrai qu'a chaque fois je ressens, surtout avec elle, je vois bien que la consultation, il y a quelque chose qui est pas passé, il y a une communication qui passe pas je pense qu'elle doit ressentir ma frustration j'ai l'impression d'être passée complètement à côté. j'ai la sensation d'échec que sur un, une patiente, les autres nonon y arrive		c'est des patients comme les autres quoi quand on a pas le choix, je me débrouille J'arrive toujours à y arriver On se débrouille Bah on y arrive hein, on y arrive, avec les patients, on y arrive	Ma remplaçante P.F. signe et ceux qui signent sont plus vus par elle, parce que, heu, elle a l'habitude et puis elle signe elle signe avec P.F elle va de préférence voir P.F et je pense qu'elle va voir P.F. justement pour ne pas, pour ne pas…Bah être moins en situation d'échec

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 8	Heu, ce sont des gens qui étaient très adaptés, heu, qui vivaient leur handicap et qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre mais souvent j'arrivais, avec elle donc avec la grand-mère donc à la comprendre uniquement sur sa façon de parler elle arrivait très bien à s'exprimer. C'est vrai qu'on passait beaucoup de temps dans ces consultations mais on y est toujours parvenu Parfaitement ! Ah j'ai toujours réussi à me débrouiller Moi j'avais un certain plaisir à les voir parce que c'étaient des gens qui étaient agréables en plus, heu, j'étais bien avec eux je dois avouer que je n'ai pas eu de problème je dirais lié à leur surdité Honnêtement je n'en ai pas eu, hein comme ils arrivaient à s'exprimer facilement Non, non, je n'ai pas eu de problème particulier vraiment c'était facile et lui on était en bon termes. Des gens vraiment très évolués		Ah j'ai toujours réussi à me débrouiller heu, non les consultations difficiles c'est pas forcément le handicap heu quel qu'il soit d'ailleurs, c'est je dirais c'est plutôt soit des problèmes de, de caractère ou des hypochondriaque qui prennent aussi beaucoup plus de temps ou ceux qui sont toujours contre le toubib ou des choses comme ça.	

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 9	en tout cas j'avais pas du tout réalisé l'ampleur du problème, je crois j'ai vraiment un sentiment de frustration abominable quand je travaille… Je me sens extrêmement frustrée les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes, et du coup le travail s'en trouvait, je dirais, heu, quasi normal personne n'entend ni le père ni la mère ni le petit garçon. Et heu je, là j'éprouve vraiment des difficultés quoi. j'ai l'impression dans, dans la consultation de m'en tenir à, à la stricte, heu, heu, à la stricte heu pratique médicale heu, on peut pas, on a pas le temps et on peut pas sortir un petit peu du questionnaire de l'interrogatoire, de l'examen clinique et cætera. J'ai l'impression que les choses sont complètement réduites quoi, et que, qu'on peut pas aller dans des discussions… Oui, on essaie, on essaie, ils essaient de s'exprimer heu, mais je comprends pas très bien ce qu'ils disent elle est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail Mais alors lui il lisait très bien sur les lèvres, et il parlait encore, enfin il arrivait encore à parler et je comprenais donc là je n'avais pas du tout cette frustration que j'éprouve avec cette famille le manque de clarté de leur diction qui, qui me pose problème. je ne suis pas satisfaite parce que je trouve que ça reste superficiel, j'ose pas dire de la médecine vétérinaire mais, pff, c'est pas satisfaisant quoi. Vraiment Je crois que l'écrit serait limite (pour des situations complexes)	j'ose pas dire de la médecine vétérinaire mais lorsque l'on reçois des gens, heu, parfois des étrangers	j'ai la chance de faire son suivi de grossesse et je suis frustrée parce qu'avec les autres femmes je, je, j'évoque heu, l'accouchement, la naissance, la préparation, l'allaitement enfin, plein de choses qui occupent beaucoup l'esprit des femmes enceintes et dont on parle toujours à la consultation et là j'en parle pas parce que j'ai pas le temps, parce qu'il faut tout écrire… elle est beaucoup moins approfondie à mon sens pour ce que j'attends de mon travail je me suis débrouillée comme ça Parce que quand tout va bien, c'est pas compliqué, mais il y a des fois où on n'a pas de diagnostic, où on a besoin de faire des examens complémentaires et cætera, de tâtonner, et là ça justifie, enfin à mon sens en tout cas, des explications que je m'applique à donner aux autres et, eux, là je crois que je serais embêtée quoi… la présence d'un tiers dans la consultation, c'est peut-être un peu, parfois gênant, heu… Pff, pourquoi pas, pourquoi pas ? je suis bavarde oui, et j'essaie toujours d'expliquer les choses aux gens parce que je suis persuadée que quand on met des mots sur leurs maux, M A U X, et bien, ça leur permet de mieux appréhender les choses donc, quand je donne une ordonnance, je l'explique toujours, quand je pense à un diagnostic je le justifie toujours, si je peux, enfin bon… On parle beaucoup dans ma consultation… (Le dépistage de surdité) Et bien j'ai pas confiance en moi, donc je sais que je vais déléguer très, très vite Les études médicales hein bof, bof pour former les généralistes	je connais l'orthophoniste qui s'en occupe, et que je lui avais parlé justement de cette frustration que j'avais dans le suivi de cette famille. Elle m'a fait parvenir les coordonnées d'une collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes et qui pourrait me servir justement dans des situations un peu particulières d'interpr… Enfin d'intermédiaire entre… Mais que je n'ai pas encore sollicitée, cette collègue parce que pour l'instant, je me suis débrouillée comme ça. *(l'orthophoniste)* Elle m'a pas proposé, heu éventuellement oui, c'est vrai que si un jour elle était là et que j'avais une difficulté, elle heu, elle apprend le langage des signes donc elle pourrait peut-être… *(interprète professionnel ?)* mais heu… Oui pourquoi pas ? Pff, pourquoi pas, pourquoi pas ?

Tableau VII : La consultation avec un patient Sourd

Thème / Enquêté	Problème/Pas de problème	Ça ressemble à…	Inscription dans la pratique	Ressources évoquées
Entretien 10	Maintenant c'est plus facile. Puis maintenant, oui, instinctivement, oui, on attend qu'ils nous regardent en face et puis, on parle de manière un peu lente donc, heu, c'est quelque chose qui… c'est un peu une habitude j'arrive à avoir un dialogue assez clair j'arrive beaucoup plus difficilement à avoir de contact direct avec elle Et comme je la vois, j'ai jamais dû la voir seule. Donc j'ai toujours eu sa mère en fait comme…*(donc ça va)* Alors après, si, si il y avait un sujet délicat, c'est vrai que ça pourrait poser problème mais jusqu'à maintenant la question ne s'est pas posée… Oui, oui, ça se passe bien oui, oui, j'ai pas des… On arrive à… On connaît notre manière de faire donc… c'est pour des problèmes précis qu'il énonce de manière précise et puis heu, on arrive à solutionner oui On l'apprend vite hein Faut se faire avoir une fois sinon, on a pas compris	On a quand même des malentendants âgés, ce qui fait que c'est un peu une habitude quand on, je veux dire de, d'adapter la puissance de la voix à, au retour que l'on a de la personne. Quand on prend, parce que même il y a des malentendants jeunes finalement. J'en ai vu ces jours-ci… On voit très bien à la première phrase, si ça passe à côté, en augmentant le son, on voit si ils entendent ou pas. Enfin ça c'est des gens qui sont malentendants, ils sont pas sourds, sourds on s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre des scléroses latérales amyotrophiques là, bon au moment où ils avaient plus de difficultés, ils arrivaient plus à phoner	Non, enfin, après c'est vraiment une adaptation à la médecine générale, c'est une adaptation à son auditoire hein. Donc heu, c'est, il y a des gens c'est, faut un petit peu plus être en gestuel mais, non là non Après, c'est vraiment l'adaptation, comment on s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre ou, heu, l'avant dernière personne que j'ai vue avait fait un accident vasculaire cérébral et a des troubles de l'équilibre bon bah, l'examen d'une personne qui a des troubles de l'équilibre bon, bah, faut pas se positionner comme pour les autres hein, faut quand même s'adapter, faut être plus près pour pas qu'elle tombe hein on arrive à, heu débrouiller hein. Moi j'ai eu des patients qui ont eu des scléroses latérales amyotrophiques là, bon au moment où ils avaient plus de difficultés, ils arrivaient plus à phoner et tout, on communiquait par l'écrit hein forcément que c'est pas pareil, je veux dire on peut pas les recevoir entre deux portes, on peut pas, on peut pas. Il y a une certaine manière de faire pour être sûr qu'il y a eu une compréhension de ce qui a été énoncé. Mais comme je dirais, en médecine générale, on est obligé de s'assurer pour des tas d'autres raisons que il y a eu une bonne compréhension de ce qu'on a énoncé bon, c'est pas un handicap heu… Oui, on a presque plus de difficultés avec certains, je dirais qu'ont des troubles psychiatriques ou psychologiques où là, on est pas sûr d'avoir le retour. C'est un peu ça… Oui, oui, l'important c'est d'avoir la qualité du retour, savoir si les gens… On arrive à avoir une certitude du retour, de comment les choses ont été perçues oui	L'interprète c'était la mère *(sourde)* qu'elle a pris l'habitude d'utiliser sa mère un peu comme interprète, qui est entendante hein, la mère Le fax c'est très pratique parce que, on peut avoir des choses très claires quand on veut détailler hein

Tableau VIII : Connaissances acquises					
Thème / Enquêté	**Handicap**	**LSF**	**Identité sociolinguistique**	**La réalité des Sourds**	**Le nom du « Sourd »**
Entretien 1	un gros défaut de communication et en même temps je ressentais moi-même ce défaut de communication avec la personneJe reprenais un peu pour moi son handicap quoi Une barrière dans la communication, il y a pas à dire dans la communication difficultés par contre de s'intégrer sur le plan du travail, surtout ça leur gros problème. Le fait qu'elles étaient sourdes, muettes, c'était vraiment pour elles le handicap de l'insertion professionnelle hein. C'est tout le problème du handicap en général, qu'il soit auditif, visuel ou autre. handicap auditif sur le plan sensoriel, heu, les seuls vraiment handicapés que j'ai vu Ils ressentaient aussi, non pas cette ségrégation mais le fait que leur handicap pénalisait aussi un peu les autres.	je ne connais pas le langage des signes. Oui je sais que ça existe, je sais que c'est leur moyen de communiquer comme ça. Mais je ne le connais pas du tout.	je pense qu'ils avaient aussi du mal, non seulement sur le plan professionnel à s'intégrer mais également sur le plan culturel et des loisirs parce que évidemment, le cinéma, toutes les activités artistiques où ils sont spectateurs, ça ils peuvent pas. Bon, ils entreprenaient des choses, mais ils étaient un petit peu cloisonnés dans leur, dans leur univers avec à chaque fois qu'il y avait besoin d'information, c'était au sein d'une structure pour malentendants, je ne pense pas qu'ils fassent du sport avec les autres. Enfin là je parle des deux jeunes filles parce que les autres se sont intégrés, ils ont fait par exemple du basket. pour certains je ressentait un peu cet isolement, comme on discutait ils ne faisaient pas tout comme tout le monde. Pour les autres, ceux de (…), ils étaient pas mal intégrés au niveau sportif	Ils ne peuvent comprendre qu'en lecture labiale le langage des signes. Oui je sais que ça existe, je sais que c'est leur moyen de communiquer ils ressentent certainement cette difficulté de communication avec le monde extérieur. Par contre moi je ne les ai jamais senti malheureux de ça, heu il y a… C'était pas des gens qui me paraissaient particulièrement anxieux ou dépressifs leurs difficultés par contre de s'intégrer sur le plan du travail, surtout ça leur gros problème. Le fait qu'elles étaient sourdes, muettes, c'était vraiment pour elles le handicap de l'insertion professionnelle hein. C'est tout le problème du handicap en général, qu'il soit auditif, visuel ou autre. je n'ai jamais ressenti que ces gens-là étaient très anxieux et très gênés. Ils s'en arrangeaient quand même, moi je trouve très bien, alors que c'est une chose que j'aurais du mal moi à vivre. Quand c'est pas de naissance… Ils ressentent un peu le regard des autres Sans que ça les rende dépressifs mais dès que les autres s'adressaient à eux, ça stoppait tout. . Avec le sourd, c'est difficile… Il y a un isolement certainement plus important.	personne sourde un sourd un sourd un sourd, qu'un sourd des sourds complets sourdes de naissance mais c'est certainement accidentel la famille de sourds la famille de sourds le malentendant la famille de sourds sourdes sourdes, muettes handicap auditif malentendants personne sourde le sourd familles de malentendants personnes malentendantes les familles de sourds des personnes malentendantes des gens sourds profonds la personne malentendante

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 2	leur handicap je ressens un petit peu, les gens sont mal à l'aise un petit peu vis-à-vis d'eux, nous, nous, on est un petit peu mal à l'aise vis-à-vis des sourds. Moi je me souviens de mes enfants qui étaient dans une école, il y avait des classes de sourds, ils auraient jamais été se mélanger un petit peu hein… Heu, les autres les isolent un petit peu, voilà (le handicap ne vous semble pas être une composante majeure dans leur façon de vivre ?) Non, non, non » le handicap n'était pas une excuse pour pas travailler à l'école et tout hein	je parle pas du tout bien sûr le langage des signes, j'ignore totalement. beaucoup par des gestes qui n'ont rien à voir avec le langage des signes officiel	dans une école, il y avait des classes de sourds, ils auraient jamais été se mélanger un petit peu hein…	ils sont autonomes ils vivent comme tout le monde je les vois vivre tout à fait normalement eux se sentent très, très bien, tout à fait. Bon puis ce jeune couple, bon ils ont une vie, bon, ils sont très autonomes, ils ont leur permis de conduire, ils s'occupent magnifiquement bien de leur bébé, donc il y a pas… parce qu'il a une curiosité hein, intellectuellement il est très curieux , ils travaillent, oh la, la, leur enfant est magnifique et tout va bien	patiente sourde sourds de naissance des sourds des patients sourds des jeunes sourds patients sourds

Tableau VIII : Connaissances acquises

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 3	un handicap, heu, comme un autre. Heu, oui, pour moi c'était un handicap comme un autre dans mon approche médicale je le vois comme un handicap comme un autre c'est un handicap comme un autre Oui, c'est un handicap, c'est un handicap et heu… des gens qui ne vont pas être gênés par son handicap On peut difficilement imaginer un prof de math sourd, qui enseigne à des entendants (comparaison à) une pathologie à la con il est difficile de faire une formation sur le handicap, sans être confronté au handicap	(Vous connaissez un petit peu la langue des signes) Non, pas du tout	Mais les sourds heu, sont très solidaires entre eux Bon ils se marient entre eux, ils sortent entre eux, ils vivent entre eux, heu, c'est un peu une confrérie. C'est l'image que je vois. C'est l'impression qu'ils me donnent Il y a un lien social très important entre les sourds. Il y a, la fille de la famille a une maîtrise de mathématiques et elle enseigne dans un, dans un collège de sourds elle ne peut exercer ses talents qu'avec des gens qui ne vont pas être gênés par son handicap bon, donc fatalement, chacun met au service de la communauté dans laquelle, dont il est issu, il y retourne. les enfants sourds congénitaux sont scolarisés dans les instituts spécialisés et puis ils évoluent ensemble. Enfin c'est le sentiment que j'ai sur la plage, on voit des groupes de sourds, bah ils sont entre eux	qu'à la limite heu, il faut tout gérer, heu, bah il faut tout gérer, heu, une biologie, il faut gérer le rendez-vous de biologie heu, de façon à être sûr que tout est bien compris. Il faut leur mâcher un peu le travail. j'accompagne plus que celui qui va pouvoir se débrouiller tout seul il y a un certain isolement, par rapport au voisinage Donc il y a un succès, enfin il y a une réussite sociale qui n'est pas moindre que chez les gens normaux, entre guillemets, mais heu, elle ne peut exercer ses talents qu'avec des gens qui ne vont pas être gênés par son handicap il avait un emploi un peu protégé parce qu'il avait dû être embauché dans la boite de son père, heu, donc il y avait un statut un peu, la filière était différente tandis que là les enfants sourds congénitaux sont scolarisés dans les instituts spécialisés et puis ils évoluent ensembles. Enfin c'est le sentiment que j'ai	la personne sourde sourds congénitaux tous sourds sourds une sourde sourde une famille de sourds congénitaux sourde ou pas, mais c'est une famille de sourds congénitaux sourds comme des pots les sourds congénitaux du sourd le sourd congénital le sourd les sourds le patient sourd congénital un sourd un sourd sourd un sourd un sourd Un sourd Les sourds De sourd Les sourds Sourd sourd profond une sourde devenu sourd, il n'était pas de famille de sourds sourds congénitaux groupes de sourds un gamin, sourd

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 4	les gens qui ont un handicap comme ça j'ai l'impression que son handicap est complètement assimilé dans la société enfin, bon	ils m'ont appris quelques rudiments, les chiffres, les machins, donc…	je pense que les gens doivent se connaître, c'est un milieu associatif sans doute où les gens se connaissent… j'imagine	J'ai dû découvrir le coup de la lumière qui s'allume quand on sonne enfin, des petites choses. Et puis je m'étais dit tiens bah c'est vrai, c'est pas con. Ha, ha, ha le coup du minitel spécial pour envoyer les trucs je crois que ça devait aussi avoir à voir avec son quotient intellectuel et qui était pas très élevé alors que là les jeunes que j'ai là ils… travaillent tout les deux, ils, ça va quoi. je vois ceux que je connais, ils travaillent, ça leur pose aucun problème, j'ai l'impression que son handicap est complètement assimilé dans la société enfin, bon Oh… Alors la je ne sais pas… (ils souffrent de ne pas entendre ?) (silence) j'ai pas l'impression, je sais pas, j'ai pas l'impression. Ils le montrent pas en tout cas, j'ai pas l'impression. J'ai pas l'impression mais faut leur demander à eux hein. C'est un couple équilibré enfin moi, que je connais hein. Ils sont bien insérés, ils se déplacent à vélo heu… Bah j'imagine oui, ils doivent aller au travail en voiture oui, mais bon ils habitent ici donc ils se déplacent à vélo tout enfin bon, on a l'impression qu'ils sont vraiment bien insérés hein, et que il y a pas, ils sont pas uniquement, un peu des chiens et des loups qui sortent de chez eux, qui viennent chez le docteur et se terrent… Oui, oui, complètement oui enfin vraiment elle est rayonnante heu, habillée vraiment tout à la mode heu. » c'est une famille un peu cortiquée Si, si on vous dit pas, ou si vous le savez pas je vous mets au défi comme ça de savoir que comme ça juste dans la rue que ils sont sourds les sourds adultes là maîtrisent, peut-être manquent de, enfin j'allais dire manquent de mots quoi, c'est à dire qu'ils ont peut-être une, une culture, à moins qu'ils lisent peut-être beaucoup je sais pas hein mais il me semble qu'ils ont peut-être un vocabulaire peut-être plus limité quoi que les… je sais pas	Un sourd les sourds-muets le sourd sourds un petit peu plus sourd sourds-muets sourds des malentendants les sourds adultes

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 5	aux gens qui ont un handicap un problème de communication à la différence, heu, l'étranger quelqu'un a une difficulté, une spécificité, une heu…Il faut absolument contre balancer heu, ce, on va dire handicap. C'est un mot que je n'aime pas… Faut contre balancer son handicap Et très vite, on se laisse aller, plus on les connaît plus on se laisse aller, heu, à l'habitude parce que plus, plus je les connais, plus je les regarde heu sans singularité. Ce joli mot de, ce joli mot de … Comment s'appelle t'il ? … Pas grave heu, plus je les connais plus j'oublie leur singularité. Plus j'oublie leur singularité et moins je fais d'efforts	Les deux frères ne l'utilisent pas du tout elle se retourne toujours vers sa mère qui lui traduit en langage des gestes. mon patient qui a cinquante-cinq ans, qui est un homme, l'utilise parce que de temps en temps, quand il essaye de m'expliquer quelque chose, je vois bien que ses mains bougent, et j'en fais pas grand-chose, sauf quand le signe est évident. la dame un peu âgée heu ne l'utilise pas, mais je la connais beaucoup moins bien		L'appareil à mon avis ne leur sert qu'à détecter le son Donc ils comprennent pas très bien Appareil (implant cochléaire) d'ailleurs qu'elle a complètement rejeté et qu'elle n'utilise pas Maintenant il y en a un qui est universitaire Quelqu'un qui entend bien, heu ne va pas faire la même recherche. Il va attendre, être beaucoup plus passif, beaucoup plus attendre je pense qu'ils compensent oui. Ils compensent Les jeunes se renseignent plus parce qu'ils sont habitués à pas avoir tout le message. C'est-à-dire qu'ils ont une démarche qui est heu… Heu, ils arrivent, ils ont beaucoup plus préparé la réunion de travail Les vieux ont un caractère fataliste. Leur lecture labiale est pas toujours très bonne, heu… On est obligé de tendre l'oreille parce que leurs phonèmes sont souvent mâchouillés Il y a une dépendance vis-à-vis de sa mère il y a cinq, heu, situations très différentes. Sur les deux jeunes, il y en a un qui est à l'université, qui prend, je me suis toujours demandé comment il arrivait à prendre des cours, je lui ai posé la question et il me dit « il y a des professeurs qui parlent en regardant le tableau et j'ai énormément de mal, je ne peux prendre que ce qu'ils écrivent. À partir du moment où ils se tournent vers l'amphithéâtre, heu je peux réussir à prendre des informations », je pense qu'il travaille beaucoup sur des livres. Je pense qu'il se documente par ailleurs beaucoup, mais il assiste quand même à ses cours, heu, et à l'opposé, il y a cette jeune fille qui me paraît beaucoup plus dépendante heu, de sa mère, qui n'est absolument pas libre, heu, et qui n'est absolument pas autonome. Quant aux deux personnes plus âgées, elles ont organisé leur vie, heu, en limitant leurs contacts sociaux, heu avec des gens de confiance et en restreignant un peu leur environnement. Elles sont vraiment dans un monde à part Pas dans la vie sociale, dans la vie… et, je pense surtout à l'homme, parce que la dame âgée je la connais moins, heu, lui a une vie, a une vie finalement heu, assez, assez	des gens qui sont sourds le sourd sourds complets sourd quelqu'un qui est sourd sourds les malentendants parce qu'ils sont pas tous complètement sourds ce déficit auditif Le déficit auditif les gens qui ont un déficit auditif quelqu'un qui a des troubles de l'oralité groupe de malades de gens qui entendent mal les sourds les sourds

	heureusement que ils me rappellent de temps en temps qu'ils n'entendent pas très bien Non, non, heu c'est, c'est parce que le handicap a un côté dossier COTOREP machin. C'est pas du tout ça. Une singularité tous les gens qu'on rencontre, heu, ont des atypies, heu, certains sont des atypies très visibles, d'autres sensorielles, d'autres cognitives, d'autres liées à l'âge, heu…Ça n'est qu'une atypie parmi heu pff qui contrôlait pas bien son handicap Comme tout groupe de malades, c'est à la fois très épanouissant et en même temps très limité.			restreinte… sur le plan émotionnel assez restreinte, au sens très large du émotionnel, associatif heu, amical, amoureux tout ça, très, très étroit. les deux jeunes garçons ont une vie heu, associative très, très développée, très sportifs, heu, heu ils ont d'ailleurs des appareils auditifs fluos ! Ce coté un peu « je revendique le fait d'avoir…je montre » Ah oui, ils sont intégrés à la vie lambda , je ne, je ne les vois, je ne sais même pas s'ils font partie d'une association de gens qui entendent mal	
Enquêté / Thème	**Handicap**	**LSF**	**Identité sociolinguistique**	**La réalité des Sourds**	**Le nom du « Sourd »**

Tableau VIII : Connaissances acquises

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 6	c'est pas une surdité vraiment heu, elle est appareillée bien sûr. Elle a été prise en charge très tôt donc elle parle sans problème. est-ce que c'est lié, à, à son handicap Bah écoutez c'est des êtres humains comme tout le monde hein, j'ai pas, j'ai pas d'appréhension par rapport à, par rapport à, à cet handicap	heu elle utilise, parce que je me souviens une fois je les avais vus tous les deux Et elle utilise le langage des signes avec lui		par contre elle parle bien, parce qu'elle a été prise en charge, c'est pas une surdité vraiment heu, elle est appareillée bien sûr. Elle a été prise en charge très tôt donc elle parle sans problème. Elle lit beaucoup sur mes lèvres lui il est incompréhensible, sur le plan langage Je pense que ils, socialement, enfin les enfants vont à l'école, heu, ouais non il y a pas de problème Ils sont dans une maison, ils ont acheté une, ils ont fait construire je crois Même avec ses enfants, je la vois se comporter vis-à-vis de ses enfants, heu, c'est tout à fait normal quoi c'est un couple tout à fait normal elle demande plus d'explication aussi. Alors est-ce que c'est lié, à, à son handicap ou est-ce qu'elle est comme ça, je sais pas Heu, bah qu'ils sont bien dans leur peau hein, vraiment, bien intégrés heu, bien intégrés au sein de l'école, heu, avec les enfants heu. heu non, non, je pense qu'ils ont une très bonne intégration et ils sont, ils sont fort sympathiques quoi, hein. (souffre de ne pas entendre ?) Pff… j'ai pas l'impression non… Je trouve qu'elle s'adapte bien elle, heu, bon elle appelle, heu, Elle vit comme une autre maman quoi ouais c'est vraiment ce sentiment là Elle s'en occupe très bien heu, elle les éduque très bien heu, j'ai rarement ouais, elle fait face à tout quoi donc, Bon il travaille hein, je sais pas trop ce qu'il…	Surdité Surdité Surdité totale Elle entend bien

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 7	c'est des patients comme les autres quoi	je ne connais pas la langue des signes j'en ai très, très peu qui font la langue des signes comme moi je ne sais pas la langue des signes Ma remplaçante P.F. signe et ceux qui signent sont plus vus par elle, parce que, heu, elle a l'habitude et puis elle signe Elle signe mais elle oralise pas mal elle signe avec P.F Bah si on savait tous signer ce serait pratique Ce serait pratique, mais il faudrait que les sourds sachent signer aussi, c'est pas le cas forcément.	Hé bien bizarrement, ils se retrouvent entre eux Ils se retrouvent entre eux parce que c'est quand même surprenant que deux sourds soient en couple Enfin je veux dire c'est quand même pas banal, sur la population, il n'y en a quand même pas cinquante… Alors sauf sur *** où tu as une famille de sourds effectivement. Heu, le papa a dû avoir dix-sept enfants, il doit y en avoir la moitié qui ont une surdité qui est, qui est familiale. Mais à part cette famille-là, je veux dire c'est quand même extraordinaire que sur une commune tu retrouves des couples de sourds.	il y en a plusieurs qui parlent, heu, comme tu dis, ils oralisent, heu, et puis ceux qui signent, heu, comme moi je ne sais pas la langue des signes, on écrit. leur numéro de fax ou leur numéro de texto elle comprend bien sur les lèvres, heu, elle entend un peu, enfin avec les appareils j'ai une autre jeune fille, la maman, enfin moi je les sens intégrés sauf ce couple là. Moi je les sens un peu immatures, un peu, avec un problème d'insertion dans la vie professionnelle : « si j'ai pas envie de travailler par exemple, bah, j'y vais pas ». Avec, ouais c'est un manque de maturité, un manque de, de socialisation sur ce couple-là. Après le reste des sourds, j'ai pas cette sensation Donc tu vois j'ai un peu de tout dans ma population, j'ai un peu des sourds heu, bien intégrés socialement, sans problème particulier et d'autres ou, heu, bah, t'as envie de les secouer, mais tu sais pas si effectivement ils perçoivent la société comme nous on peut la percevoir (décalage) entre ce qu'ils vivent et ce qu'ils ressentent et ce que la société est… (souffrance de ne pas entendre ?) Je ne sais pas. J'ai pas l'impression hein, ils viennent pas en pleurant parce qu'ils sont sourds, heu parce que d'abord en général c'est congénital donc ils ont toujours vécu, toujours vécu sans entendre Parce que la maman qui a appris que son fils était sourd, elle l'a bien appris, je veux dire, elle l'a très bien accepté. elle était plus inquiète pour ses doigts surnuméraires mais la surdité bof quand tu es sourd de naissance, c'est quand même plus facile à accepter, quand tu es intégré dans la société	De personne sourde Des personnes sourdes des vrais sourds couple de sourds des parents sourds deux sourds famille de sourds des couples de sourds le reste des sourds des sourds sourd sourd sourd de naissance les sourds

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 8	des gens qui étaient très adaptés, heu, qui vivaient leur handicap et qui savaient parfaitement je dirais se faire comprendre. par rapport à leur problème, ils se débrouillaient pas si mal Moi j'imagine que de ne pas entendre c'est quelque chose de très triste. Même pire que de ne pas voir peut-être Hein, c'est un isolement, je trouve heu, c'est ce que je peux m'imaginer moi les consultations difficiles c'est pas forcément le handicap heu quel qu'il soit d'ailleurs Il y en a justement qui, qui mettent en avant leur handicap pour demander plus de droits et ils sont pas forcément…(mais ces patients –là) en aucune façon Ils n'étaient pas du tout isolés et comme ils arrivaient à s'exprimer facilement	ils n'avaient pas le langage des signes, hein. Ni l'un ni l'autre je ne crois pas enfin pas lui en tous les cas puisque avec moi il l'a jamais utilisé et puis elle, je ne sais pas puisqu'elle l'a jamais utilisé non plus (connaissances sur la langue des signes ?) Pas grand-chose enfin j'exagère, bon je vois de temps en temps il y a des émissions télévisées qui nous permettent de, dans certaines émissions avec la traductionMais j'en sais pas plus hein. Il y avait sans doute une gestuelle entre eux	(à la maison) Parce que personne ne parlait En fait je sais pas, ils se sont retrouvés heu, parce qu'en fin de compte on a affaire à deux sourds qui se sont mariés ; les grands-parents. Et de même, tout au moins ceux qui l'étaient, parce que il y en avaient qui ne l'étaient pas, ils se sont mariés entre sourds aussi. Et je pense enfin je ne sais pas, mais elle, elle s'est remariée avec quelqu'un qui l'était il me semble. Donc en fait c'est sur leur lieu de travail ou alors, est-ce que c'est dans des associations, je ne sais pas…Donc en fait ils voient du monde	des gens qui étaient très adaptés d'abord c'était des gens très intelligents et heu il a donc pu acquérir pas mal de compétences tant qu'il pouvait voir en fin de compte. Et ces gens s'adaptaient très bien c'est vrai qu'elle s'adaptait très, très bien, d'ailleurs je crois qu'ils travaillaient heu bah d'ailleurs il travaille toujours lui aussi, le fils là C'était des gens évolués Ce que je sais c'est qu'ils étaient très adaptés Tant dans la vie de tous les jours, dans leur vie professionnelle et de famille. Manifestement ça leur posait pas de problèmes. Ils avaient leur permis de conduire, ils arrivaient à avoir une vie tout à fait normale. Mais eux, bon, ils n'ont pas connu autre chose ou bon et puis je vous dis ce qui était un peu exceptionnel, c'était le grand-père donc sourd-muet aveugle, heu je vous dis bon il avait un visage heu, sans la moindre expressivité. ils avaient peut-être des signes habituellement puis bon, il était loin d'être idiot. Ils étaient vraiment très adaptés. Déjà dans leur maison par exemple il y avait pas de sonnette, il y avait une sonnette mais il y avait une lampe en plus Des gens vraiment très évolués	petite fille qui était sourde qui étaient sourds, qui étaient sourds sourd-muet de naissance sourde-muette sourde- muette sourde-muette l'anomalie sourds-muets deux sourds entre sourds

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 9	je me dis c'est vraiment dans, dans le quotidien, heu certainement un très fort handicap une coupure d'avec le monde que leur handicap leur confère Oui, ah oui, je crois que ça doit être extrêmement frustrant enfin il doit y avoir des frustrations énormes	les enfants nous servaient d'intermédiaires, de traducteurs, puisque eux connaissaient aussi le langage des signes je ne connais pas le langage des signes, pas du tout si je savais parler le langage des signes ce serait bien quoi collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes elle apprend le langage des signes peut-être apprendre quelques rudiments de langage des signes heu		je leur envoie par mail en fait je crois quand même que ça doit donner un sacré isolement, ça c'est sûr. Je le réalise hein, je, je, je me disais souvent si j'avais à choisir entre être sourde ou être aveugle, je choisirais d'être sourde mais je me rends compte quand même que la surdité, oh, mais c'est vraiment… Je vois les difficultés qu'ils ont mais c'est tout bête mais, prendre un rendez-vous ? Enfin il y a des choses que nous on a complètement oubliées hein, on prend le téléphone (elle joints le geste à la parole) et là ils peuvent pas prendre le téléphone. Heu, ils arrivent dans un lotissement, heu, ils passent leur tondeuse le dimanche, tous les voisins leur tombent dessus parce que ça fait un boucan d'enfer, heu, ils n'ont pas percuté que la tondeuse, heu ça allait déranger les voisins. Enfin je me dis c'est vraiment dans, dans le quotidien, heu certainement un très fort handicap. Alors eux ils se débrouillent comme ils peuvent. Je trouve qu'ils sont très, très tendus ces gens-là, je trouve qu'ils sont très, c'est sans doute pas représentatif de l'ensemble des personnes malentendantes, mais eux je les trouve très stressés, très nerveux. c'est peut-être aussi dû à cette espèce de coupure du monde heu, une coupure d'avec le monde que leur handicap leur confère que ça peut s'expliquer. Parce que… Alors, eux, ils bossent tous les deux hein, ce sont des gens qui travaillent. Donc ils sont, ils vivent comme tout le monde hein, ce qui est bien, heu, mais effectivement, ils sont toujours heu, avec tous leurs documents, tous leurs machins. Lui, il est toujours très préoccupé par sa santé à elle et donc il est très, très, à la fois protecteur, mais presque inquisiteur, heu et, pour attirer son attention il a parfois des gestes que je trouve heu, limite, heu…peut-être un peu brutaux quoi… j'ai parfois l'impression que c'est parce que elle régit pas assez vite, parce qu'elle a pas entendu qu'il était en train d'essayer de l'appeler, enfin de l'a… Pff, j'ai l'impression quand même que c'est pas simple à vivre hein, heu… Même si eux, bon ils bossent, ils ont leur maison, ils ont un enfant, bon, voilà	personnes sourdes sourds devenu sourd dans l'enfance suite à, ou dans la petite enfance, suite à des traitements médicamenteux malentendant sourde personnes malentendantes gens sourds des malentendants sourd sourd

Tableau VIII : Connaissances acquises

Thème / Enquêté	Handicap	LSF	Identité sociolinguistique	La réalité des Sourds	Le nom du « Sourd »
Entretien 10	qu'elle a pris l'habitude d'utiliser sa mère un peu comme interprète leur handicap leur rendant la communication un peu difficile en, en… en groupe. C'est-à-dire que le problème des… J'en reviens un peu aux malentendants qui, qui s'excluent un peu du monde social parce que, bah parce que elles communiquent plus vraiment avec les gens et qu'en plus en groupe, c'est toujours pareil, quand les gens commencent à très mal entendre, ça marche très bien en dialogue singulier mais alors en groupe, ils perdent pied hein on s'adapte à un handicap, que ce soit celui-là ou que ce soit un autre	*(Ils parlent en langue des signes)* Oui, oui, oui *(connaissances acquises ?)* Dans le langage des signes sûrement pas ! aucun… Du tout, du tout, du tout, du tout	Entre eux je pense que ils fonctionnent, heu, bah, ils se débrouillent bien, hein Alors est-ce qu'ils ont tendance à se rassembler, heu ? Il y a certainement un biais de recrutement par les écoles spécialisées*(référence aux instituts pour aveugles)*	deux surdités très différentes hein, il y en a une hérédo…heu, fami… familiale, et puis une autre qui est liée à une personne qui a eu pendant les bombardements un, un comment heu, blaste et qui en fait a gardé depuis une surdité totale Parce qu'à l'époque on allait beaucoup en visite chez eux. Et je dis ça parce que chez eux, ils avaient, je me souviens très bien, des répondeurs heu, enfin, des rappels optiques. C'est-à-dire qu'ils avaient des trucs qui clignotaient dans les pièces quand on sonnait qu'elle a pris l'habitude d'utiliser sa mère un peu comme interprète elle vient d'avoir son permis de conduire aujourd'hui Je pense… je pense pas… madame est appareillée, si les deux sont appareillés. Si puis la toute dernière là justement elle a un implant maintenant. Donc maintenant elle est en train de se rééduquer sur une audition heu… Oui, bah elle a toujours été scolarisée en milieu heu, sourds et puis après, je pense c'étaient des classes d'adaptation, enfin c'était toujours heu… Ah ils sont quand même un petit peu isolés hein. Oui, oui *(au sein de la société)* Enfin je pense que ces gens-là ont du mal à s'intégrer dans des groupes, parce qu'ils ont du mal à participer à une vie de groupe *(Souffrance de ne pas entendre ?)* Sûrement oui. Oui, parce qu'on est quand même dans une société de consommation, enfin de communication oui, de consommation ça c'est sûr. *(Rires)* De communication par l'audio hein donc… sous réserve que les gens soient intellectuellement performants mais à ce moment-là par l'écrit, on arrive à, heu débrouiller hein	sourds, sourds. sourds, sourds quelqu'un qui est malentendant Enfin, qui est sourd un couple, pareil, malentendants

Tableau IX : Suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds				
Thème / Enquêté	**Formation universitaire**	**FMC**	**Pôles de soins en langue des signes**	**Autres**
Entretien 1	Formation universitaire non parce que je ne sais pas quel peut être le pourcentage de … de familles suivies, familles de malentendants ou simplement de personnes malentendantes suivies par des médecins Donc les familles de sourds, c'est assez rare alors une formation là-dessus ne va manifestement pas intéresser l'ensemble des médecins qui auront sans doute jamais de leur vie à être confronté à ça.	Ou j'aurais demandé à faire une formation très courte sur les moyens de communiquer. Enfin au cas par cas car ça reflète malgré tout qu'une très faible part de notre, de notre activité et heu il faut qu'on aille un peu se former un peu pour tout alors	(l'enquêtrice n'a pas développé)	il est sûr que si j'avais été amené à les suivre très, très régulièrement, il aurait fallu que je trouve d'autres moyens si j'avais dû continuer à les suivre, j'aurais certainement, j'aurais pu demander l'aide de P. F., elle travaille à la Persagotière et elle connaît la langue des signes, parce qu'elle m'aurait certainement aidé. ça aurait été vraiment une aide ponctuelle et très ciblée, j'aurais demandé à voir une personne par exemple de la Persagotière pour me délivrer une formation très rapide mais très concrète sur les principaux moyens de communiquer, les principaux signes à utiliser, heu et ce qu'il faut connaître pour que la personne puisse s'exprimer correctement. Heu j'y avais pas pensé, c'est maintenant que j'y pense ha, ha mais je connais par le biais de P.F. et j'avais en plus une patiente qui était infirmière à la Persagotière. Bien sûr que si j'avais eu besoin je me serais adressé à cet établissement
Entretien 2	Ecoutez, moi ma formation universitaire, bon vous avez vu l'âge que j'ai, je suis arrivée ici, bon ça s'est peut-être amélioré maintenant, on n'est pas du tout aidé du tout hein, à aborder ce type de patient	Oh bah par contre, c'est vrai, la formation continue permet des, quelquefois d'améliorer des, oui, oui, pourquoi pas	Oui, oui, je pense que ça serait intéressant, je pense à des visites un peu particulières, comme pour les enfants en pédiatrie. Bon cette petite jeune femme a été suivie au CHU pour sa grossesse, je pense que voyez des choses comme ça, et puis heu, bon, heureusement que c'est pas arrivé. Imaginons qu'un de ces patients sourds ait une pathologie grave, un cancer par exemple, bon, là je pense que je vais être très démunie hein, là c'est plus mes petits schémas, mes petits mots pour expliquer tout ça. C'est vrai que là dans des cas comme ça, ce serait intéressant oui d'avoir un interprète. »	on peut pas tous apprendre le langage des signes, mais c'est vrai qu'on…et puis on peut pas, je sais pas, c'est difficile, c'est vrai que l'idéal ce serait d'avoir de temps en temps un interprète qui vienne avec eux mais, voila mais c'est…en réalité ça parait peu faisable mais… je pense que une petite visite de temps en temps, qu'elle va faire chez le pédiatre ou quelque chose comme ça, elle aurait peut-être là quelqu'un qui l'accompagnerait, parce que la famille n'est pas toujours disponible. Oui, je pense que c'est un petit peu ce qui manque quelquefois hein, pour voir

Tableau IX : Suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds

Thème / Enquêté	Formation universitaire	FMC	Pôles de soins en langue des signes	Autres
Entretien 3	Non, parce que, je ne pense pas, parce que je crois que c'est à chacun de, c'est à chacun de se former en fonction de ce qu'il va rencontrer Donc, je crois que ça sert pas à grand-chose d'être très pointu sur un sujet, si vous avez pas de patients. Mais je crois que le handicap, à moi, à mon sens, personnellement hein, il est difficile de faire une formation sur le handicap, sans être confronté au handicap Parce que la connaissance théorique heu, c'est que dalle face à, face au vécu et…à la réalité Donc, ouais, j'ai vu dans les bouquins comment on fait avec les aveugles et puis je m'aperçois que l'aveugle il me dit « t'es gentil, mais c'est par comme ça que heu », bon… » C'est-à-dire que en fait, avoir les bases, c'est pas forcément un mauvais truc mais on s'aperçoit que…bon, vous avez déjà fait de remplacements ? Bon, vous faites pas exactement comme on vous a appris Voilà, c'est un peu comme la conduite automobile. Bon il y a la connaissance théorique, qui va servir, et puis après, ouais Donc, non, formation spécifique heu…		Oui, oui. Pourquoi pas	le médecin spécialisé dans, dans la surdité ou dans la communication avec les sourds doit être plus armé

Tableau IX : Suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds

Thème / Enquêté	Formation universitaire	FMC	Pôles de soins en langue des signes	Autres
Entretien 4	Non, parce que c'est pas, j'ai que deux personnes hein, donc faire une formation c'est pas…		Ah bah oui ça pourrait être intéressant ça.	Et même un moment j'avais essayé de voir si je pouvais trouver un psychiatre qui connaissait la langue des signes ou enfin je sais pas. Quelqu'un enfin je sais pas, je vais peut-être voir avec la Persagotière enfin je sais pas puis bon, ça s'était mal fini. Mais j'avais essayé en me disant, c'est pas possible, il faut qu'on sorte parce que là, elle a besoin d'un soutien psychologique de choses comme ça et je me disais bah c'est, moi je peux pas quoi, bon on n'arrive pas à se comprendre. essayer de voir si je peux essayer de trouver quelqu'un qui connaît ou qui peut me guider ou… parce que là vraiment je commençait à nager quoi quand on est un peu sec de pouvoir avoir un espèce de référent interprète quoi je dirais que, ou une espèce de chose de savoir si il y a des gens qui sont un peu spécialisés dans ce monde heu, des malentendants, psychologues heu, enfin des choses qui puissent éventuellement nous guider pour des explications plus particulières ou, bon. Si il y avait quelqu'un je sais pas moi de confiance ou de confidence qui puisse heu enfin expliquer parce que c'est vrai que là par exemple là, bah sa maladie de Hodgkin peut-être qu'elle aurait, on aurait peut-être pu donner plus d'explications avec quelqu'un qui lui expliquait vraiment parfaitement mais je pense qu'il les a eues les explications mais… Mais de savoir au moins où trouver quoi Savoir que si il y a besoin, je peux appeler à la Persagotière et qu'on va m'adresser à telle personne ou telle personne et puis fixer un jour un rendez-vous…

Tableau IX : Suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds

Thème / Enquêté	Formation universitaire	FMC	Pôles de soins en langue des signes	Autres
Entretien 5	Est-ce qu'il est possible d'apprendre heu, un langage des signes en apprenant cinquante signes, parce que, de même qu'on peut se débrouiller dans une langue étrangère avec deux cents mots, il est peut-être possible d'apprendre, pour heu, le personnel de la santé un vocabulaire minimum.		Ah oui, pourquoi pas, pourquoi pas…	Ça serait passionnant d'apprendre le langage des signes, passionnant, je ne sais pas si on peut avoir un langage des signes restreint *(interprète LSF ?)* Jamais, parce que, l'expérience que j'ai avec cette mère me montre qu'il faut, heu, pour obtenir la confidence, on est obligé d'être dans un colloque intime on biaise la consultation, donc, partant de l'idée que, heu, pour obtenir la sincérité, heu, de l'émotion, heu, il faut absolument pas, avoir une oreille étrangère. Et je pense que, heu, l'interprète par langue des signes doit, si on en a besoin, être quelqu'un de complètement étranger. je pense que si on met un interprète par langage des signes, on va avoir aussi des réponses différentes. Néanmoins la consultation en termes économiques sera beaucoup plus efficace parce qu'on va aller beaucoup plus vite. Mais c'est pas forcément que le but du boulot
Entretien 6	… Bah c'est des problèmes de médecine générale donc heu, c'est pas un problème heu,		Non, bah pour moi non, ma patiente elle entend. Bon je pense que son mari, si il lui arrivait quelque chose au niveau médecine générale, elle viendrait avec lui, et elle me servirait d'intermédiaire quoi	
Entretien 7	Heu, une formation…bah ouais à la limite on peut faire une information dans le cadre de nos études puisque, on ne nous en parle jamais donc à la limite oui pourquoi pas, pourquoi pas, oui c'est une bonne idée Oui, c'est pas vital mais c'est une idée.		Je sais pas parce que, il faut qu'ils sachent se déplacer. Hein, ça c'est bien pour la ville hein, ils peuvent prendre le bus, le tram, tout le tintouin. Ici on est en campagne, en campagne, il faut avoir une voiture, il faut savoir conduire. La majorité (conduisent) mais pas tous, comme tout le monde. donc aller à l'hôpital pour le tout venant, je suis bien sûre qu'ils n'iront pas. Oui pourquoi pas une fois par an pour une consultation un peu plus spécialisée pour les maladies chroniques pourquoi pas, mais heu voilà ce serait une fois par an.	Bah si on savait tous signer ce serait pratique. Ce serait pratique, mais il faudrait que les sourds sachent signer aussi, c'est pas le cas forcément.

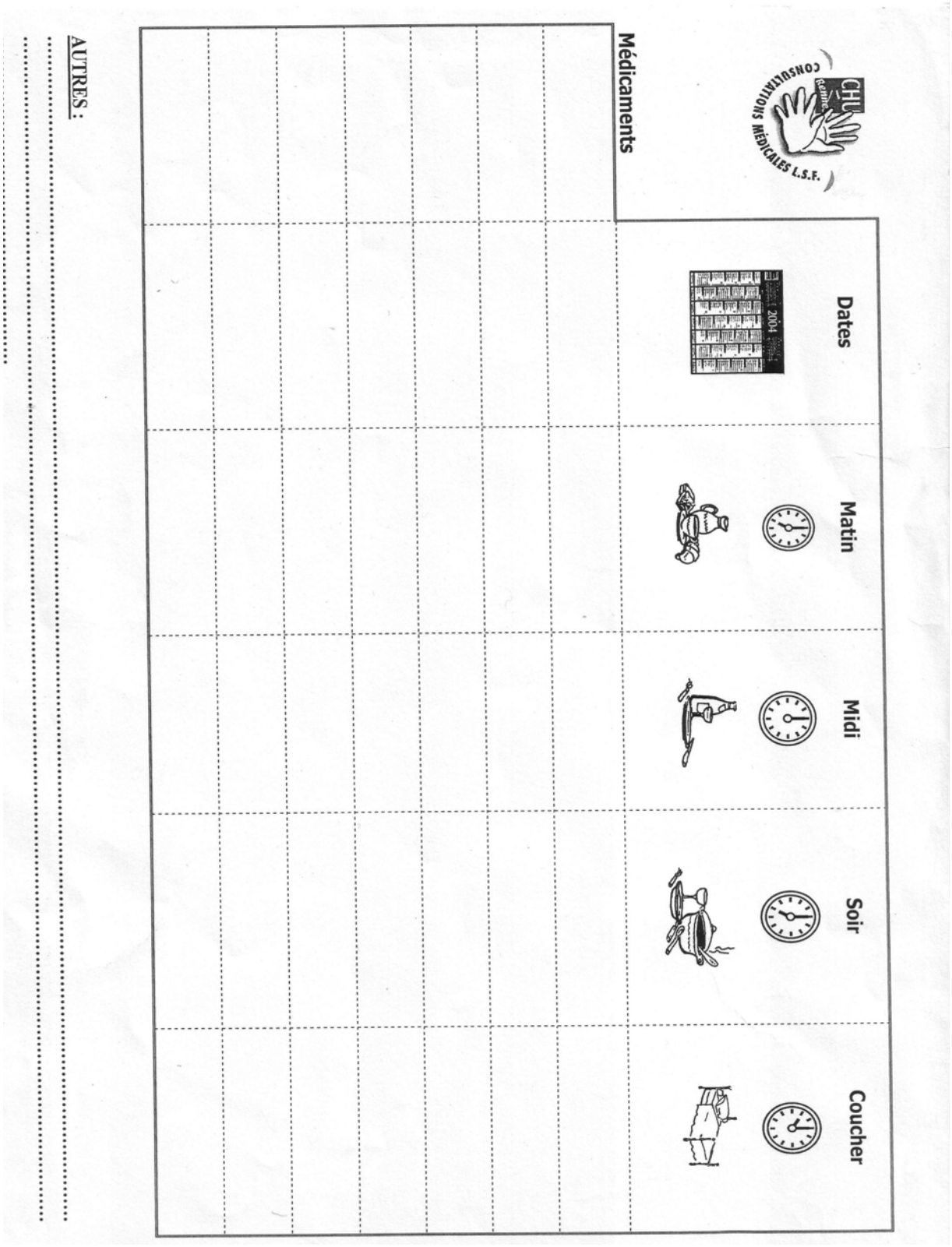
Thème / Enquêté	Formation universitaire	FMC	Pôles de soins en langue des signes	Autres
Entretien 8	Pff, je dois avouer que je n'ai pas eu de problème je dirais lié à leur surdité		C'est sûrement adapté pour certaines personnes, mais c'est vrai que cette famille, ils étaient particuliers, bon, le fait qu'ils étaient particulièrement encadrés par le reste de la famille aussi. Ils n'étaient pas du tout isolés et comme ils arrivaient à s'exprimer facilement, je dirais, je ne sais pas ça n'aurait peut-être pas apporté grand chose pour eux	
Entretien 9			Ah oui, oui, certainement ! Ah oui, certainement, certainement, voilà, ah oui. Ah oui, certainement, maintenant que je sais que ça existe ! Si, si, ce serait intéressant, parce que je vous dis heu, je, vraiment, je suis frustrée.	alors là si je savais parler le langage des signes ce serait bien quoi… Elle m'a fait parvenir les coordonnées d'une collègue médecin qui elle justement connaît le langage des signes et qui pourrait me servir justement dans des situations un peu particulières d'interpr… Enfin d'intermédiaire j'aurais jamais pensé solliciter un, on va dire une structure officielle (interprètes) pour, pour m'aider à la consultation. Heu, pfff, c'est quand même la présence d'un tiers dans la consultation, c'est peut-être un peu, parfois gênant, heu… En même temps ça peut se faire à un moment où, heu, pas au moment de l'examen clinique, mais heu… Oui pourquoi pas ? Pff, pourquoi pas, pourquoi pas ? peut-être, heu apprendre, heu… Je sais pas si c'est possible… je connais pas du tout mais je, je, peut-être apprendre quelques rudiments de langage des signes heu, comme on essaie de garder un petit peu de souvenir de notre anglais, de notre allemand, et cætera et que il arrive parfois qu'on s'en serve lorsque l'on reçois des gens, heu, parfois des étrangers, ce serait peut-être une idée, peut-être, d'introduire heu, pour éviter l'isolement des malentendants heu… Pour entrer mieux en communication avec eux, avoir quelques rudiments d'enseignement de langage des signes ce serait peut-être bien. Ce serait peut-être bien oui…

Tableau IX : Suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds

Tableau IX : Suggestions pour optimiser la prise en charge des patients Sourds

Thème / Enquêté	Formation universitaire	FMC	Pôles de soins en langue des signes	Autres
Entretien 10	Je pense que ça n'aurait rien changé dans la réalité de la prise en charge en médecine générale		Je pense pas que ce soit intéressant. Ça créé un intermédiaire qui n'est pas automatiquement reçu par la personne et puis, sous réserve que les gens soient intellectuellement performants mais à ce moment-là par l'écrit, on arrive à, heu débrouiller hein	

ANNEXE 6 : FICHE HORAIRE MEDICAMENT



ANNEXE 7 : L'UNITE D'ACCUEIL DE RENNES

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté de médecine de Nantes,

NOM : AUDRAN **PRENOM** : Candice

TITRE DE THESE :

Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin. Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes.

RESUME

Objectifs de l'étude : Mettre en perspective l'approche anthropologique des Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin.

Méthode : Analyse thématique d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de dix médecins généralistes soumis au soin de patients Sourds.

Résultats : Les médecins généralistes, conscients de l'importance de la relation dans le soin, recourent à différentes stratégies pour optimiser la communication avec le patient Sourd. La problématique Sourde leur échappe en bonne partie, participant ainsi au déni de certaines difficultés et conduisant parfois à surestimer l'efficacité de ces stratégies. Ils sont globalement satisfaits de ces consultations bien que l'enquête révèle une note d'ambivalence à ce propos. La rencontre avec le patient Sourd s'inscrit dans la variété de la pratique généraliste dont une des caractéristiques bien soulignée par l'étude est l'adaptation.

Conclusion : Ces résultats nous ont permis de constater que si les médecins généralistes mettent tout en œuvre pour proposer un soin conforme au code de déontologie régissant leur pratique, la méconnaissance de la problématique Sourde les conduit à se méprendre sur l'efficacité d'une telle entreprise. Non ou mal conscients des obstacles, ils envisagent difficilement des solutions. Une sensibilisation à la problématique Sourde pourrait permettre une remise en question du soin de ces patients.

MOTS-CLES

Sourds – Médecine générale – Handicap – Relation médecin-patient – Communication – Éthique médicale