

## **Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : "**

**Auteur** : Thiry, Elodie

**Promoteur(s)** : Von Frenckell, Marianne

**Faculté** : Faculté de Médecine

**Diplôme** : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en promotion de la santé

**Année académique** : 2020-2021

**URI/URL** : <http://hdl.handle.net/2268.2/12745>

---

### *Avertissement à l'attention des usagers :*

*Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.*

*Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.*

---

**QUELLES SERAIENT LES STRATÉGIES DE COMMUNICATION ENTRE LES PRATICIENS PROFESSIONNELS ET LES PATIENTS SOURDS À PRIVILÉGIER POUR ASSURER LE RESPECT DES DROITS DES SOURDS AUX SOINS DE SANTÉ ?**

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE LA FAÇON DONT PRATICIENS ET PATIENTS PERÇOIVENT CES STRATÉGIES (COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE).

Mémoire présenté par **Elodie THIRY**  
en vue de l'obtention du grade de  
Master en Sciences de la Santé publique  
Finalité spécialisée en Promotion de la santé  
Année académique 2020 – 2021



**QUELLES SERAIENT LES STRATÉGIES DE COMMUNICATION ENTRE LES PRATICIENS PROFESSIONNELS ET LES PATIENTS SOURDS À PRIVILÉGIER POUR ASSURER LE RESPECT DES DROITS DES SOURDS AUX SOINS DE SANTÉ ?**

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE LA FAÇON DONT PRATICIENS ET PATIENTS PERÇOIVENT CES STRATÉGIES (COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE).

Mémoire présenté par **Elodie THIRY**  
en vue de l'obtention du grade de  
Master en Sciences de la Santé publique  
Finalité spécialisée en Promotion de la santé  
Promotrice : **Marianne VON FRENCKELL**  
Année académique 2020 - 2021



## Liste des abréviations – Lexique

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

FMS : Fédération Mondiale des Sourds

FWB : Fédération Wallonie-Bruxelles

IVD : Interprétation vidéo à distance

Littératie en santé : englobe les connaissances, la motivation et les capacités sollicitées pour trouver, comprendre, soupeser et utiliser de l'information ayant trait à la santé en vue de développer une opinion et de prendre des décisions au quotidien en matière de soins de santé, de prévention de maladie et de promotion de la santé au quotidien et d'ainsi maintenir ou augmenter sa qualité de vie [notre traduction] (1).

LS : Langue des Signes

LSFB : Langue des Signes de Belgique Francophone

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

UE : Unités d'Enseignement

## Résumé

**Introduction :** Aujourd'hui encore, la négation sociale des aspects culturels et la construction des Sourds comme des êtres handicapés conduit à leur marginalisation. Trop souvent négligés par la société, ils luttent au quotidien pour avoir un accès égal aux différents services de la société, en particulier dans les milieux médicaux où ils sont globalement exclus ou ignorés. Les besoins de communication spécifiques de la communauté Sourde entraînent de nombreuses difficultés, notamment des difficultés d'accès à l'information, de communication au sein du système de soins de santé et d'accès aux services de santé, qui mettent en péril leurs droits à la santé. Aujourd'hui, le plein effet de ces inégalités sur la santé des Sourds est encore largement méconnu. Néanmoins, la mise en place de conditions nécessaires à la jouissance d'une bonne santé est une exigence de justice sociale, tout comme la collecte des données nécessaires pour y parvenir. Dès lors, l'objectif principal de cette étude vise à identifier les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds perçues comme efficaces (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'accessibilité des Sourds aux soins de santé.

**Matériel et méthodes :** Il s'agit d'une étude qualitative phénoménologique exploratoire dont la collecte des données a été réalisée au travers d'entretiens individuels semi-directifs. La population étudiée est constituée de treize patients Sourds et de treize praticiens professionnels sélectionnés au moyen d'un échantillon non probabiliste. Une analyse thématique des entretiens a été réalisée.

**Résultats :** L'analyse démontre que les difficultés de communication déjà soulevées par d'autres travaux sont bien présentes dans les relations Sourds - praticiens. Les différences culturelles, notamment ainsi que le problème de la langue entravent la communication et pénalisent les patients. Si quelques stratégies de communication sont opérantes, notamment via les technologies, elles restent largement insuffisantes.

**Conclusion :** Les constats sont là, bien que des stratégies de communication soient développées de part et d'autre (Sourds - praticien), elles restent insuffisantes. Les solutions passeront par une approche globale mettant autour de la table les différentes parties intéressées.

**Mots-clés :** Santé Publique – Utilisateurs sourds de la langue des signes – Stratégie de communication – Accessibilité des services de santé – Droit à la santé

## Abstract

**Introduction :** Even today, the social negation of cultural aspects and the construction of the Deaf as handicapped beings leads to their marginalization. Too often neglected by society, they struggle daily to have equal access to the different services of society, especially in medical settings where they are globally excluded or ignored. The specific communication needs of the Deaf community lead to many difficulties, including difficulties in accessing information, communicating within the health care system, and accessing health services, which jeopardize their health rights. Today, the full impact of these inequalities on Deaf health is still largely unknown. Nonetheless, creating the necessary conditions for the enjoyment of good health is a social justice requirement, as is collecting the fundamental data to achieve it. Therefore, the main objective of this study is to identify communication strategies between professional practitioners and Deaf patients that are perceived as effective (by both practitioners and patients) in promoting Deaf people's access to health care.

**Material and methods :** This is a qualitative phenomenological exploratory study for which data has been collected through individual semi-directive interviews. The studied population consists of thirteen Deaf patients and thirteen professional practitioners selected through a non-probability sample. A thematic analysis of the interviews was performed.

**Results :** The analysis shows that the communication difficulties already raised by other studies are present in the Deaf-practitioner relationship. In particular, cultural differences as well as the problem of language hinder communication and penalize patients. If some communication strategies are effective, notably via technologies, they remain largely insufficient.

**Conclusion :** The facts are there. Although communication strategies are developed on both sides (Deaf - practitioner), they remain insufficient. Only a global approach bringing the different interested parties around the table will help to find the solutions.

**Keywords :** Public Health – Deaf sign language users – Communication Strategy – Health Services Accessibility – Right to Health

## Table des matières

<b>Préambule</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Introduction</b> .....	<b>2</b>
1.1. Historique .....	2
1.2. Surdit� : entre handicap et culture.....	3
1.3. Enjeu de sant� publique et justice sociale.....	4
<b>2. Question et objectifs de recherche</b> .....	<b>8</b>
2.1. Question de recherche .....	8
2.2. Objectifs de recherche.....	8
<b>3. Mat�riel et m�thodes</b> .....	<b>8</b>
3.1. Type d'�tude.....	8
3.2. Population �tudi�e .....	9
3.2.1. Patients Sourds.....	10
3.2.2. Praticiens professionnels.....	10
3.3. Param�tres �tudi�s et outils de collecte des donn�es.....	10
3.4. Organisation et planification de la collecte des donn�es.....	11
3.4.1. Patients Sourds.....	11
3.4.2. Praticiens professionnels.....	12
3.5. Traitement des donn�es et m�thodes d'analyse .....	13
3.6. Crit�res de qualit� .....	14
3.6.1. Cr�dibilit� .....	14
3.6.2. Transf�rabilit� .....	14
3.6.3. Fiabilit� .....	14
3.6.4. Confirmabilit�.....	14
3.6.5. COREQ .....	15
3.7. Aspects r�glementaires .....	15
3.7.1. Comit� �thique.....	15
3.7.2. Vie priv�e et protection des donn�es .....	15
3.7.3. Information et consentement .....	15
<b>4. Pr�sentation de l'�chantillon</b> .....	<b>16</b>
4.1. Patients Sourds.....	16
4.2. Praticiens professionnels.....	16
<b>5. Analyse des r�sultats</b> .....	<b>17</b>

5.1.	Place des Sourds dans la société .....	17
5.1.1.	Sentiment d'appartenance à la communauté Sourde (Annexe 11) .....	17
5.1.2.	Reconnaissance et représentation des Sourds par les praticiens .....	18
5.1.3.	Intégration des Sourds dans la société.....	20
5.2.	Accessibilité des soins de santé.....	21
5.2.1.	Vécu des patients Sourds .....	21
5.2.2.	Accessibilité à l'information selon les patients Sourds .....	21
5.2.3.	Littératie en santé selon les praticiens professionnels .....	22
5.3.	Communication et stratégies .....	23
5.3.1.	Attitude du praticien .....	23
5.3.2.	Canaux de communication utilisés par les patients Sourds .....	24
5.3.3.	Initiatives du praticien et aménagements.....	27
5.4.	Droits des patients Sourds.....	28
5.4.1.	Autonomie.....	28
5.4.2.	Confidentialité – Vie privée .....	30
5.4.3.	Information – Consentement.....	30
5.4.4.	Droit à des soins de qualité .....	31
5.5.	Besoins et attentes .....	32
5.5.1.	Sensibilisation et formation .....	32
5.5.2.	Politiques.....	33
<b>6.</b>	<b>Discussion et perspectives.....</b>	<b>34</b>
6.1.	Discussion .....	34
6.2.	Biais, forces et limites de l'étude.....	35
6.3.	Perspectives.....	35
<b>7.</b>	<b>Conclusion.....</b>	<b>36</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>37</b>
	<b>Annexes.....</b>	<b>1</b>
	Annexe 1 : Demande d'avis au Collège restreint des Enseignants et au Comité d'Ethique.....	2
	Annexe 2 : Réponse du Collège restreint des Enseignants du Master en Sciences de la Santé Publique .....	6
	Annexe 3 : Accord du Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège .....	7
	Annexe 4 : Appel à participation des patients Sourds - Vidéo de présentation du projet LSFb .....	9
	Annexe 5 : Appel à participation des praticiens professionnels – Réseaux sociaux .....	10
	Annexe 6 : Appel à participation des praticiens professionnels – E-mail .....	11
	Annexe 7 : Formulaire de consentement patients Sourds.....	12
	Annexe 8 : Formulaire de consentement praticiens professionnels .....	16
	Annexe 9 : Guide d'entretien – Patients.....	20

Annexe 10 : Guide d'entretien – Praticiens .....	23
Annexe 11 : Analyse thématique – Sentiment d'appartenance .....	25
Annexe 12 : Intégration dans la société.....	28

## Préambule

D'où m'est venue l'idée d'un tel sujet ?

Durant mes études en soins infirmiers, j'ai choisi d'effectuer un stage dans une institution dont les pensionnaires étaient Sourds et atteints de différentes pathologies.

En effet, je souhaitais me confronter à un univers qui m'était jusqu'alors inconnu et dont je percevais que la découverte serait des plus enrichissantes.

Je ne m'étais pas trompée, ce fut le cas. J'ai immédiatement découvert un intérêt pour le monde Sourd.

Durant ce stage, j'ai constaté combien la culture sourde était différente de la nôtre et combien des difficultés communicationnelles pouvaient entraîner chez les résidents frustration, colère, ...

À la suite de ce stage et déjà sensible à cette difficulté de communiquer, j'ai choisi comme travail, la réalisation d'un panneau de communication supposé permettre une meilleure compréhension des demandes des patients.

C'est donc tout naturellement et toujours sensible à cette cause que j'ai choisi ce thème pour mon mémoire de fin d'études de ce Master en Sciences de la Santé publique - Finalité spécialisée en Promotion de la santé.

## 1. Introduction

### 1.1. Historique

S'ils n'ont pas toujours été entendus, aujourd'hui il est temps de leur donner une voix car pour la grande majorité, ils ne sont pas muets. Bien qu'autrefois appelés « sourds-muets », cette appellation péjorative et toujours présente dans le langage populaire ne renvoie pratiquement à aucune situation existante car seule une petite proportion des personnes ayant des incapacités auditives souffre également d'incapacités de locution (2). S'il ne s'agit pas ici de « donner une voix » par la démutisation (apprentissage de la lecture labiale et de la parole) comme on l'entendait au XIXe siècle, ce travail a pour ambition de donner la parole à une minorité linguistique.

À la fin du XVIIIe siècle semblent émerger les premières conceptions collectives fortes d'une communauté autour d'une langue que les « sourds-muets » commencent à s'approprier pleinement. Mais cette effervescence identitaire caractéristique de la première moitié du XIXe siècle va prendre une tout autre allure. Selon certains experts, la langue des signes conduirait à une déshumanisation progressive d'une partie de la population. Peu à peu, elle sera supplantée par l'oralisme, « une idéologie fondée sur la conviction que, pour s'intégrer à l'humanité, ils [les enfants sourds-muets] doivent renoncer à une gestualité qui les renvoie à l'animalité, et ne plus utiliser que la parole vocale » (3). Ainsi, pendant 100 ans, la langue des signes sera interdite dans les écoles. L'enjeu de ces langues devient alors politico-identitaire (2,3).

Progressivement, les sourds refusant l'appellation « sourds-muets » s'identifient au sein d'une communauté à part entière caractérisée par sa langue, sa culture, son identité et son histoire. La figure du Sourd prend ainsi forme faisant référence à la culture et la communauté sourde à laquelle il appartient et non pas à l'état physique de la surdité (2).

C'est dans ce contexte qu'un décret de la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) reconnaît, en 2003, la langue des signes de Belgique francophone (LSFB) comme étant la langue visuo-gestuelle propre à la communauté Sourde de la Communauté française (4). Bien que le nombre de personnes sourdes qui utilisent la langue des signes est difficile à déterminer, il est estimé à environ 5000 personnes en FWB et entre 10 000 et 11 000 en Belgique (5). En 2017, la Fédération Mondiale des Sourds (FMS) estime qu'autour de 70 millions de personnes sourdes dans le monde utilisent les langues des signes comme première langue ou comme langue maternelle (6).

## 1.2. Surdit  : entre handicap et culture

Aujourd'hui encore, l'identit  sourde est empreinte d'une dyade complexe ; les logiques de prise en charge et de revendications identitaires (2). Un mod le ambivalent entre la d ficience/le handicap et la culture, caract ristique d'une identit  sourde tiraill e (7).

En effet, l'approche biom dicale d finit la surdit  comme un  tat pathologique, en se concentrant sur la d faillance du m canisme de l'audition. La surdit  est alors per ue comme une invalidit , une diminution physiologique qui n cessite une remise en  tat (7,8). Une vision unanimement rejet e par la communaut  sourde (9). Bien qu'elle ne nie jamais son ancrage dans un corps profond ment diff rent, le corps sourd, la figure du Sourd permet d'exprimer une diff rence qui est bien plus qu'organique. La qu te identitaire sourde est alors un acte de r sistance   la pression normative des pouvoirs biom dicaux ainsi qu'une  mancipation de son infirmit  (10).

D s lors, l'approche socioculturelle, loin d'attribuer aux personnes sourdes une identit  n gative fond e sur la d ficience physiologique et l'inad quation sociale, les d finit en fonction d'une culture, d'une langue et d'une histoire (7). La surdit  devient alors une source de fiert  et d'identit  culturelle plut t qu'une source de stigmatisation (8). Ainsi, cette approche repose sur la distinction entre sourd (condition physiologique) et Sourd (identit  culturelle positive) (7). Un « S »<sup>1</sup> qui annonce une qu te identitaire inscrite dans une historicit  bien particuli re et qui introduit le Sourd comme un  tre enracin  dans un corps diff rent (10).

C'est l'interpr tation sociale du handicap qui nous permettra de mieux appr hender la probl matique dont il est question dans cette recherche. Car si les chances de r ussir dans la vie ne sont pas  gales pour les Sourds et les « entendants », c'est que le monde est « audiocentriste », c'est- -dire un monde o  l'audition repr sente la norme, un monde pens  et r gi par et pour les entendants. L' galit  revendiqu e par les Sourds est donc d'ordre linguistique, la reconnaissance de leur langue  tant l' l ment constitutif majeur de la culture sourde (2,11). Suivant ce mod le social du handicap, « le handicap est consid r  comme un produit social, comme le r sultat de l'inad quation de la soci t  aux sp cificit s de ses membres. L'origine du handicap est donc externe   l'individu » (12). Ainsi, c'est le manque d'adaptation de la soci t  aux personnes parlant la langue des signes qui rend les personnes sourdes handicap es (13).

---

<sup>1</sup> Par facilit  de lecture et pour  viter toute confusion, le « S » majuscule est employ  au sein de cette  tude, m me lorsqu'il s'agit d'un adjectif.

### 1.3. Enjeu de santé publique et justice sociale

Aujourd'hui encore, la négation sociale des aspects culturels et la construction des Sourds comme des êtres handicapés conduit à leur marginalisation (8). Trop souvent négligés par la société, ils luttent au quotidien pour avoir un accès égal aux différents services de la société, en particulier dans les milieux médicaux où ils sont globalement exclus ou ignorés (8,14).

Selon la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale» (15).

Cependant, les besoins de communication spécifiques de la communauté Sourde entraînent de nombreuses difficultés, notamment des difficultés d'accès à l'information, de communication au sein du système de soins de santé et d'accès aux services de santé, qui mettent en péril leurs droits à la santé (6,8). En effet, plusieurs études mettent en évidence d'importantes disparités en matière de santé au sein de la communauté Sourde, notamment en raison du manque de sensibilisation des praticiens professionnels aux différences socioculturelles et linguistiques, de l'inefficacité des divers moyens de communication entre les praticiens et les patients Sourds et du niveau de littératie en santé au sein de cette communauté (14,16–18). Certaines de ces difficultés de communication peuvent s'expliquer par la diversité de la communauté Sourde et les compétences individuelles en matière de littératie en santé et de communication (16). Les stratégies de communication étant très variables, il est nécessaire que les praticiens soient sensibilisés aux besoins des patients Sourds ainsi qu'à l'importance d'identifier leurs préférences de communication individuelles (14,16,19,20).

Ainsi, selon l'article 5 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits de patient, « le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite » (21). Cependant, les enquêtes et les entretiens réalisés au cours des 20 dernières années auprès de patients Sourds identifient systématiquement la communication avec les praticiens comme un obstacle à la qualité des soins de santé. En effet, une communication efficace est nécessaire afin d'assurer des soins centrés sur le patient (16). Or, les praticiens ont une perception erronée de la capacité des Sourds à comprendre les informations de santé (19).

Si ces derniers mentionnent souvent le recours à des interprètes professionnels comme le seul moyen efficace de communiquer avec les praticiens, dans la pratique, ils sont peu sollicités lorsqu'il ne s'agit pas d'une situation grave ou importante ou lorsque les patients ne viennent pas eux-mêmes accompagnés d'un interprète (6,14,22). Si d'une part les professionnels de santé manquent de conscience des besoins de communication des patients Sourds ou peuvent se montrer réticents à la présence d'un interprète, d'autre part il existe un manque considérable d'interprètes qualifiés (6,8,14,20). C'est pourquoi, le recours à un interprète familial est fréquent et comporte de nombreux risques en plus de porter atteinte aux droits du patient. En effet, plusieurs études identifient une violation des droits de confidentialité et de vie privée pouvant entraîner une réticence à transmettre des informations vitales personnelles ou sensibles (14,19). De plus, l'incompréhension de la terminologie médicale, le manque de neutralité et d'impartialité, l'implication émotionnelle, ... sont de nombreux obstacles à la communication pouvant affecter les droits au consentement éclairé du patient et sa participation active à ses soins de santé (14,23,24).

En l'absence d'interprètes qualifiés, des ressources technologiques telles que l'interprétation vidéo à distance (IVD) sont considérées comme une bonne alternative. Toutefois, dans la pratique, ces services ne sont pas toujours fonctionnels en raison de problèmes techniques ou de l'absence de matériel. En outre, le personnel médical et les patients Sourds ne sont pas suffisamment bien formés pour utiliser le système de façon adéquate (14,16,18).

Dès lors, les praticiens ont considéré l'utilisation d'autres stratégies de communication, comme la lecture labiale, l'écriture de notes et/ou la gestuelle, comme le meilleur et, dans certains cas, le seul choix possible (20,22). Alors qu'ils valorisent ces stratégies presque autant que les interprètes ou l'IVD, les interprètes estiment que les patients les perçoivent largement comme des formes de communication inadéquates (14,16). Bien que les Sourds puissent développer des compétences en lecture labiale, une étude américaine rapporte que seulement 20 à 30 % de l'anglais parlé est interprété avec précision, ce qui en fait une mauvaise forme de communication primaire (16). De plus, généralement considérée par les praticiens comme un acte naturel chez les Sourds, la lecture labiale exige un effort considérable de ces derniers et ne peut assurer que toutes les informations transmises oralement sont assimilées (6).

C'est pourquoi, les praticiens se représentent souvent la communication par écrit comme pouvant pallier les difficultés orales (8). Bien que la rédaction de notes soit une autre stratégie de communication, elle a, elle aussi, ses limites. La première est liée aux capacités de lecture et

d'écriture des Sourds. La seconde concerne d'autres aspects tels que le type d'écriture des professionnels et la terminologie qu'ils utilisent, l'utilisation de notes incomplètes qui ne contiennent pas toutes les informations essentielles et l'incapacité du professionnel à comprendre la note écrite par le patient Sourd (6,22,23). Par ailleurs, certaines personnes témoignent ne pas avoir le sentiment de communiquer adéquatement même en écrivant (6).

Les praticiens doivent également être conscients des différences de syntaxe entre la langue orale et la langue des signes. En effet, ils ont souvent supposé une traduction directe de l'oral au signe. Cependant, la langue des signes possède sa propre syntaxe, sa structure et un contexte culturel particulier (19,22). Ces différences entre la langue des signes et la langue orale signifient que la façon dont un Sourd s'exprime peut rendre difficile la compréhension du texte et vice versa.

De plus, parmi les obstacles à la communication, la littérature met en évidence les contraintes de temps et l'attitude des praticiens pouvant conduire à des stéréotypes et à l'exclusion. Les praticiens « pressés » dans leurs rendez-vous ne prennent pas le temps de s'assurer de la compréhension des patients. 81% des interprètes impliqués dans une étude ont déclaré que les prestataires n'utilisent « presque jamais » les méthodes de « teach-back » avec les patients pour s'assurer de leur compréhension. L'un d'entre eux a, par ailleurs, noté que « parler et faire simultanément ne fonctionne pas avec cette population. Il faut donner plus de temps pour répondre aux questions ou prendre des mesures » (16).

Bien que l'énumération des obstacles à la communication ne soit pas exhaustive dans le cadre de cette introduction, elle met en évidence les limites de la communication entraînant non seulement la violation des droits des Sourds mais aussi des répercussions sur leur santé et leur sécurité (6). Ainsi plusieurs études témoignent du manque de compréhension des Sourds concernant leur diagnostic, les instructions ou les risques liés aux traitements (16,23), ou encore les interventions médicales qu'ils vont subir (6). Mais elles témoignent également des erreurs médicales, des erreurs de diagnostic et des traitements inappropriés auxquels ils sont sujets (6,8,14). Peur, stress, embarras, malentendus, malaise, inconfort, insatisfaction sont des termes qui reviennent fréquemment au sein de leurs témoignages (6,8,20,25–27). En effet, les obstacles à la communication génèrent des sentiments négatifs et découragent les Sourds à se rendre dans les services de santé, par peur de ne pas être compris. Ces difficultés les poussent à ne se faire soigner qu'en cas de maladie et à augmenter les visites d'urgence par évitement des soins ou encore par incapacité de prendre des rendez-vous médicaux (14,20,27).

Dès lors, les difficultés de communication sont susceptibles d'affecter les droits à l'autonomie, au consentement éclairé, à la confidentialité, à la vie privée, et à l'information. Mais outre les droits en matière de santé, ce sont aussi les droits linguistiques de la communauté Sourde, qui possède sa propre langue et sa propre culture qui sont violés. En effet, le respect des droits linguistiques est le premier pas vers un accès effectif à l'information (6,16).

Ainsi, la Convention relatives aux droits des personnes handicapées<sup>2</sup> ratifiée par la Belgique en 2009 stipule le droit à des aménagements raisonnables pour les « personnes handicapées » en fonction des besoins dans une situation concrète, pour leur permettre d'accéder et de participer à la vie en société sur un pied d'égalité avec les autres. L'obligation de mettre en place les aménagements raisonnables incombe au prestataire de services (5,28,29). Il est donc fondamental que les praticiens investissent dans des stratégies visant à faciliter la compréhension et l'accueil des patients Sourds par une communication efficace (27). Des services de soins de santé culturellement et linguistiquement appropriés sont non seulement fondamentaux pour assurer des soins centrés sur le patient, mais constituent également des enjeux importants en matière de qualité et de sécurité (19,23).

Aujourd'hui, le plein effet de ces inégalités sur la santé des Sourds est encore largement méconnu. Néanmoins, la mise en place de conditions nécessaires à la jouissance d'une bonne santé est une exigence de justice sociale, tout comme la collecte des données nécessaires pour y parvenir (25). En effet, la jouissance du meilleur état de santé possible est l'un des droits fondamentaux de tout être humain (15,26). Si les inégalités de santé semblent être une préoccupation de Santé Publique, les résultats de plusieurs études identifient le manque de données et soutiennent que la recherche pourrait avoir un impact positif sur l'amélioration de l'accès et de la communication dans les groupes minoritaires et vulnérables, comme la communauté Sourde (6,17,25,26).

Enfin, la promotion de la santé requiert une justice sociale pour assurer une communication accessible et culturellement appropriée afin que les besoins particuliers de chaque patient Sourd soient respectés, en accord avec la perception qu'il a de son identité et de son appartenance à la communauté Sourde.

---

<sup>2</sup> Notons ici la notion de handicap définie comme « le résultat d'une interaction entre une personne présentant une incapacité et les obstacles qu'oppose à celle-ci une société non inclusive » (28). Bien que cette référence à une « incapacité » semble contradictoire à la reconnaissance de la communauté Sourde, ce sont pourtant ces lois qui les protègent aujourd'hui de la discrimination.

## 2. Question et objectifs de recherche

### 2.1. Question de recherche

Après avoir mis en évidence les inégalités d'accès des patients Sourds aux soins de santé notamment liées à leurs besoins de communication spécifiques, et les répercussions sur leurs droits, des entretiens exploratoires menés auprès de témoins privilégiés ont amené à poser la question de recherche suivante :

**« Quelles seraient les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé ? Etude exploratoire de la façon dont praticiens et patients perçoivent ces stratégies (communauté française de Belgique). »**

À ce jour, cette préoccupation de Santé Publique est insuffisamment documentée en Communauté française de Belgique. Ainsi la recherche relève d'une nécessité.

### 2.2. Objectifs de recherche

Dès lors, l'objectif principal de cette étude vise à identifier les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds perçues comme efficaces (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'accessibilité des Sourds aux soins de santé.

Les objectifs spécifiques suivants ont été identifiés :

- Identifier les stratégies de communication mises en place dans les soins de santé
- Analyser le vécu des acteurs impliqués dans la communication lors des soins de santé
- Identifier les besoins et les attentes des acteurs de la communication et mettre en lumière des pistes d'amélioration de l'accessibilité des Sourds aux soins de santé

## 3. Matériel et méthodes

### 3.1. Type d'étude

Dans cette étude, la perception des stratégies de communication en faveur du respect des droits des Sourds nécessite une meilleure compréhension de l'expérience de communication, du phénomène tel qu'il est vécu par les praticiens mais aussi et surtout par les patients. En effet, il s'agit ici de saisir l'essence du point de vue des participants selon des perspectives multiples visant la

construction de sens, la compréhension d'un phénomène complexe pour lequel il existe une pluralité d'interprétations possibles (30,31).

Dès lors, une démarche qualitative phénoménologique est nécessaire pour appréhender la thématique de recherche. Par ses méthodes de collecte des données, elle offre un moyen privilégié de comprendre l'autre en accordant une place prépondérante à la perspective des participants et en leur apportant un cadre où ils peuvent s'exprimer librement (31). De plus, « ce qui fonde la spécificité de l'analyse qualitative en santé est qu'elle s'avère particulièrement appropriée pour saisir le sens de l'expérience vécue des patients mais également des professionnels de santé » (32).

Cela n'aurait pas été possible dans le cadre d'une démarche quantitative caractérisée par la mesure de variables et l'obtention de résultats numériques susceptibles d'être généralisés à d'autres populations ou contextes (31). En effet, la réalité complexe et changeante dans laquelle s'inscrit le phénomène étudié ne peut être appréhendée qu'indirectement, au travers de l'interprétation des participants (33).

Par ailleurs, une démarche partiellement déductive permet d'articuler un certain nombre d'hypothèses issues de la littérature concernant l'efficacité des stratégies de communication avec de nouveaux concepts émergeant du discours des participants.

### 3.2. Population étudiée

En vue de tendre à une approche holistique du phénomène étudié, il semble pertinent de confronter les points de vue des deux acteurs sociaux impliqués dans la communication. Dès lors, deux populations ont été retenues : les patients Sourds et les praticiens professionnels, considérés non pas comme les sujets de recherche mais comme les « informateurs », les « dépositaires de l'expérience », « les acteurs sociaux compétents » (32,34).

Un échantillon raisonné selon la méthode d'échantillonnage non probabiliste permet « la sélection déterminée de sujets, offrant des points de vue (perspectives) riches et variés eu égard l'objet de recherche étudié » (35). Cet échantillon a donc pour ambition d'obtenir un maximum de diversité des profils d'intérêt tout en tenant compte des critères de faisabilité en temps, accès, traitement et budget. Il a été considéré comme suffisant lorsque la saturation des données a été atteinte.

Afin de délimiter les populations étudiées, les critères d'inclusion et d'exclusion suivants ont été définis :

### 3.2.1. Patients Sourds

Critères inclusion :

- Avoir une expérience de patient
- Se considérer comme appartenant à la communauté Sourde
- Parler la Langue des Signes de Belgique Francophone (LSFB) comme première langue
- Avoir plus de 18 ans
- Être volontaire et avoir signé le formulaire de consentement libre et éclairé

Critères exclusion :

- S'il était question au départ d'exclure les personnes appareillées ou implantées, pour une question de sensibilité au sein de la communauté sourde, ce critère n'a pas été retenu.

### 3.2.2. Praticiens professionnels

Critères inclusion :

- Être amené à rencontrer des patients Sourds
- Essayer d'utiliser / Utiliser des stratégies de communication adaptées aux patients Sourds
- Habiter la Belgique francophone ou au-delà pour les praticiens ayant une expérience significative sur le sujet
- Être entendant et maîtriser parfaitement la langue française
- Être volontaire et avoir signé le formulaire de consentement libre et éclairé

## 3.3. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

En regard du choix de design de recherche qualitative phénoménologique, la collecte des données est réalisée au cours d'entretiens individuels semi-directifs. En effet, cette méthode d'entretien permet d'explorer le vécu du public cible tout en abordant certains thèmes prédéfinis par le chercheur afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche.

Pour ce faire, un guide d'entretien (Annexes 9 - 10) est réalisé préalablement à la collecte de données. Bien qu'il reste souple, il reprend l'ensemble des thèmes à aborder, sous forme de questions relativement ouvertes amenant la personne interrogée à s'exprimer avec un grand degré de liberté sur les thèmes suggérés. Ainsi l'ouverture du champ permet au chercheur d'accéder à des propos qu'il n'aurait pu explicitement prévoir dans son modèle d'analyse lui offrant une opportunité

de réajuster son guide et de faire évoluer sa recherche (34,36). Il n'a été question ici que de reformulation de certaines questions afin de mieux guider la réflexion du participant. Exemple : « Que représentent les personnes sourdes pour vous ? », précisé par « Comment pourriez-vous les présenter/décrire à une personne qui n'en a jamais entendu parler ? »

Afin de faciliter l'analyse de contenu et de permettre la confrontation des témoignages, deux guides d'entretien abordant des thématiques semblables sont réalisés pour les deux populations étudiées. Néanmoins, une adaptation des questions est nécessaire pour appréhender deux points de vue différents : celui des patients Sourds et celui des praticiens professionnels.

Les paramètres étudiés à l'aide de ce guide sont les suivants :

- Sentiment d'appartenance de la communauté Sourde
- Reconnaissance de la communauté Sourde par les praticiens
- Conscience des droits de la communauté Sourde
- Vécu et expérience de la communication lors des soins de santé
- Stratégies mises en place par les patients et/ou les praticiens
- Besoins et attentes des patients et des praticiens en vue d'un respect des droits des patients Sourds

### 3.4. Organisation et planification de la collecte des données

#### 3.4.1. Patients Sourds

Dans un premier temps, le recrutement des patients Sourds était envisagé via les réseaux sociaux. Cependant, pour ne pas limiter l'accessibilité de la recherche, le bouche à oreille et l'effet boule de neige ont également été utilisés.

Les réseaux sociaux comme méthode privilégiée permettaient la publication d'une vidéo réalisée en langue des signes (Annexe 4), de présentation du projet d'étude, des objectifs de la recherche ainsi que des modalités pratiques d'un éventuel entretien, telles que son déroulement, sa durée prévue (de 1h à 1h30) et un rappel de la confidentialité de l'entretien et de la garantie de l'anonymat. Elle indiquait également en quoi la contribution des participants était particulièrement précieuse. Cette vidéo a été réalisée en collaboration avec des témoins privilégiés pleinement investis dans la communauté Sourde à laquelle ils appartiennent. Afin d'assurer la portée de la vidéo et d'atteindre la population étudiée, les groupes Facebook suivants ont été identifiés : « LSFb : la Langue des Signes

de Belgique Francophone - Groupe privé » et « FFSB asbl - Forum de discussion ». De plus, de multiples partages ont permis une large diffusion au sein de la communauté sourde. Malgré l'atteinte de plus de 2000 personnes, cette méthode n'a pas été suffisante au recrutement. L'effet boule de neige est alors devenu la méthode privilégiée.

La prise de contact (méthode à évaluer au cas par cas) avec les personnes retenues dans l'échantillon a permis la planification d'un entretien (de 1h à 1h30) et l'obtention du consentement libre et éclairé (Annexe 7). Dès lors, la question se posait de l'adaptation méthodologique de l'entretien. En effet, l'entretien en « face-à-face » était sans nul doute à privilégier. Il s'imposait comme une nécessité pour rendre les échanges les plus riches possibles, en multipliant les canaux de communication et en accordant notamment une place prépondérante au canal visuel. Néanmoins, compte tenu des biais liés à la période de collecte des données et dans le respect des recommandations sanitaires en vigueur lors de celle-ci, les entretiens ont été réalisés par visio-conférence sur Zoom. Bien que cette société américaine fasse usage de serveurs potentiellement situés hors U-E pour stocker ses données, Zoom a été la plateforme privilégiée pour des questions de facilité d'usage et de familiarité de la communauté Sourde. Une demande de consentement d'usage de la plateforme a été adressée à tout participant au préalable des entretiens. Ces derniers ont été réalisés en présence de deux ou trois interprètes, selon les entretiens, offrant ainsi la possibilité d'un relai et d'un soutien favorables à la qualité de l'interprétation. L'enregistrement vidéo subordonné à l'autorisation préalable des participants a permis une retranscription de l'entretien la plus fidèle possible, tenant compte du non-verbal et a permis au chercheur d'éviter la prise de notes afin de mener l'entretien avec un esprit disponible et toute la concentration requise. Enfin, si le contexte dans lequel se déroule l'entretien peut influencer considérablement son déroulement et son contenu, c'est d'autant plus vrai lors d'entretiens avec les Sourds. En effet, l'optimisation de la communication nécessite de porter une attention particulière au cadre spatio-temporel et notamment à l'éclairage, la distance, la visibilité des mains, du visage et des lèvres, la tenue vestimentaire assurant la bonne perception des signes, ...

#### 3.4.2. Praticiens professionnels

Le recrutement des praticiens professionnels a été permis grâce aux contacts identifiés via les témoins privilégiés lors des entretiens exploratoires, au bouche à oreille, à l'effet boule de neige et aux réseaux sociaux. Suite à la réalisation d'un échantillon au jugé, les praticiens retenus ont été contactés par le biais d'un e-mail (Annexe 6) reprenant les différents points abordés dans la vidéo à

destination des participants Sourds, présentés ci-dessus. Si cette prise de contact était indispensable pour obtenir un consentement libre et éclairé (Annexe 8), elle précisait également la nécessité d'enregistrer l'entretien et l'utilisation qui serait faite des données.

Compte tenu des biais liés à la période de collecte des données, les entretiens ont été réalisés par visio-conférence sur Zoom. En effet, dans un contexte particulier de crise sanitaire, il convenait d'adapter les méthodes de collecte de données afin d'assurer le respect des recommandations sanitaires en vigueur au moment de la collecte et la sécurité des participants.

### 3.5. Traitement des données et méthodes d'analyse

Lors des entretiens, « le choix des termes utilisés par le locuteur, leur fréquence et leur mode d'agencement, les thèmes qu'il aborde et sa façon de les développer, la construction même de son « discours » constituent des sources d'information à partir desquelles le chercheur tente de mettre au jour et de reconstituer des processus sociaux, culturels ou politiques » (36).

Une analyse thématique réalisée à l'aide du programme Excel a permis de mettre en lumière les différents thèmes abordés. Le contenu de ces entretiens a été analysé en fonction des éléments et de la structure d'une grille d'analyse. Cette dernière a été conçue à partir de catégories prédéfinies correspondant aux principaux axes de questionnement ; les différents thèmes correspondants à ces axes ont été identifiés dans les propos des répondants, de même que les sous-thèmes se référant à certains des thèmes identifiés. Les catégories, thèmes et sous-thèmes ont été réajustés au fur et à mesure de l'analyse des différents entretiens et la grille ainsi finalisée a été appliquée à l'ensemble de ceux-ci.

L'analyse thématique s'est déroulée selon les étapes suivantes (35) :

- Retranscription intégrale et anonymisation des entretiens
- Lecture globale des entretiens
- Codage et génération d'une première arborescence (grille d'analyse)
- Extraction des verbatims et classification dans la grille d'analyse
- Réorganisation de la grille d'analyse en cours de traitement des données
- Synthèse analytique pour chaque thème

### 3.6. Critères de qualité

Dans la recherche qualitative, s'il faut se méfier de tout ce qui tente de contrôler et restreindre les méthodes au risque de perdre l'essence du paradigme interprétatif, certains critères méthodologiques peuvent guider le chercheur. Ceux-ci sont définis par Fortin et Gagnon (31).

#### 3.6.1. Crédibilité

Le critère de crédibilité fait référence à l'exactitude dans la description du phénomène vécu par les participants en fonction de la réalité interprétée. Pour ce faire, la triangulation des entretiens avec d'autres sources documentaires permet de tirer des conclusions sur ce qui constitue la réalité. En effet, il s'agit de mettre à profit toutes les données disponibles afin d'affiner le travail d'analyse du chercheur (32).

#### 3.6.2. Transférabilité

La transférabilité a rapport à l'application éventuelle des conclusions tirées de l'analyse des données à d'autres contextes similaires. Bien qu'en recherche qualitative, l'échantillon par choix raisonné n'a pas pour ambition d'être représentatif de la population de laquelle il est issu, le chercheur doit pouvoir démontrer que les résultats valent également pour d'autres situations. Les études de la communauté Sourde nécessitent une attention particulière à l'adaptation méthodologique visant la crédibilité des résultats. La description détaillée de ces méthodes permet de porter un jugement quant à l'application des résultats à d'autres contextes et d'ouvrir le champ des possibles.

#### 3.6.3. Fiabilité

Quant à la fiabilité, elle a rapport à la stabilité des données et la constance dans les résultats. C'est pourquoi, le chercheur procède scrupuleusement à l'étape du codage et d'analyse des données et croise ses résultats avec d'autres sources, notamment un codage partiel du promoteur.

#### 3.6.4. Confirmabilité

Finalement, la confirmabilité réfère à l'objectivité dans les données et leur interprétation. En effet, ce critère vise à s'assurer que le point de vue du chercheur n'interfère pas avec les données recueillies. Pour ce faire, une vérification par le promoteur a été réalisée afin d'évaluer la vraisemblance, la solidité et la certitude des significations qui émergent des données. De plus, le chercheur doit être aussi explicite que possible sur sa posture à l'égard du sujet qu'il aborde (32).

### 3.6.5. COREQ

Par ailleurs, cette étude vise à appliquer les critères de qualité et de rigueur, développés par le Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (37).

## 3.7. Aspects réglementaires

### 3.7.1. Comité éthique

La présente étude, susceptible de faire l'objet d'une éventuelle publication et de rentrer dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine a nécessité une demande d'avis au Collège restreint des Enseignants du Master en Sciences de la Santé Publique ainsi que du Comité d'Éthique de la faculté de Liège (Annexe 1), qui n'ont pas émis d'objection à la réalisation de l'étude (Annexes 2-3).

### 3.7.2. Vie privée et protection des données

L'ensemble des données recueillies au sein de ce travail de recherche ont été traitées au regard de la loi du 25 mai 2018 relative au Règlement Général sur la Protection des Données. L'anonymat de chacun et la confidentialité des données ont été garantis durant toute la durée de l'étude et au-delà. Par ailleurs, seules les données nécessaires à l'étude ont été récoltées. Dans ce sens, les entretiens sont réalisés de manière individuelle et les données personnelles sont anonymisées. S'il convient de conserver des données socio-démographiques dans l'intérêt de l'étude, le regroupement de ces données ne permet pas d'identifier le participant. Toutes les données récoltées sont consignées au sein de fichiers protégés, conservées par le chercheur le temps strictement nécessaire.

### 3.7.3. Information et consentement

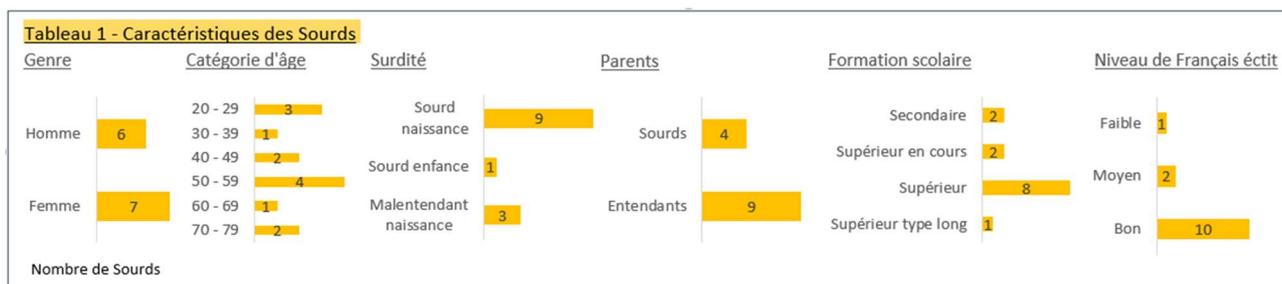
Une information sur le cadre et le but de l'étude a été fournie à tout participant en amont de l'entretien. La communication de cette information au préalable de la signature d'un formulaire de consentement libre et éclairé est adaptée aux préférences communicationnelles de chaque personne pour assurer la bonne compréhension de ces informations. Ainsi le formulaire stipulant la participation libre à l'étude et le droit de rétraction du participant à tout moment est traduit en LSFB et accompagné d'une demande d'autorisation de filmer les entretiens. Le chercheur garantit l'anonymat des enregistrements vidéo et s'engage à les conserver lui-même et à les effacer après analyse.

## 4. Présentation de l'échantillon

Dans le cadre de cette étude, vingt-six entretiens (1h-1h40) dont treize menés avec des patients Sourds et treize menés avec des praticiens professionnels ont permis une diversité des profils et l'atteinte de la saturation des données.

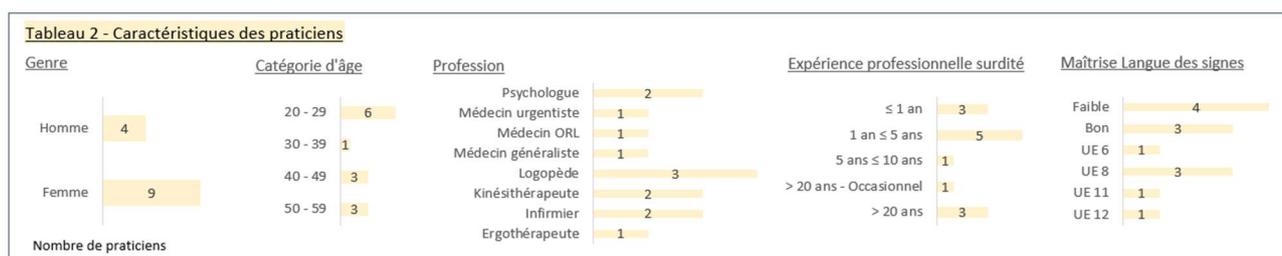
### 4.1. Patients Sourds

Les treize entretiens se sont déroulés du 21 avril au 12 mai. L'échantillon dont les données sont présentées au Tableau n°1 est constitué de six hommes et sept femmes, âgés entre 20 et 71 ans. Dix d'entre eux sont sourds de naissance, un est devenu sourd durant l'enfance et deux sont malentendants de naissance. Quatre sont issus de familles Sourdes. Tous ont une formation scolaire supérieure ou s'en approchent à l'exception de deux participants dont la formation scolaire est secondaire. Dix ont un bon niveau de français écrit, deux ont un niveau moyen et un a un niveau faible (ce critère, à titre indicatif est le résultat d'une appréciation et non d'une analyse).



### 4.2. Praticiens professionnels

  l'exception du premier entretien r alis  lors de la collecte des donn es des patients afin d' valuer la pertinence des deux guides, ces entretiens se sont d roul s du 19 mai au 1<sup>er</sup> juillet. L' chantillon dont les donn es sont pr sent es au Tableau n 2 est constitu  de quatre hommes et neuf femmes,  g s entre 21 et 59 ans, dont l'exp rience professionnelle en lien avec la surdit  varie de moins d'un an   plus de 20 ans. Cinq d'entre eux ont un niveau de langue des signes  valu  selon les unit s d'enseignement (UE) de la formation de LSFB, allant de 1   12. Pour les autres, une appr ciation   titre indicatif a  t  effectu e.



## 5. Analyse des résultats

Suite à la retranscription intégrale des entretiens, une approche partiellement déductive a permis l'identification de cinq axes thématiques principaux inspirés des guides d'entretien et à l'origine d'une grille d'analyse unique. Place des Sourds dans la société – Accessibilité des soins de santé – Communication et stratégies – Droits des patients – Besoins et attentes. L'analyse de ces axes thématiques est proposée ci-après, en regard de verbatims<sup>3</sup> issus des entretiens.

### 5.1. Place des Sourds dans la société

#### 5.1.1. Sentiment d'appartenance à la communauté Sourde (Annexe 11)

Les participants Sourds sont unanimes quant à leur appartenance à une communauté. La communauté Sourde qu'ils décrivent comme un besoin, un sentiment de liberté, un confort, une richesse, une joie, un sentiment d'être « chez soi », ... Cette même communauté qui pour certains est synonyme d'appartenance à un groupe, de partage d'une philosophie, offrant un sentiment d'égalité face à la communauté entendante et un accès à l'information, à « tout ce qu'il se passe ».

J'adore être dans le monde de sourds parce qu'il y a vraiment une vraie ouverture d'esprit, on s'amuse, on rigole beaucoup, c'est vraiment très agréable, tout est fluide. Je... je me sens, j'ai l'impression que c'est vraiment ma famille dans laquelle j'ai grandi. Ok avec ma famille entendante, c'est ma famille mais je m'ennuie avec eux alors qu'avec le monde des sourds, on rigole, les échanges sont fluides, c'est... c'est vraiment très agréable d'être dans ce monde-là.	S.7_43 1
---	----------

Et lorsque je rencontre une... une personne sourde, alors là je suis vraiment dans mon élément. On... Je peux communiquer pendant des heures, je ne vois plus l'heure passer et c'est vraiment un soulagement. [...] Mon mari est entendant, par exemple et lorsque je vois une personne sourde ben lui euh... lui, il sait qu'il me laisse, il me laisse parce qu'il sait que j'en ai vraiment besoin.	S.4_55 1
---	----------

Si cette appartenance semble forte, comparée à une famille, elle n'en exclut pas moins le « monde entendant ». En effet, neuf des treize participants sourds étant issus de familles entendantes, certains témoignages expriment une biculturalité évidente.

Oui, tout à fait. Je suis bilingue. Ma famille est entendante, comme je vous le disais. Et la famille sourde, enfin les sourds avec qui je suis, c'est vraiment tout ce qui est les amis, les proches et donc je mélange les deux en fonction des moments. Je suis capable de parler.	S.8_60 1
---	----------

Dans mon cas, je me sens clairement sourde. J'ai mes amis qui sont là, mes amis sourds euh... et le fait d'avoir cette communauté d'amis fait que je me sens appartenir à cette communauté. C'est vrai que je suis aussi dans la culture entendante et je peux comprendre la culture entendante puisque j'y ai grandi. Mais je me sens clairement sourde. J'ai besoin de montrer mon identité et lors de discussion, j'ai besoin de montrer qui je suis.	S.12_43 1
--	-----------

<sup>3</sup> Le numéro attribué à l'extrait faisant référence soit à un patient Sourd (S.), soit à un praticien professionnel (P.).

## 5.1.2. Reconnaissance et représentation des Sourds par les praticiens

### 5.1.2.1. Du point de vue des praticiens

Des personnes « comme toi et moi », « comme nous », « comme tout le monde ». Ces expressions sont majoritairement utilisées par les praticiens pour décrire leur représentation des Sourds. La plupart reconnaissent une appartenance culturelle pouvant s'exprimer par leur mode de communication, leurs codes sociaux, leur système de pensées, leurs croyances, leurs valeurs ou encore une richesse visuelle avec laquelle ils appréhendent le monde.

... c'est des personnes comme... comme nous et que au-delà de la... de la manière de communiquer, de la langue et peut-être de certaines façons de penser ou... ou certains... certaines croyances, certaines valeurs, ... voilà.	P.22_344 1
---	------------

Et finalement, ils ont beaucoup à nous apprendre, à regarder autour de nous, ce qui se passe vraiment. [...] Y' une perception du monde qui est différente et qui est incroyablement riche en fait. Et même la langue des signes, elle est incroyablement riche fin...	P.23_330 1
--	------------

Des personnes à part entière avec une singularité, la surdit . Surdit  de naissance pour la plupart, on parle alors de « compl tude perceptiv  ». Des personnes qui ne naissent pas handicap es mais le deviennent par la soci t . Une minorit  stigmatis e.

... ce sont des personnes comme tout le monde. Ils ont une singularit�. Euh... ils n'entendent pas. Donc quand quelqu'un est sourd de naissance, euh... y'a cette notion que j'aime beaucoup, que Beno�t Virole a propos�, c'est cette notion de compl�tude perceptiv�. C'est � dire que la personne se sent compl�te. Elle va utiliser euh... dans sa perception sensorielle euh... davantage d'autres sens.	P.25_202 1
---	------------

Certaines repr sentations veillent   s' loigner des id es re ues.

Ils sont pas sourds-muets. Fin... d�j�, premi�re chose. Puis qu'il faut absolument communiquer en langue des signes avec eux. Bah non, justement on peut communiquer autrement qu'en langue des signes. Apr�s bah, c'est plus facile en langue des signes mais...	P.23_136 1
---	------------

Pour d'autres, il s'agit d'un « monde   part », une « classe   part », un « clan » dans lequel il faut pouvoir rentrer. Une forme d'int grisme social peu ouvert au monde entendant. Une repr sentation qualifi e de presque x nophobe ou raciste.

Je pense de par leur... culture, de par leur culture et leur fa�on de vivre euh... Du fait que c'est... �a forme un peu... c'est comme une petite secte en fait. Ils forment euh... ils forment leur clan. Et quand on veut rentrer dans leur clan, on est tr�s bien accueilli mais il faut savoir y rentrer.	P.24_204 1
---	------------

... donc pour moi, en effet y'a une communaut� euh... mais j'associerais �a presque � de la x�nophobie ou du racisme, de dire « Les sourds sont... » ...	P.19_269 1
--	------------

Toutefois, la reconnaissance des Sourds touche   de grosses hypersensibilit s. En effet, pour certains, il est r ducteur de r sumer une personne   son identit  sourde. Une culture qui n'est pas

pour autant niée mais une vision des entités sourdes beaucoup plus larges qu'une petite proportion de la communauté sourde, revendicatrice d'un droit et qui se sent en minorité exclue

... c'est un peu trop binaire quoi. Dans les humains, y'a des tas de choses qui nous rassemblent ou qui nous... ou qui nous séparent en fonction d'autres critères que juste d'entendre ou d'être sourd	P.26_190 1
... mais c'est particulier parce que vous faites référence là, à une identité qu'une certaine partie de la population sourde se donne [...] mais je trouve que y'a autant de personnes et... et pour avoir rencontré tellement d'individualités, je trouve que c'est... je pense que c'est un nom que se donnent une partie de la population sourde qui souhaite surtout d'être reconnue dans cette identité de sourd communiquant en langue des signes. Mais je vous ai dit, je trouve que... et... et donc y'a une culture probablement liée à ça, que je ne nie pas mais je trouve que... que les idées entités sourdes sont beaucoup plus larges que ça.	P.26_278 1
Ça exclut euh... fin, y'a des gens qui naissent pas sourds, qui le deviennent, y'a des gens qui naissent sourds de famille entendante et puis qui à l'adolescence, choisissent de vivre avec des personnes sourdes. Et... fin... c'est, les choix de vie et les chemins des uns et des autres sont plus larges que ça.	P.26_284 1

Il convient de considérer chaque personne dans son individualité et de ne pas la réduire à sa surdité.

Ils ont pas que... fin, c'est comme si on résumait une personne a son identité sourde.	P.26_192 1
--	------------

#### 5.1.2.2. *Du point de vue des patients*

Aujourd'hui, les Sourds sont encore perçus avec une vision biomédicale qui tente de « réparer » par l'implant cochléaire. Incapables, associés à un retard mental, handicapés, pauvres petits assistés sont autant d'expressions qui décrivent selon les Sourds, la représentation des praticiens. Ils revendiquent pourtant qu'ils ne sont pas malades, les personnes handicapées Sourdes vivent avec le handicap et n'ont pas besoin de se faire soigner.

Alors, on est vus comme handicapés par rapport à la société. Effectivement, on touche des allocations euh... ça ajoute cette image d'handicapés. Mais parallèlement à cela, on a aussi une culture et nous forcer à oraliser, ça ne nous permet pas d'évoluer. Je pense que chacun doit disposer du libre choix de la manière dont il souhaite s'exprimer.	S.5_87 2
Alors bon, souvent, les médecins nous parlent d'implants cochléaires aussi, ça, c'est pour eux, y'a une vision très médicalisée ou il faut que les sourds parlent. Donc là, je pense qu'il y a effectivement un manque de compréhension de la surdité. Et que de toute façon, même si un implant cochléaire est posé, la langue des signes reste indispensable et que on a le droit de choisir la manière dont on va... dont on s'exprime.	S.5_81 1
Ici, nous sommes des assistés. Nous avons toujours besoin de quelque chose. On est trop dépendants de la santé ici. Être sourd, c'est pas une mode. Les personnes qui naissent handicapées, c'est pas des malades. Sauf quelqu'un qui a des problèmes pour respirer, pour manger. Mais les autres personnes handicapées physiques, les handicapées visuels, handicapés sourds, on vit, on vit avec le handicap. Nous ne sommes pas des malades. On n'a pas besoin de se faire soigner.	S.6_168 1
Voilà, les entendants ne nous connaissent pas, connaissent pas la culture. Il faut sans cesse sensibiliser et expliquer comment on vit.	S.9_72 1

### 5.1.3. Intégration des Sourds dans la société

Bien que certains participants se sentent intégrés dans le milieu entendant et expriment leur biculturalité comme un besoin...

Au milieu, je sens vraiment que c'est au milieu. Que je suis autant... je suis à mi-chemin entre les deux mondes, le monde entendant et le monde des sourds. Je ne suis pas... si j'étais uniquement dans le monde des sourds, ce serait impossible pour moi. J'ai besoin d'être à mi-chemin entre les deux mondes.	S.10_46 1
---	-----------

... la plupart des témoignages soulignent des difficultés d'intégration, illustrées par les propos suivants : l'impression de déranger, le sentiment d'être en dehors, exclu, isolé, devoir faire des efforts, prendre sur soi, le sentiment de devoir se battre, ... Ou encore le sentiment d'être vu comme « des petits assistés », des handicapés.

Oui, exactement. Oui, c'est ça, exactement. Ici, on est en retard. On a la philosophie de l'Europe. On est encore des pauvres petits assistés. [...] pas encore assez de choses pour les personnes handicapées.	S.6_174 1
---	-----------

Alors, on est vus comme handicapés par rapport à la société. Effectivement, on touche des allocations euh... ça ajoute cette image d'handicapés. Mais parallèlement à cela, on a aussi une culture et nous forcer à oraliser, ça ne ça nous permet pas d'évoluer. Je pense que chacun doit disposer du libre choix de la manière dont il souhaite s'exprimer.	S.5_87 1
---	----------

Par ailleurs, certains participants plus âgés incarnant l'histoire de la communauté se remémorent un sentiment de honte, de gêne, lié à la pratique de la langue des signes, une obligation d'oraliser, le souvenir de « faire comme les entendants », ... Si aujourd'hui, la situation semble s'être améliorée, l'ignorance de la société est encore omniprésente.

Y'a de plus en plus de reconnaissance, d'accessibilité, notamment dans les médias, dans la télévision, ... Avant, on avait tendance un petit peu à nous regarder de travers. C'était très très malaisant d'ailleurs mais je pense que maintenant, ça va beaucoup mieux. Mais je pense quand même que... que on est quand même associés à un retard mental, qu'on nous voit comme étant majoritairement avec un avec un retard mental, oui. Je pense qu'on nous voit comme ça.	S.5_42 1
---	----------

Donc là, on est quand même face à des inégalités, c'est pas le monde médical qui pose problème mais la société en général.	S.14_177 1
--	------------

Cette société avec laquelle certains se sentent obligés de communiquer mais n'accèdent en retour qu'à une bribe d'information, une communication superficielle.

En fait, j'ai accès à très très peu d'informations et pas en profondeur. Par exemple euh... donc lorsque je vais... je suis entre deux entendants, eux deux vont échanger pendant près de 20 minutes et à un moment donné, je vais demander « Mais qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce qui s'est dit ? » et on va me faire un résumé d'une minute. Donc j'ai très peu euh... j'ai pas la totalité de l'information en fait qui m'est fournie.	S.4_61 1
---	----------

Et pourtant... N'est-il pas évident que l'accès à l'information est une porte d'entrée essentielle vers des soins de santé de qualité ?

## 5.2. Accessibilité des soins de santé

Et quand je suis arrivée, j'ai été stupéfaite de voir que rien n'existait en matière d'accessibilité pour les personnes sourdes. J'étais vraiment ébahie. [...] Et moi, j'étais un petit peu ben... révoltée face au vide en Belgique.	S.13_50 2
--	-----------

Un vide. Voilà comment certains décrivent l'accessibilité des Sourds aux soins de santé en Belgique francophone. Un système inadapté dans lequel ils doivent se battre pour accéder à l'information.

On doit continuer à se battre. On doit continuer à se battre pour qu'il y ait vraiment une vraie inclusion. Qu'on soit vraiment sur un pied d'égalité. Accessibilité, ça veut dire pouvoir avoir accès à tout. À l'information au niveau de la santé.	S.6_229 1_1
---	-------------

Ah oui, moi je pense qu'on est tous égaux et qu'on a tous le droit à avoir accès à des informations même si moi je suis sourd. Et on est dans une société où on est un peu exclus, lorsqu'on est sourd.	S.3_37 2_1
---	------------

### 5.2.1. Vécu des patients Sourds

Frustration, confusion, terrible déception, anxiété, agacement, sentiment d'être moqué, insécurité, colère, ... sont autant de ressentiments qui témoignent d'une inadaptation d'un système de santé auxquels les participants accèdent difficilement.

Si certains semblent se lasser, accepter ou lâcher-prise...

Avant, j'étais toujours dans le combat, dans le militantisme, pour essayer de faire bouger les choses. Et je me suis tellement pris euh... des difficultés, pris des retours de flamme que là, voilà...je ne sais plus, je laisse un peu couler. On ne peut pas toujours réussir. Mais voilà, c'est comme ça, c'est la vie et je l'accepte.	S.4_175 1_1
---	-------------

Plutôt une question d'habitude, oui, je l'accepte, c'est comme ça. C'est la vie des sourds, c'est comme ça. Je n'ai pas besoin de me tracasser pour ça, c'est comme ça, se tracasser pour ça, alors qu'on ne peut pas le changer, ça ne sert à rien donc je l'accepte.	S.5_72 1_1
--	------------

... d'autres font de l'accès aux soins de santé et à l'information leur objectif principal.

Voilà, parce que mon objectif, c'est d'avoir des informations complètes. Alors si la personne ne pratique pas la langue des signes, en fait au final, je m'en fous. Ce qui est important, c'est que la communication passe. Et que j'obtienne 100% de l'information, c'est ça mon objectif. Alors que ce soit via interprète ou via le médecin qui signe, tant que j'ai 100% de l'information, peu importe le moyen. C'est vraiment l'important pour moi, je vais me débrouiller, je vais faire tout ce qu'il faut pour avoir l'information.	S.8_113 3_1
--	-------------

Mais oui, c'est important, c'est important. Il faut continuer à se battre pour que l'accessibilité puisse se faire, notamment dans le milieu médical. Et on rencontre tous les jours des obstacles de communication. Et c'est vrai que c'est... c'est très pénible. Y'a beaucoup de médecins qui refusent d'entendre qu'il y a des besoins et qu'il faut s'adapter.	S.10_162 1_1
---	--------------

### 5.2.2. Accessibilité à l'information selon les patients Sourds

À l'évidence, les participants Sourds déplorent un manque criant d'accès à l'information ainsi que la difficulté d'accéder à des informations non transformées au sein de la communauté.

C'était impossible pour moi d'avoir les infos. Je sais bien que je reçois 1/10 de ce que je devrais recevoir. Enfin, une quantité infime par rapport à ce que je devrais recevoir. [...] On sait bien qu'on reçoit un niveau d'information qui ne peut pas être complet par rapport à une personne entendante.	S.5_70 1_1
--	------------

Je me rends compte que les Sourds n'ont pas toujours les bonnes informations. Ils transforment les informations. Parfois, ils aggravent la situation, ils dramatisent la situation. Et donc c'est important de pouvoir avoir accès à toutes les informations et de pouvoir faire sa propre analyse aussi des informations que l'on reçoit.	S.1_46 1_1
--	------------

Un « vide » parfois compensé par l'environnement des participants, majoritairement issus de familles entendantes.

...mais j'avais pas accès à des détails, en fait. J'avais le sentiment que je n'avais pas accès à toutes les informations détaillées, en fait. Et mon médecin traitant ne m'en avait jamais fait part, en fait. C'est lorsque je me suis adressée à mon entourage que j'ai eu accès à ces informations là et que je me suis dit, il y a un truc qui ne va pas avec mon médecin traitant.	S.1_53 1_1
--	------------

Le médecin me rend un document avec les informations et maman me réexplique. En fait, le médecin m'a fait le pouce en l'air comme pour dire : « Tout va bien » et quand je reviens à la maison et qu'on me réexplique, je me rends compte que la situation est plus grave que ce que le médecin m'a dit. Donc il y a effectivement un manque d'information qui est criant.	S.3_70 2_1
--	------------

Mais qu'en serait-il sans le soutien de cet entourage ? Qu'en est-il de l'autonomie et des participants issus de familles sourdes ?

Oui, parce que je préfère être sûre de... de bien comprendre ce qui se passe et ça me permet aussi de me rassurer. Si y'avait personne et que je me retrouvais toute seule, je pense que je plongerais, que je ne pourrais pas te tenir le coup.	S.4_117 1_1
--	-------------

Non, ça c'est pas possible. Non non, je suis noyé si je suis tout seul. C'est juste pas possible. Non, je saurais pas.	S.10_96 2_1
--	-------------

### 5.2.3. Littératie en santé selon les praticiens professionnels

La communauté Sourde est une population mal informée qui a des spécificités de représentations de la santé qui sont erronées. Une problématique spécifique des Sourds différente des populations marginalisée précarisées.

Bon... tandis que la particularité des sourds, c'est que ceux qui sont locuteurs de la langue des signes uniquement, c'est que leur accès à l'information, il est pratiquement exclusivement sur de l'information donnée en langue des signes. [...] ... et la particularité, c'est qu'un sourd, lorsqu'il reçoit un message d'un autre sourd, si c'est un sourd qui signe bien, qui a une belle langue des signes, et cetera, il a une confiance dans ce qu'il dit.	P.21_82 1_1
--	-------------

Un déficit culturel dont les professionnels de santé n'ont pas conscience.

et alors les professionnels de santé ne se rendent pas compte du déficit culturel hein que... des sourds. En particulier, parfois la présence de l'interprète à une consultation fait presque pire que bien parce que le... le professionnel de santé se repose sur l'interprète et il pense parce qu'il dit quelque chose, l'interprète l'interprète de façon neutre et fidèle en langue des signes et il pense que donc c'est bon. Le sourd, c'est bon, y'a eu l'interprète mais non. Il a pas nécessairement compris parce que le... le... le... le niveau du discours qui a été tenu, n'était pas adapté au niveau du sourd. Il s'est reposé sur l'interprète qui lui, n'a fait qu'interpréter.	P.21_84 2
---	-----------

Et donc d'où l'importance de la présence d'un médiateur [...] ou [...] débriefier les consultations et voir ce qui a été compris, ce qui n'a pas été compris, ce qu'il manque comme information, ce sur quoi il faut travailler...	P.21_86 1
--	-----------

Les Sourds n'ayant pas accès aux informations de la télévision, de la radio, ... sont généralement moins cultivés. Notons que le français reste une langue étrangère pour eux, ce qui explique une difficulté d'accès au vocabulaire complexe et donc la difficulté d'expliquer certaines pathologies.

Ainsi, ce qui différencie les Sourds des entendants, c'est que les entendants bénéficient d'une répétition passive de l'information. Alors que les Sourds, eux, ne reçoivent l'information que lorsqu'elle est donnée de manière active en langue des signes.

La force de la représentation qu'on a de la santé, elle est liée en fait à la récurrence de l'information.	P.21_168 1_1
--	--------------

Ça n'a pas été euh... oui, digéré, ça n'a pas été redit et en groupe, ça n'a pas été... ça n'a pas fait l'objet d'un... d'un... d'un partage en communauté euh... et donc on... on a tendance à rester figé sur ses représentations de la santé qui sont erronées au départ, voilà. Et donc tout ça, ça fait des spécificités chez les sourds qui demandent à être prises en compte lorsqu'on travaille dans cette population-là.	P.21_172 1_1
---	--------------

### 5.3. Communication et stratégies

De nombreux aspects négatifs en termes de communication sont évoqués par les Sourds. Ces points ne peuvent être développés longuement dans ce travail qui a pour objectif d'identifier les stratégies de communication à privilégier. Cependant, il n'empêche que ceux-ci révèlent la confrontation de la communauté Sourde à de nombreuses barrières. Les stratégies développées ci-dessous selon les témoignages des participants Sourds ne devront pas nous laisser ignorer ces aspects négatifs.

#### 5.3.1. Attitude du praticien

Si l'on parle ici de « stratégies » de communication, il s'agit avant tout de relations humaines. En effet, les différents récits témoignent de l'importance de l'attitude du praticien professionnel au sein de la relation avec le patient. À commencer par le respect de la surdité et du patient en tant que personne à part entière. Un praticien humain, empathique qui ait la volonté d'échanger, de faire un

pas vers l'autre ou encore l'envie de s'investir. Mais également un praticien qui soit sensible aux difficultés de la communauté sourde, à l'écoute et qui ait la volonté de s'adapter.

Alors euh... ben ce qui pour moi est formidable en matière de communication, c'est lorsque les informations elles sont complètes, quand j'ai accès à tout ce qui se dit. Et qu'on ait aussi du respect pour ma surdité. Qu'on me respecte en tant que personne à part entière.	S.3_51 2_1
Je voulais quelqu'un de plus humain. Quelqu'un qui soit prêt à pouvoir s'adapter et à permettre une communication fluide.	S.11_55 2_2
Je ne sais pas si le mot c'est « adapté » mais par contre il a l'air plus sensible à mes difficultés. Comme si il était plus à l'écoute, plus euh... plus... plus... je ne sais pas. Plus dans la volonté d'échanger.	S.11_57 1_1
Ben... je vais déjà faire attention qu'il me regarde [...] je vais le toucher aussi pour le rassurer. Moi, je suis très... quelqu'un de très tactile donc je vais aller toucher la personne pour le... pour le rassurer ou la rassurer et si je vois qu'elle ne désire pas être touchée, évidemment donc je vais m'adapter à la personne, telle qu'elle est. Garder le contact visuel constant et se mettre à la hauteur du patient évidemment, hein. Donc euh... oui, faire de la relation d'aide...	P.24_32 1

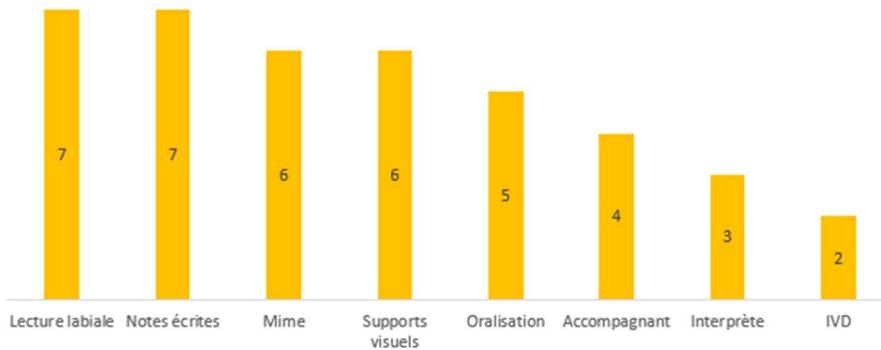
De plus, si la communication s'établit au premier regard, c'est d'autant plus vrai avec les Sourds pour qui le regard et les expressions du visage sont indispensables à la perception du message ou encore à la perception du respect témoigné. Dès lors, il est important que le praticien conscientise l'impact que peut avoir son attitude.

Alors, à partir du moment où y'a aucune sensibilité à ma surdité, qu'on ne me regarde pas dans les yeux, qu'il y a aucune expression, aucun effort d'expression, aucun regard qui est posé sur moi, alors là, ça me met déjà la puce à l'oreille.	S.11_74 1_1
...faire attention aussi un peu à son non verbal, euh... fin ses mimiques, et cetera parce que c'est quand même quelque chose qui peut euh... qui peut vite être interprété par la personne sourde parce que ben elle l'associe à... à un mot. [...] Je pense... je pense qu'il faut être ouvert d'esprit, prendre le temps euh... et voilà.	P.18_78 1
C'est vrai que certains médecins ont vraiment des expressions infimes hein mais que moi que moi je remarque et donc tout de suite, je me dis « Tiens, y'a quelque chose qui va pas ». Et ils ne soupçonnent pas en fait, l'impact que peuvent avoir vraiment les expressions de leur visage.	S.5_151 1_1

### 5.3.2. Canaux de communication utilisés par les patients Sourds

Le Tableau n°3 illustre la répartition des canaux de communication principalement utilisés par les patients Sourds lors de leurs consultations médicales. Cette répartition non exhaustive fait uniquement référence aux canaux mentionnés spontanément lors des entretiens, c'est pourquoi elle est considérée à titre indicatif. Par ailleurs, elle n'est pas représentative des préférences mais plutôt des possibilités qui semblent s'offrir aux patients. Néanmoins, elle confirme l'importance d'une approche individuelle permettant d'identifier les stratégies en faveur de la communication, dont certaines d'entre elles sont développées ci-après.

Tableau 3 - Canaux de communication



### 5.3.2.1. Lecture labiale

La lecture labiale, mentionnée par la moitié des participants, nécessite une certaine attention de la part du praticien. En effet, les patients insistent sur l'importance d'un placement en face à face, de s'exprimer doucement, d'une bonne articulation sans exagération mais aussi d'aspect plus pratiques tels qu'éviter les contre-jours ou encore éviter de cacher la bouche. Cette étude étant réalisée dans un contexte sanitaire de pandémie imposant le port du masque, ce dernier a, par ailleurs, fait l'objet de nombreuses critiques parmi les barrières d'accès à l'information.

Et puis donc là, y'a quelqu'un qui est arrivé, qui avait son masque et qui a écrit sur son GSM les questions, en me demandant si, moi, je lisais sur les lèvres, je lui ai répondu que oui, alors elle s'est éloignée, elle a pris une distance supplémentaire et a retiré son masque pour pouvoir communiquer.	S.4_153 1_1
Bien articuler évidemment, donc bien souvent, quand les personnes sont dans le rush, qu'elles courent partout, bah elles ne vont pas être comprises par les personnes sourdes hein.	P.20_93 1_3
Il articule vraiment pour moi, et si je n'ai pas compris, alors il articule encore de manière un peu plus prononcée. Et c'est vrai que ça s'est toujours très bien passé.	S.1_67 1_1
Ensuite, nous donnions des conseils sur le fait de ne pas se mettre à contre-jour, d'être bien en face pour s'adresser, de bien articuler, de pas cacher la bouche, de pas porter des objets à la bouche pour cacher [...].	S.12_60 1_1
La laisser voir mes lèvres, ralentir le débit, lui dire d'emblée que si elle comprend pas, elle doit me... elle doit me... fin je suis fort attentive hein mais... mais je lui dis qu'elle doit pas hésiter à m'interrompre ou bien me faire répéter.	P.26_96 1

### 5.3.2.2. Notes écrites

Quant aux notes écrites utilisées par la moitié des participants, bien qu'elles semblent pallier certaines difficultés de communication, elles nécessitent d'être utilisées avec précaution. Dès lors, il s'agit d'adapter le vocabulaire utilisé, d'écrire des phrases simples ou encore des mots clés.

Vous parlez de passer par l'écrit, pour moi, ça reste compliqué parce que lorsque les phrases en français sont complexes, qu'elles sont dans un registre particulier, j'ai du mal à les comprendre.	S.3_55 1_2
---	------------

Moi je peux comprendre par écrit et quand y'a un mot, terme médical trop compliqué, alors je redemande une explication et le médecin me réexpliquer par écrit.	S.14_90 1_1
Alors ils essayent par écrit, je leur dis que pour moi c'est compliqué aussi. Je demande de faire des phrases simples. Bon, ça me permet parfois de comprendre un petit peu mieux quand même que...	S.3_88 1_4
Dans d'autres cas, elles peuvent servir de soutien à l'information reçue.	
Donc le mieux encore, ce serait de faire un écrit assez contextualisé et exhaustif pour que la personne sourde puisse aller comprendre dans un second temps.	P.25_136 1_1

### 5.3.2.3. Mime – Supports visuels

Ces deux premiers canaux ayant été cités plus fréquemment lors de cette étude, la culture visuelle des Sourds nécessite toutefois une attention particulière. Notamment dans la façon de transmettre le message en utilisant la gestuelle, en montrant des supports visuels, en utilisant l'environnement, le corps, le mime, ...

...la première fois, il y avait vraiment beaucoup de difficultés à communiquer. Alors j'expliquais que j'avais besoin qu'il me montre un peu plus, qu'il soit un peu plus visuel et qu'il puisse expliquer ce qu'il allait faire. Et il a accepté, donc là, ça s'est bien passé.	S.1_80 1_4
Oui. Je vais mimer, je vais montrer, donc je vais demander s'il a mal, je fais... j'articule, s'il a mal, je lui montre la tête, je vais lui dire « Montre où tu as mal » [Accompagné de signes] et je vais parler avec des mains, avec le visage et faire des expressions du visage, euh... la tristesse, la joie. Je vais remercier, je vais être fort euh... fort expressive avec le visage et je parle beaucoup avec les mains et...	P.24_34 1_1
Donc, les images, les dessins, le mime, ... Il faut pas se ridiculiser. Il faut pas avoir peur de se ridiculiser, je crois que les médecins ont ça aussi. Donc euh... donc ne pas ne pas hésiter à varier les moyens de... de communication. Jouer beaucoup sur les images. Je pense que c'est essentiel.	P.17_155 2
J'ai besoin de visuels et ça, mon père était bien au clair avec ça. Il savait comment m'expliquer, avec des schémas, des dessins. On avait toujours des feuilles avec nous et il me faisait les dessins pour m'expliquer. Et pour ça, c'était formidable.	S.8_85 1_3
...je préférerais quand même alors, par la suite, que le médecin me montre ce qu'il allait faire avant de pratiquer l'acte médical. Que je puisse être au courant avant qu'on touche mon corps.	S.8_87 1_1

### 5.3.2.4. Interprète - IVD

Finalement, les patients déplorent un manque considérable d'accès aux interprètes. Ainsi, ces deux canaux de communication, qu'ils soient en présentiel ou à distance, occupent les dernières places des stratégies utilisées. Ces places n'en disent pourtant pas moins sur l'influence que peuvent avoir ces derniers sur la qualité de la communication et donc des soins.

C'est vrai que s'il y avait un interprète, ce serait effectivement bien adapté. Je pourrais tout comprendre. Il aurait moins de problèmes.	S.9_100 1_1
La meilleure solution, c'est de pouvoir faire appel à une interprète en présentiel ou à distance. Ce serait l'idéal.	S.3_90 1_1

Moi, en tout cas dans mon privé, je fais automatiquement appel à un interprète. Je ne me vois pas consulter un médecin sans interprète. C'est pour moi inimaginable. C'est vraiment quelque chose d'indispensable et d'essentiel. J'ai besoin de comprendre les moindres détails sur ma santé. De pouvoir me sentir vraiment à l'aise de pouvoir m'exprimer aussi dans ma langue, qui est la langue des signes et de pouvoir poser les questions, aussi dans ma langue. Et de pouvoir vraiment aller... de pouvoir aller un peu plus en profondeur.	S.13_75 3_1
Et aussi euh... on sait qu'en Belgique, il y a très peu d'interprètes et que les solliciter pour aller à tel rendez-vous... elles sont déjà débordées. Je sais que il faut adapter l'agenda du docteur qui est déjà débordé, avec l'agenda de l'interprète débordée, ça nous amène à des délais euh... alors je préfère y aller à l'écrit.	S.5_64 1_1

### 5.3.3. Initiatives du praticien et aménagements

#### 5.3.3.1. Adaptation du canal

Le point précédent démontre l'importance de l'adaptation aux préférences communicationnelles du patient. Toutefois, bien que certaines d'entre elles semblent moins accessibles, il est indispensable que le praticien puisse adapter le canal de communication utilisé en fonction de l'importance du message.

On m'a dit que la prochaine fois, si ce même problème survenait encore une fois, je serai obligée d'être opérée. Mais ce n'est pas par des signes qu'on m'a parlé d'opération. On a fait ça par les mimes, ce qui m'a terriblement choquée. Ça a été vraiment très choquant. Je n'ai rien répondu, mais on me l'a fait... on me l'a signifié par des mimes.	S.4_110 3_1
---	-------------

#### 5.3.3.2. Proactivité

En effet, la proactivité du praticien est soulignée comme étant un facteur favorisant l'accès à la communication, que ce soit pour l'anticipation des canaux les plus adéquats, la recherche d'alternatives, l'initiative d'informer sans attendre la demande du patient, l'explication des actes, l'accompagnement dans les démarches, la sensibilisation de l'équipe, ...

L'année passée, c'est arrivé pour la première fois. Je n'avais pas... en fait, c'est le médecin qui avait fait appel à l'interprète et j'étais pas au courant.	S.3_64 1_3
...c'est à dire que c'est un médecin qui est peut-être plus proactif, qui va plutôt prendre la décision de m'informer tout de suite, dès le départ, de ne pas attendre que moi je demande.	S.1_57 1_1
...la première fois, elle a été assez intrusive et je lui ai expliqué qu'elle devait apprendre à faire les gestes doucement. Et qu'elle devait d'abord toucher l'aiguille sur mon corps et puis après piquer pour que moi ça me mette aussi en confiance et que ça me met à l'aise. [...] et donc je lui ai fait comprendre que c'était comme ça qu'il fallait faire et que ça servait à rien de piquer comme ça, sans prévenir et de manière rapide.	S.8_87 1_2

#### 5.3.3.3. Temps

Ainsi, toutes ces stratégies dépendant d'un facteur essentiel : le temps, largement mentionné parmi les obstacles à la communication, tant par les patients que les praticiens. En effet, les patients

rappellent l'importance de ne pas chercher la facilité, de prendre le temps d'expliquer lentement, de favoriser des gestes doux et d'offrir un espace au patient dans lequel il se sent libre de poser ses questions.

Être patient avec le patient, c'est beau ça [Rire].	P.18_74 1_2
Je pense... je pense qu'il faut être ouvert d'esprit, prendre le temps euh... et voilà.	P.18_78 1_2
...je lui explique, il me montre, on passe par l'écrit, il prend son temps. Il est vraiment... il est inquiet pour moi, il me montre avec des supports concrets, il m'explique vraiment bien. Là je me sens vraiment respecté. Il prend son temps.	S.8_94 1_1
... voilà, si j'ai pas compris, je pose quand même mes questions et tant pis si ça prend du temps. Tant pis si le rendez-vous déborde, c'est au médecin à répondre à mes questions. Donc ça, c'est déjà arrivé, je pose toutes les questions parce que j'ai besoin d'avoir toutes les informations, d'avoir tout bien compris, bien intégré. Euh... j'ai pas envie d'être d'avoir que 80 % de l'information, j'ai besoin de tout et je ne partirai pas tant que je n'ai pas l'information.	S.8_105 1_1
Et je rajouterai aussi que beaucoup de personnes ont tendance, de par l'historique, à être très taiseux et à ne pas oser s'exprimer face au médecin qui a une image euh... on est toujours dans cette image très patriarcale où le médecin il est très imposant, on n'ose pas s'exprimer, on a tendance à dire « Oui oui, j'ai tout compris » et en fait à n'avoir rien compris du tout. Les personnes sourdes, elles n'osent pas dire « Je n'ai pas compris » face au médecin qui est très impressionnant. Et donc, on a aussi envie de pouvoir euh... de pouvoir dire « Bah tu n'as pas compris, ce n'est pas grave. Tu peux poser la question. Tu as le droit de poser la question et de prendre autant de temps que tu as besoin en fait. De pas te presser et de dire « Ok ok, je sors, j'ai compris tout. » », c'est pas du tout ça dont il est question. Donc on sensibilise aussi les personnes par rapport à ça, ça nous paraît être quelque chose d'essentiel.	S.13_75 5_1

#### 5.3.3.4. Technologies de communication

Finalement, parmi les aménagements, les patients évoquent l'utilité de la diversité des canaux permettant la prise de contact ou encore la prise de rendez-vous, tels que les e-mails, les SMS, les appels vidéo, ...

Effectivement, moi, mon médecin m'a communiqué son adresse email via laquelle je peux échanger avec lui. Donc c'est vrai que ça c'est assez... assez confortable.	S.5_143 1
C'est vrai que la grosse difficulté, c'est le téléphone. Moi, je préfère qu'on communique par mail évidemment. Par SMS mais ça n'est pas toujours possible.	S.11_55 2

## 5.4. Droits des patients Sourds

### 5.4.1. Autonomie

Y'a ce fameux droit de pouvoir être soigné et euh... sans pour autant passer par une tierce personne. Oui, je pense qu'il y a pas mal de droits bafoués, oui.	P.17_169 1_2
---	--------------

Le droit à l'autonomie des patients est largement bafoué au sein de la communauté Sourde. En effet, un défaut de communication considérable pousse les patients à dépendre d'un tiers.

Certains patients semblent ne pas s'impliquer dans la communication, par facilité, par habitude.

Ahhh, je laisse maman discuter avec le médecin, moi j'attends. Et après, je reçois les informations par ma maman.	S.9_143 1_1
---	-------------

Je suis toujours accompagné de ma maman. Donc voilà, c'est par elle que ça passe. Donc la communication est plus facile puisque c'est un gain de temps quand c'est maman qui est là. J'ai toujours eu l'habitude d'être accompagné de maman, donc tous les contacts médicaux se font avec elle. Elle est toujours là.	S.9_78 1_1
---	------------

Cependant, pour la plupart, il ne s'agit pas d'une question de choix mais de la seule option possible pour accéder à l'information et assurer leur sécurité.

Et est-ce que tu penses que la famille peut aussi interférer dans tes décisions personnelles de santé ? Dans ton autonomie ?	S.6_139 1_1
Oui. Beaucoup, beaucoup. On n'a pas d'autres possibilités, on n'a pas d'autres choix.	S.6_140 1_1

Ah, toute façon, tout seul, je ne saurais pas me rendre à un rendez-vous seul. Je me sens pas en sécurité si je suis seul. Parce que quand je connais pas le médecin, je me sens pas en sécurité. Alors le jour où mes parents seront plus là, oui je devrais faire appel à un interprète, ça oui.	S.10_76 1_1
--	-------------

Par ailleurs, les témoignages démontrent que les praticiens contribuent fortement à ce manque d'autonomie, en s'adressant directement aux accompagnants.

Et là, l'infirmière rentre dans la chambre en ouvrant la porte euh... « Bonjour, je vais regarder votre bébé » alors elle regardait... elle inspectait mon fils et puis euh... elle s'exprimait en français. Et je dis « Pardon Madame, je ne comprends pas tout ce que vous dites ». « Oh... » [D'un air exaspéré] et alors, elle s'adresse à ma belle-mère. Ça m'a terriblement vexée. Je me suis sentie mise de côté et j'ai tout de suite rétorqué que ça n'allait pas, que c'était moi la maman et que c'était à moi qu'il fallait s'adresser et non pas à ma belle-mère. « Je n'ai pas le temps, Madame », me dit-elle. « Je n'ai absolument pas le temps, votre belle-mère va vous expliquer ». J'ai trouvé ça épouvantable que au sein d'une maternité, on puisse mettre de côté la maman comme ça. Ça m'a terriblement marquée.	S.11_80 1_1
--	-------------

Et donc, le médecin, plutôt que d'accepter d'enlever son masque et d'aller plus loin ou de passer par l'écrit, a tout de suite... donc la fille de ma patiente était dans la salle d'attente... à tout de suite été chercher la fille pour expliquer à la fille. Et donc ça, ça n'a pas été euh... elle me... fin c'est vraiment un événement dont elle m'a parlé et donc je me dis que c'est vrai que probablement c'est euh... fin ça la met en souffrance, quoi.	P.19_219 1_1
---	--------------

La question se pose alors de la considération des praticiens à l'égard des patients.

Et c'est vrai que je trouve ça assez particulier parce que lorsque je rencontre un médecin et que je suis seul, la consultation dure 10 minutes. Et lorsque je suis accompagné de ma maman par exemple, la consultation va durer 1h. Alors je me demande un petit peu quelle est la manière dont les médecins me perçoivent.	S.3_127 1_1
--	-------------

Enfin, la triangulation de la communication en présence d'une tierce personne, y compris un interprète conduit-elle à la déshumanisation du patient ?

Donc en fait, ça triangule la consultation, c'est... Voilà. Moi en tout cas, quand j'ai un patient qui vient en face de moi, même si interprète il y a, je regarde le patient et je me... je me... je m'adresse au patient mais je sais que dans un problème de communication, on s'adresse à l'autre personne.	P.17_147 1_1
---	--------------

### 5.4.2. Confidentialité – Vie privée

Pour la plupart des participants Sourds, le respect de la confidentialité en la présence d'un interprète est assuré par le code de déontologie et le secret professionnel.

Oui, j'ai vraiment l'habitude de travailler avec des interprètes et je sais qu'elles sont soumises à une déontologie, au secret professionnel, donc je suis assez à l'aise.	S.3_59 2_1
Un interprète euh... son rôle bien, c'est la... de traduire et d'être professionnel. Il y a un code de déontologie, comme celui du médecin d'ailleurs, c'est tout à fait normal.	S.10_128 1_1

Toutefois, certains remettent en doute leur confiance ou évoquent la promiscuité de la communauté Sourde et donc la familiarité avec les interprètes.

Ben on les choisit hein, nos interprètes. Donc, mon frère... mon frère et moi les choisissons. Donc on ne veut pas n'importe quel interprète parce que y'a des interprètes en qui on a confiance et d'autres interprètes où la confiance n'est pas... n'est pas établie euh... pour diverses raisons.	P.24_80 1
Et voilà, je critique pas mais euh... si je suis sûr que l'interprète est bon et que je peux lui faire confiance, ok. Mais si je connais pas et que je ne sais pas, c'est quand même risqué parce qu'il s'agit de de ma santé et j'ai pas envie qu'il m'arrive des choses à cause de l'interprète qui a mal interprété.	S.8_101 2
On se connaît trop bien. On se connaît trop bien. Le monde est trop petit. Je n'ai pas envie... je n'ai pas envie.	S.6_125 1_1

Ainsi se pose la question de la vie privée en présence d'une tierce personne familière.

Non, on n'est pas plus à l'aise. Non, on n'est pas plus à l'aise. On n'a pas le choix.	S.6_135 2_1
La famille, on ne dit pas tout. Si on y va accompagné d'amis ou la famille, on parle, on dit la moitié. On réduit.	S.6_137 2_1
Ce sont aussi des questions un peu plus problématiques. Qui permette d'être, abordé avec un interprète. Qui permettent d'être abordées ou qui doivent être abordées différemment. Si c'est un membre dans la famille qui vient interpréter.	P.2_56 2_1
On devait passer par mes proches et moi, j'avais pas du tout envie qu'on passe par eux. Je préférerais une communication directe pour pas les inquiéter de ce problème-là. [...]Et moi je refuse que mes amis et mes proches soient au courant de mes problèmes de santé. Je trouve que ça relève vraiment de la vie privée et que les problèmes de santé doivent rester dans cette sphère très privée.	S.14_64 1_1
Ah oui, au niveau secret professionnel, il y a des sujets qu'ils ne veulent pas spécialement aborder. J'ai un patient avec des hémorroïdes bah, oui, je veux dire, c'est déjà délicat d'aller parler des hémorroïdes à son médecin. Mais si en plus il y a l'interprète qui est là, l'interprète reste possiblement aussi pendant l'examen clinique et éventuellement s'il sort, au niveau communication comment est-ce que vous exprimez cela ? C'est compliqué aussi. [...] donc il faut trouver des trucs et astuces.	P.17_147 1_3

### 5.4.3. Information – Consentement

Le droit à l'information étant fortement mis en péril au sein de la communication avec les patients Sourds, le droit au consentement en est directement impacté.

La base, c'est la communication. Même une communication très simple mais c'est ça qui manque. Y'a pas de... y'a pas de suivi euh... On n'a pas accès à l'information qui nous permet de comprendre et de choisir soi-même. La liberté de choix, on ne l'a pas parce qu'on n'a pas accès à cette information. On doit passer par l'écrit euh...	S.12_56 1_1
--	-------------

Par ailleurs, un contexte d'urgence redouté des Sourds pourrait ne pas permettre d'accéder à toute l'information nécessaire afin de disposer de son propre corps.

Mais si jamais c'est aux urgences, comme on le disait, le contexte est complètement différent parce que je ne sais pas, je... je ne peux pas m'y préparer, quelqu'un arrive face à moi et je dois pouvoir m'adapter. Je ne suis pas seule, il y a d'autres... d'autres personnes et en général ça doit aller très vite. Mais c'est mon corps, c'est moi, je veux avoir mon mot à dire sur les décisions qui sont prises. Et alors général la personne tout de suite s'en va. Aux urgences, c'est très compliqué.	S.4_96 2
--	----------

De plus, certains praticiens déplorent une approche paternaliste, parfois par manque d'énergie ou par grain de temps, ne permettant pas au pas d'accéder à au droit fondamental de compréhension.

Ben, il y a le droit de base qui est le... le fait de... de choisir simplement. J'ai un peu l'impression que quand on est sourd, ben justement ça demande du temps, ça demande de la communication, ben le côté que je prône, qui est la promotion de la santé et la... justement la littératie en santé comme vous disiez, ben on le perd un peu parce que ça... justement la... la promotion de la santé demande une énergie avec n'importe quel patient parce que le but c'est de donner du pouvoir au patient pour gérer sa santé et donc c'est pas le côté paternaliste et y a un côté paternaliste énorme du coup, c'est un gain de temps. [...] ...donc oui, je pense que le droit fondamental de base du patient qui est la compréhension et le... le... le droit de savoir ce qui lui arrive, parfois...	P.17_169 1_1
---	--------------

#### 5.4.4. Droit à des soins de qualité

Finalement, ce témoignage est l'illustration des inégalités de santé qui touchent une communauté sourde dont le faible niveau de littératie en santé et d'empowerment peut conduire à des circonstances dramatiques.

Je pense que les... les sourds, ils sont conscients qu'il y a une problématique mais je pense que même les sourds eux-mêmes n'ont pas conscience euh... de la réalité, de... du drame de non-prise en charge des pathologies.	P.21_58 1_1
---	-------------

Euh... ben c'est dramatique de voir des... des... des Sourds qui ont 55 ans, 60 ans, qui meurent parce qu'ils ont été mal pris en charge.	P.21_62 1_1
---	-------------

Euh... donc on peut être diabétique de type II extrêmement mal équilibré pendant 10 ans, et on en découvre comme ça, et n'avoir aucune plainte. Et si y'a pas un endroit où... où y'a quelqu'un qui va prendre le temps de vous expliquer dans une modalité linguistique que vous pouvez comprendre, ce que c'est que cette maladie, ce qu'elle entraîne comme complications et donc pourquoi il faut faire de la prévention, pourquoi il faut suivre son traitement, pourquoi il faut ajuster les choses, pourquoi il faut aller revoir le médecin régulièrement, ... Euh, il faut travailler sur la motivation des gens. Et quand vous avez des... des sourds adultes qui sont euh... j'en ai connu quelques-uns en Belgique qui étaient des sourds adultes diabétiques qui n'avaient aucun suivi. Et aucun suivi mais ils n'avaient aucune plainte, donc ils s'en foutent.	P.21_66 1_1
---	-------------

## 5.5. Besoins et attentes

### 5.5.1. Sensibilisation et formation

La plupart des participants évoquent le besoin de sensibiliser les praticiens à la culture Sourde mais également au handicap en général. Qu'ils puissent avoir les clés pour s'investir dans la communication au même titre que les patients, dans le respect de l'identité de chacun et que les mentalités puissent évoluer en faveur d'une plus grande accessibilité.

Je me rends compte que il n'y a rien dans le parcours des médecins qui explique ce que c'est qu'une personne sourde et ça, ça manque. Je suis absolument étonnée de ça. Lorsqu'un médecin rencontre une personne sourde, c'est comme si c'était effrayant, comme si c'était un martien. Y'a plusieurs types de handicap, les sourds-aveugles, les personnes en chaise roulante, ... Le monde du handicap, les docteurs n'y connaissent rien. Et ça, pour moi c'est pas normal. Il faudrait ajouter des cours dans le cursus scolaire des professionnels du milieu médical sur le monde du handicap. Enfin ça, c'est mon avis profond. Que eux puissent s'adapter et comprendre à qui ils ont affaire.	S.4_183 1_1
---	-------------

Ils souhaitent que la langue des signes soit plus présente au sein les hôpitaux et que les praticiens puissent bénéficier de cours de base permettant au minimum d'assurer l'accueil des patients.

Oui, c'est ça, c'est ça. Que ce soit plus agréable, que lorsqu'on va quelque part, on puisse déjà nous accueillir avec un signe, un simple « Bonjour », ça fait déjà tellement plaisir. Après, on demande parfois plus et y'a pas plus mais déjà un « Bonjour », ça serait pas mal. Juste une petite marque d'attention.	S.5_118 1
--	-----------

Imaginons que les infirmières, les docteurs, ... aillent à des cours de langue des signes, au moins la base, la base de la communication. Là, ce serait vraiment important. Ça serait bien aussi de pouvoir engager dans les hôpitaux, dans les institutions, une interprète au sein de l'hôpital. Ou quelqu'un qui sache signer ou une infirmière signante, quelqu'un qui puisse être toujours là et puisse être appelé si jamais on souhaite avoir une communication fluide.	S.5_116 1
--	-----------

Cependant, une brève formation des praticiens à la langue des signes est un point de vue largement contesté par certains.

On peut pas s'improviser interprète. Et... et... et le... le danger des gens qui ont une petite initiation à la langue des signes, c'est que souvent ils sont un peu enthousiastes, ils veulent aider et ils s'improvisent interprète. Non. Ça ne va pas, ça ne va pas ça. On ne peut pas s'improviser interprète si on est pas interprète. C'est... c'est... ça fait des catastrophes, [...] j'ai toute sorte d'exemples, y compris mais vraiment des choses dramatiques. Il y avait quelqu'un qui était euh... faisant office d'interprète et si cette personne-là n'avait pas été là, ça aurait été mieux.	P.21_128 1
---	------------

Beaucoup de professionnels de santé ne comprennent pas ça. Il faut vraiment travailler au quotidien avec les sourds pour comprendre ça et penser, parce que naturellement, un professionnel de santé, bah lui, il connaît rien au monde des sourds. [...] Et... et à supposer même qu'en Belgique, on mette des interprètes partout, pour toutes les consultations, euh... y'a plus de la moitié des sourds qui vont... qui... qui seront quand même largués. Donc il faut qu'il y ait un lieu de reformulation, d'explication euh... voilà. C'est vraiment très particulier. Et c'est très très mal compris, mal maîtrisé. Et pourtant, y'a plein de publications dans la littérature internationale qui montre ça mais... voilà. Et souvent les initiatives qui a, c'est... voilà, tel l'hôpital dit « On va faire une petite formation à la langue des signes pour le personnel », ils sont contents, ils font quelque chose pour les sourds. Ça sert à rien du tout.	P.21_174 1
--	------------

S'il est suggéré que le personnel hospitalier bénéficie d'une formation afin de pouvoir répondre aux besoins des personnes sourdes en faisant appel aux personnes ressources nécessaires, il est donc indispensable de mettre en place une prise en charge hospitalière claire.

### 5.5.2. Politiques

D'une part, les participants témoignent de l'importance de politiques d'intégration des personnes handicapées. Ils évoquent la nécessité de continuer à se battre pour une vraie inclusion.

D'autre part, l'idée d'un projet centralisé d'accessibilité aux soins de santé est soutenue par les participants. Cependant, la Belgique semble imposer de nombreux défis.

Et c'est... en Belgique, la... la difficulté qu'on a eu aussi, c'était euh... c'était le... le... pour monter un projet comme ça, il faut que tous les sourds soient derrière. Tous les sourds. Faut pas qu'il y ait des chapelles différentes. Que ceux de [...] disent ça, que ceux de Tournai disent ça, que ceux de... voilà. Il faut que tout le monde soit derrière et dise « Ok, on soutient tous un projet, parce qu'il est dans l'intérêt de tout le monde ». Et ça, c'est très compliqué parce que vous avez alors un sourd de Tournai qui va dire « Mais pourquoi c'est à Charleroi et pourquoi pas à Tournai ? », c'est sans fin. Et donc il faut... c'est un peu compliqué. Parce que ce sont toutes des petites structures associatives qui défendent un peu leur euh... leur prébende et voilà. Et c'est... voilà. Et puis des gens qui... qui... qui ont l'impression que... que... qu'ils vont perdre un peu de leur pouvoir, s'ils le donnent... Voilà donc c'est un peu... c'est un peu compliqué.	P.21_146 1
---	------------

Y'a pas de coordination et donc on a un petit financement pour faire un petit projet ponctuel d'éducation à la santé, soutenir plus ou moins une maison médicale, faire une petite conférence. C'est ça le problème, c'est que c'est une problématique très générale et euh... et où il y a besoin d'une forme de centralisation. [...] Et puis c'est... c'est très compliqué parce que y'a pas de volonté vraiment de... chacun défend son territoire, chacun défend son... son.. sa prébende. Et y'a pas de vraie volonté de faire que ça bouge. Voilà. Donc euh... et à partir du moment où le monde associatif des sourds, lui-même n'a pas une voix cohérente, portée par une personne, ben c'est... c'est compliqué.	P.21_56 1
--	-----------

la morcellisation des pouvoirs fait que les... les... ce que nous faisons ici en France, en Belgique, ça concerne les compétences de sept ministères différents.	P.21_18 1
--	-----------

C'est pourquoi, un tel projet nécessiterait une coordination, l'investissement de tous les acteurs dans un but commun ainsi qu'un soutien des pouvoirs publics.

Enfin, rien ne nous empêche de rêver....

Ah le rêve, ce serait que tous les entendants connaissent la langue des signes mais bon... Ça, je sais que c'est une utopie.	S.14_156 1
--	------------

Moi je rêverais d'un monde où tout le monde peut maîtriser la langue des signes. Ça, ce serait vraiment fabuleux.	S.3_153 1
---	-----------

## 6. Discussion et perspectives

### 6.1. Discussion

Mon panel, sans doute trop restreint pour tirer des conclusions définitives, par ailleurs, ce n'est pas là l'essence de la recherche qualitative, il débouche sur la confirmation des observations réalisées par d'autres et abordées dans l'introduction.

En effet, tant les patients que les praticiens relèvent des difficultés inhérentes à la méconnaissance de la culture de l'autre. Les Sourds, qui s'identifient davantage à une communauté sourde dont la langue induit une culture spécifique, ont des difficultés à bien comprendre les messages délivrés par les praticiens. De leur côté, les praticiens, souvent en manque d'outils de communication et également peu informés de la culture sourde éprouvent des difficultés à formuler leur message de façon adaptée.

Les conséquences de cette situation sont lourdes et nombreuses. Premièrement du point de vue de la santé du patient qui peut souffrir des incompréhensions survenant à l'occasion des consultations médicales ; au niveau du respect de ses droits fondamentaux (droit à la santé, droit à l'autonomie, ...) ; ou encore au niveau de son ressenti : frustration, anxiété, agacement, ...

Deuxièmement du point de vue des praticiens qui se sentent souvent démunis en présence de Sourds.

Si des stratégies plus ou moins efficaces sont déjà déployées par les deux parties, le constat est sans appel, elles ne suffisent pas pour rendre les échanges satisfaisants. Par ailleurs, un ensemble de stratégies sont à développer tenant compte de différents aspects : intégration, sensibilisation, respects des droits, ...

Les difficultés évoquées reposent pour la plupart sur un manque de connaissance et de compréhension de l'autre. Pour répondre à ce problème, une meilleure intégration de la communauté sourde est évoquée et est probablement une des clés du problème.

L'analyse montre combien il est important de développer des ponts entre les Sourds et les praticiens mais d'une façon plus générale entre le monde des Sourds et des malentendants.

Enfin, il est à noter que l'échantillon Sourd est constitué de personnes bénéficiant au minimum d'un niveau moyen d'éducation. Il est très probable que d'autres moins bien lotis vivent plus difficilement les problèmes évoqués.

## 6.2. Biais, forces et limites de l'étude

Les interprètes pouvant être d'une grande nécessité à la collecte de données, il est pertinent de souligner les biais qu'ils peuvent entraîner. En effet, l'intervention d'une tierce personne, même qualifiée, ne permet pas d'accéder à tous les éléments constitutifs du discours. Chaque échange est dès lors doublement interprété. « À la contrainte de la double traduction, connue des anthropologues qui mènent des enquêtes auprès de populations dont ils ne maîtrisent pas la langue, s'ajoute la difficulté du passage d'un langage iconique à une langue linéaire avec tous les risques de réinterprétation et de trahison de l'opinion que cela comporte » (11).

Bien que les interprètes soient considérées comme un biais à l'étude, le relais et le soutien permis par la disponibilité de trois interprètes en font aussi une force.

Le contexte sanitaire n'a pas permis la réalisation d'entretiens en face-à-face, jugés comme un critère de qualité des entretiens menés avec les participants Sourds. Ainsi, un biais peut avoir été introduit par le choix d'entretiens menés en visioconférence. De plus, ce contexte a limité les moyens de recherche des participants Sourds, recrutés principalement via l'effet boule de neige. Ce biais d'accessibilité à l'étude s'illustre par un échantillon relativement instruit, ayant un bon niveau de français écrit. La saturation des données n'est donc atteinte que pour un échantillon qui n'est pas « représentatif » de la communauté Sourde. Dès lors, il témoigne davantage des difficultés que pourrait rencontrer cette dernière.

## 6.3. Perspectives

Les différents constats montrent combien une meilleure connaissance mutuelle permettrait de mettre de l'huile dans les rouages de la communication.

Des initiatives existent probablement déjà dans les deux communautés concernées et ce travail n'a pas la prétention de proposer « la solution ultime ».

Les constats inspirent les réflexions suivantes. La solution repose sur la collaboration. Sans un dialogue entre les communautés sourdes et médicales, des solutions adaptées ne pourraient être dégagées.

Des analyses ciblées doivent être envisagées sans doute accompagnées des pouvoirs publics et du monde politique qui peut agir tant sur les leviers financiers qu'au niveau structurel.

La rencontre des deux communautés pourrait se faire notamment par une médiatisation accrue des problématiques et de leurs fondements. Des initiatives pourraient être prises dès l'enfance, rencontres dans les parcours scolaires, au travers d'activités de loisir, sports, culture, ... Ces propositions données à titre d'exemple devraient découler d'études spécifiques et approfondies dont l'objectif serait dans un premier temps de rapprocher les deux communautés et ensuite de renforcer la capacité de communication, notamment dans les soins de santé.

L'amélioration de la communication entre la communauté sourde et le monde médical doit nécessairement passer par une approche globale intégrant tous les acteurs impliqués. Cette démarche sans doute positive pour les deux communautés déboucherait également sur une amélioration de la santé de la communauté sourde et revêt par conséquent un caractère préventif de santé publique.

## 7. Conclusion

Ce travail avait pour ambition d'identifier les stratégies de communication perçues comme efficaces entre la communauté sourde et le monde médical.

Il faut bien l'avouer, la route est encore longue et le travail conséquent dans la recherche de solutions. Si la technologie peut offrir un apport certain, elle est encore trop rarement utilisée et difficilement généralisable. Les formations existent mais sont insuffisantes, ...

Les constats sont pourtant bien réels et confirment les études déjà menées sur le sujet. Les difficultés sont nombreuses et lourdes de conséquences : mécompréhensions entre sourds et praticiens, non respect des droits élémentaires des Sourds, ...

Les solutions résident probablement dans des initiatives globales réfléchies et élaborées au travers de groupes de travail composés de représentants des différents acteurs concernés, monde Sourd, monde médical, politique, ...

La méconnaissance des différences culturelles entre communautés constitue un frein réel à la communication. Des politiques de « rapprochement » pourraient engendrer une meilleure perception du monde de l'autre et par conséquent réduire les incompréhensions.

Cette problématique qui relève de la santé publique devrait faire l'objet d'une préoccupation permanente dès lors que la santé de certains est en jeu.

## Bibliographie

1. World Health Organization. Health literacy - The solid facts [Internet]. 2013 [cited 2021 Jul]. Available from : [https://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/190655/e96854.pdf](https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf).
2. Gaucher C. Les sourds comme figures de tensions identitaires. Anthropologie et Sociétés [Internet]. 2005 [cited 2020 Nov] ; 29(2) : 151-167. Available from : <https://www.erudit.org/fr/revues/as/2005-v29-n2-as1018/011899ar.pdf>.
3. Delaporte Y. Les Sourds c'est comme ça [Internet]. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme ; 2002 Feb [cited 2020 Nov]. 398 p. Available from : <https://books.openedition.org/editionsmsh/4141>.
4. Décret relatif à la reconnaissance de la langue des signes [Internet]. Moniteur belge ; 2003 Oct 22 [cited 2020 Nov]. Available from : [http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2003/11/25\\_1.pdf#Page41](http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2003/11/25_1.pdf#Page41).
5. UNIA. Pour une meilleure accessibilité des hôpitaux aux personnes malentendantes et sourdes - Rapport d'étude avec recommandations [Internet]. Belgique : UNIA ; 2019 [cited 2020 Nov]. Available from : [https://www.unia.be/files/Documenten/Aanbevelingen-advies/Recommandation\\_accessibilit%C3%A9\\_hopitaux\\_personnes\\_sourdes\\_juin\\_2019.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Aanbevelingen-advies/Recommandation_accessibilit%C3%A9_hopitaux_personnes_sourdes_juin_2019.pdf).
6. Rodríguez-Martín D, Rodríguez-García C, Falcó-Pegueroles A. Ethnographic analysis of communication and the deaf community's rights in the clinical context. Contemporary Nurse [Internet]. 2018 Feb [cited 2020 Nov] ; 54(2) : 126-138. Available from : <https://doi.org/10.1080/10376178.2018.1441731>.
7. Poirier D, Jenson J. La surdit  entre culture, identit  et alt rit . Lien Social et Politiques [Internet]. 2005 Nov 4 [cited 2020 Nov] ; 53 : 59–66. Available from : [https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2005-n53-lsp955/011645ar/#:~:text=La%20surdit%C3%A9%2C%20longtemps%20appr%C3%A9hend%C3%A9e%20comme,Sourd%20\(identit%C3%A9%20culturelle%20positive\)](https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2005-n53-lsp955/011645ar/#:~:text=La%20surdit%C3%A9%2C%20longtemps%20appr%C3%A9hend%C3%A9e%20comme,Sourd%20(identit%C3%A9%20culturelle%20positive)).
8. Cole P, Cantero O. Stigmatisation des Sourds dans les soins de sant , l'exemple de la sant  mentale. Rev Med Suisse [Internet]. 2015 Feb 11 [cited 2020 Nov] ; 461(11) : 398-400.

- Available from : <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-461/Stigmatisation-des-Sourds-dans-les-soins-de-sante-l-exemple-de-la-sante-mentale>.
9. Baillet C. Culture sourde et culture de consommation. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire. *Management & Avenir* [Internet]. 2013 [cited 2020 Dec] ; 62(4) : 135-152. Available from : <https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2013-4-page-135.htm>.
  10. Gaucher C, Vibert S. Les Sourds : aux origines d'une identité plurielle. *Diversitas* [Internet]. 2015 [cited 2020 Dec]. Available from : <https://www.peterlang.com/view/title/11643>.
  11. Fontaine S. Enquêter auprès des Sourds [thesis]. [Liège] : Université de Liège ; 2015 [cited 2020 Dec] 322 p. Available from : [https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/184630/1/S%C3%A9bastien Fontaine%20-%20Enqu%C3%AAt%20aupr%C3%A8s%20des%20sourds.pdf](https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/184630/1/S%C3%A9bastien%20Fontaine%20-%20Enqu%C3%AAt%20aupr%C3%A8s%20des%20sourds.pdf).
  12. Rochat L. Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap [Internet]. 2008 [cited 2020 Dec]. Available from : <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/themes-de-l-egalite/konzepte-und-modelle-behinderung.html>.
  13. Darcis C. L'identité sourde : Entre handicap, culture et stigmatisme [dissertation]. [Liège] : Université de Liège ; 2016 [cited 2020 Dec] 78 p. Available from : [https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/1036/4/M%C3%A9moire DARCIS C Identit%C3%A9 Sourde.pdf](https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/1036/4/M%C3%A9moire%20DARCIS%20C%20Identit%C3%A9%20Sourde.pdf).
  14. Laur A. Healthcare access for deaf patients - The legal and ethical perspectives. *Medico-Legal Journal* [Internet]. 2018 Mar [cited 2020 Dec] ; 86(1) : 36–41. Available from : [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0025817217743416?url\\_ver=Z39.88-2003&rft\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rft\\_dat=cr\\_pub++0pubmed&](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0025817217743416?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rft_dat=cr_pub++0pubmed&).
  15. Organisation Mondiale de la Santé. Constitution de l'organisation mondiale de la santé. [Internet]. New York : OMS ; 1946 Jul 22 [cited 2020 Dec]. Available from <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1> .
  16. Hommes R E, Borash A I, Hartwig K, DeGracia D. American Sign Language Interpreters Perceptions of Barriers to Healthcare Communication in Deaf and Hard of Hearing Patients.

- Journal of Community Health [Internet]. 2018 [cited 2020 Dec] ; 43(5) : 956–61. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10900-018-0511-3>.
17. Middleton A, Turner G H, Bitner-Glindzicz M, Lewis P, Richards M, Clarke A & al. Preferences for communication in clinic from deaf people : a cross-sectional study. Journal of Evaluation in Clinical Practice [Internet]. 2009 Mar 16 [cited 2020 Dec] ; 16 : 811-817. Available from : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2753.2009.01207.x>.
  18. Ferndale D, Watson, Munro L. An exploration of how health care professionals understand experiences of deafness. Critical Public Health [Internet]. 2017 [cited 2020 Dec] ; 27(5) : 591-603. Available from : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09581596.2016.1258454>.
  19. Lieu C-h C, Sadler G R, Fullerton J T, Deyo Stohlmann P. Communication Strategies For Nurses Interacting with Deaf Patients. MEDSURG Nursing [Internet]. 2007 Aug [cited 2020 Dec] ; 16(4) : 239-245. Available from : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17907696/>.
  20. Pendergrass K M, Nemeth L, Newman S D, Jenkins C M, Jones E G. Nurse practitioner perceptions of barriers and facilitators in providing health care for deaf American Sign Language users: A qualitative socio-ecological approach. Journal of the American Association of Nurse Practitioners [Internet] 2017 Jun [cited 2020 Dec] ; 29(6) : 316–323. Available from: [https://journals.lww.com/jaanp/Fulltext/2017/06000/Nurse\\_practitioner\\_perceptions\\_of\\_barriers\\_and.4.aspx](https://journals.lww.com/jaanp/Fulltext/2017/06000/Nurse_practitioner_perceptions_of_barriers_and.4.aspx).
  21. Loi relative aux droits du patient [Internet]. Moniteur belge ; 2002 Aug 22 [cited 2020 Dec]. Available from : [http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2002/09/26\\_2.pdf#Page22](http://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2002/09/26_2.pdf#Page22).
  22. Lesch H, Burcher K, Wharton T, Chapple R, Chapple K. Barriers to Healthcare Services and Supports for Signing Deaf Older Adults. American Psychological Association [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec] ; 64(2) : 237–244. Available from : <https://content.apa.org/record/2018-59435-001>.
  23. Pereira P C, de Carvalho Fortes. Communication and information barriers to health assistance for deaf patients. American annals of the deaf [Internet]. 2010 [cited 2020 Dec] ; 155(1) : 31-37. Available from : <https://muse.jhu.edu/article/380118>.
  24. McAleer M. Communicating effectively with deaf patients. Nursing Standard [Internet]. 2006 Jan 18 [cited 2020 Dec] ; 20(19) : 51-54. Available from

[:https://pdfs.semanticscholar.org/c1f2/858166aadd08a4c7ed02b23ce039790f82c9.pdf?\\_ga=2.189334312.2027865734.1609986329-1914394379.1609986329](https://pdfs.semanticscholar.org/c1f2/858166aadd08a4c7ed02b23ce039790f82c9.pdf?_ga=2.189334312.2027865734.1609986329-1914394379.1609986329).

25. Barnett S, McKee M, Smith S R, Pearson T A. Deaf Sign Language Users, Health Inequities, and Public Health : Opportunity for Social Justice. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2011 Mar [cited 2020 Dec] ; 8(2) : A45. Available from : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3073438/>.
26. Kuenburg A, Fellingner P, Fellingner J. Health Care Access Among Deaf People. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* [Internet]. 2016 Jan [cited 2020 Dec] ; 21(1) : 1-10. Available from : <https://academic.oup.com/jdsde/article/21/1/1/2404217>.
27. Santos A S, Portes A J F. Perceptions of deaf subjects about communication in Primary Health Care. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec] ; 27 : e3127. Available from : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6432988/>.
28. Organisation des Nations Unies. Convention relative aux droits des personnes handicapées [Internet]. 2006 Dec 13 [cited 2020 Dec]. Available from : <https://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>.
29. Emond A, Ridd M, Sutherland H, Lorna Allsop L, Alexander A, Kyle J. Access to primary care affects the health of Deaf people. *Br J Gen Pract* [Internet]. 2015 Feb [cited 2020 Dec] ; 65(631) : 95–96. Available from : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325446/>.
30. Codsí M-P. Une rencontre épistémologique : Introduction pédagogique et ludique à la recherche qualitative. *Pédagogie Médicale* [Internet]. 2017 Fev [cited 2020 Dec] ; 18(1) : 25-30. Available from : [https://www.pedagogie-medicale.org/articles/pmed/full\\_html/2017/02/pmed170036/pmed170036.html](https://www.pedagogie-medicale.org/articles/pmed/full_html/2017/02/pmed170036/pmed170036.html).
31. Fortin M-F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives. 3rd ed. Montréal, Québec : Chenelière éducation ; 2016. 536 p.
32. Balard F, Kivits J, Schrecker C, Voléry I. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff : Armand Colin ; 2016. Chapitre 9, L'analyse qualitative en santé ; 165-183 p.

33. Rubin H J, Rubin I S. Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data. 3rd ed. USA : SAGE ; 2012. Chapter 2, Research Philosophy and Qualitative Interviews ; 13-24 p.
34. Balard F, Kivits J, Schrecker C, Voléry I. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff : Armand Colin ; 2016. Chapitre 2, Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes ; 86-100 p.
35. Pétré B. Approche transdisciplinaire des problèmes de Santé publique : Introduction à l'approche qualitative [Cours Master 1]. Belgique : Université de Liège ; 2019.
36. Van Campenhoudt L, Marquet J, Quivy R. Manuel de recherche en sciences sociales. 5th ed. Malakoff : Dunod. 2017. 272p.
37. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care [Internet]. 2017 Sep 14 [cited 2020 Dec] ; 19(6) : 349 –357. Available from : <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>.

## Annexes

Annexe 1 : Demande d’avis au Collège restreint des Enseignants et au Comité d’Ethique.....	2
Annexe 2 : Réponse du Collège restreint des Enseignants du Master en Sciences de la Santé Publique .....	6
Annexe 3 : Accord du Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège .....	7
Annexe 4 : Appel à participation des patients Sourds - Vidéo de présentation du projet LSFB .....	9
Annexe 5 : Appel à participation des praticiens professionnels – Réseaux sociaux .....	10
Annexe 6 : Appel à participation des praticiens professionnels – E-mail .....	11
Annexe 7 : Formulaire de consentement patients Sourds.....	12
Annexe 8 : Formulaire de consentement praticiens professionnels .....	16
Annexe 9 : Guide d’entretien – Patients .....	20
Annexe 10 : Guide d’entretien – Praticiens .....	23
Annexe 11 : Analyse thématique – Sentiment d’appartenance .....	25
Annexe 12 : Intégration dans la société.....	28

**Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants  
du Master en Sciences de la Santé publique**

*(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)*

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à [mssp@uliege.be](mailto:mssp@uliege.be).  
Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant : Elodie Thiry, [elodie.thiry@student.uliege.be](mailto:elodie.thiry@student.uliege.be)
2. Finalité spécialisée : Promotion de la santé
3. Année académique : 2020 – 2021
4. Titre du mémoire :

Quelles seraient les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé ?  
Etude exploratoire de la façon dont praticiens et patients perçoivent ces stratégies (communauté française de Belgique).

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département des Sciences de la Santé Publique

6. Nom du/de la Professeur·e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président·e de Département :

Sylvie Streel, Coordinatrice pédagogique

7. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

Docteur en sciences biologiques, Marianne, von Frenckell, Maître des conférences à la Faculté de Médecine Département des sciences de la santé publique, [mvonfrenckell@ulg.ac.be](mailto:mvonfrenckell@ulg.ac.be), Université de Liège.

8. Résumé de l'étude

- a. Objectifs

Objectif principal :

Identifier les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds perçues comme efficaces (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'accessibilité des Sourds aux soins de santé.

Objectifs spécifiques :

- Identifier les stratégies de communication mises en place dans les soins de santé
  - Analyser le vécu des acteurs impliqués dans la communication lors des soins de santé
  - Identifier les besoins et les attentes des acteurs de la communication et mettre en lumière des pistes d'amélioration de l'accessibilité des Sourds aux soins de santé
- b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

Dans cette étude, la perception des stratégies de communication en faveur du respect des droits des Sourds nécessite une meilleure compréhension de l'expérience de communication, du phénomène tel qu'il est vécu par les praticiens mais aussi et surtout par les patients.

Dès lors, une démarche qualitative phénoménologique est nécessaire pour appréhender la thématique de recherche. Par ses méthodes de collecte des données et notamment les entretiens individuels semi-directifs, elle offre un moyen privilégié de comprendre l'autre en accordant une place prépondérante à la perspective des participants et en leur apportant un cadre où ils peuvent s'exprimer librement.

Sujets volontaires identifiés via différentes sources (réseaux sociaux, bouche à oreille, effet boule de neige, ...) :

- Praticiens professionnels, entendants, amenés à rencontrer des patients Sourds et utilisant des stratégies favorisant leur accessibilité aux soins de santé.
- Sourds, âgés de plus de 18 ans, ayant une expérience de patient et parlant la Langue des Signes de Belgique Francophone (LSFB) comme première langue.

Entretiens semi-directifs :

- Praticiens : entretiens téléphoniques, en visioconférence, en face-à-face en fonction des critères de faisabilité, +- 1h.
- Patients Sourds : entretiens en face-à-face au domicile de la personne ou autre lieu à déterminer, présence d'un interprète en LSFB, +- 1h.

Paramètres étudiés :

- Reconnaissance de la communauté des Sourds : conscience des praticiens / ressenti des Sourds
- Conscience des droits de la communauté des Sourds
- Vécu et expérience de la communication lors des soins de santé
- Stratégies mises en place par les praticiens et/ou les patients

- Besoins et attentes des praticiens et des patients en vue d'un respect des droits des patients Sourds

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? OUI, la publication pourrait être envisagée.
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? NON
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? NON
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? NON
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? NON
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? NON
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? NON
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? NON
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? NON
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? NON

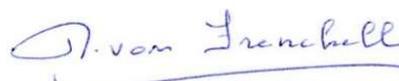
Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

En fonction de l’analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l’étude à un Comité d’Ethique, soit le Comité d’Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l’avis du Comité d’Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- ✗ cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l’avis du CE sur l’applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d’une publication.



Date 2021/03/01 Nom et signature du promoteur : Marianne von Frenchell

## Annexe 2 : Réponse du Collège restreint des Enseignants du Master en Sciences de la Santé Publique

 **RE: Formulaire demande avis Comité Ethique** 15 Mars 2021 15:41

Expéditeur : MSSP

À : elodie thiry

Bonjour,

Votre dossier sera directement analysé à la prochaine réunion du Comité d'éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège du 23/03/21.

Une avis éthique vous sera donc remis par ce Comité après cette date.

Bonne continuation,

Bien à vous,

Le Collège restreint des Enseignants du MSSP

**Comité d’Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)**



Sart Tilman, le 23 mars 2021

Madame le **Prof. M. GUILLAUME**  
Madame **Elodie THIRY** *@ student.uliege.be*  
Service de **SCIENCES DE LA SANTE PUBLIQUE**  
**CHU B23**

Concerne: Votre demande d’avis au Comité d’Ethique  
**Notre réf: 2021/103**

**"Quelles seraient les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé ? Etude exploratoire de la façon dont praticiens et patients perçoivent ces stratégies (communauté française de Belgique). "**

Protocole : v1.0

Cher Collègue,

Le Comité constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité d’Ethique n’émet pas d’objection à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d’Ethique.

Je vous prie d'agrèer, Cher Collègue, l’expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN  
Président du Comité d’Ethique

Note: l’original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l’Expérimentateur principal.

---

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l’Hôpital, 1 – 4000 LIEGE  
Président : Professeur V. SEUTIN  
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY  
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN  
Secrétariat administratif : 04/366.83.16 – Coordination scientifique: 04/366.83.10  
Mail : [ethique@chuliege.be](mailto:ethique@chuliege.be)  
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

Monsieur le Professeur **Vincent SEUTIN**  
Pharmacologue, membre extérieur au CHU

**Président**

Monsieur le Professeur **Jean DEMONTY**  
Interniste, CHU

**Vice Président**

Monsieur le Docteur **Guy DAENEN**  
Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU

**Secrétaire exécutif**

Monsieur **Resmi AGIRMAN**  
Représentant des volontaires sains

Monsieur le Docteur **Etienne BAUDOUX**  
Expert en Thérapie Cellulaire, CHU

Madame le Professeur **Adélaïde BLAVIER**  
Psychologue, membre extérieur au CHU

Madame le Professeur **Florence CAEYMAEX**  
Philosophe, membre extérieur au CHU

Madame **Marie Noëlle ENGLEBERT**  
Juriste, membre extérieur au CHU

Monsieur le Professeur **Pierre FIRKET**  
Généraliste, membre extérieur au CHU

Madame **Isabelle HERMANS**  
Assistante sociale, CHU

Monsieur le Professeur **Maurice LAMY**  
Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU

Madame le Docteur **Marie LEJEUNE** / Madame le Docteur **Sophie SERVAIS** (suppléante)  
Hématologues, CHU

Monsieur **Pierre LISENS** / Madame **Viviane DESSOUROUX** (suppléante)  
Représentant (e) des patients

Madame **Patricia MODANESE**  
Infirmière chef d'unité, CHU

Madame le Professeur **Anne Simone PARENT**  
Pédiatre, CHU

Monsieur le Professeur **Marc RADERMECKER**  
Chirurgien, CHU

Monsieur le Professeur **Régis RADERMECKER**  
Expert en méthodologie de la recherche clinique, CHU

Madame **Isabelle ROLAND**  
Pharmacie, CHU

Madame le Docteur **Isabelle RUTTEN**  
Radiothérapeute, membre extérieur CHU

Madame **Carine THIRION**  
Infirmière chef d'unité, CHU

Lien : <https://www.facebook.com/1579359990/videos/10223179465946533/>



**Elodie Thiry**



14 avr. • 🌐

📢 Et voici enfin la présentation de mon projet de recherche ! 😁👀👐

---

Bonjour à tous 👐,

Étudiante en Master en Sciences de ... Voir plus



👍❤️👤 102 39 commentaires • 51 partages • 2 249 vues

👍 J'aime

💬 Commenter

➦ Partager



## APPEL À PARTICIPATION

Mémoire Sciences de la Santé Publique



### QUOI ?

Identifier les stratégies de **communication** entre les praticiens professionnels et les patients Sourds perçues comme efficaces (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'**accessibilité des Sourds aux soins de santé** dans le respect de leurs droits.

### CONDITIONS ?



- Exercer une **profession de santé**
- Être amené à rencontrer des **patients Sourds**
- Être **sensibilisé** aux besoins spécifiques des patients Sourds dans le **respect** de leur identité et privilégier des stratégies de **communication** favorisant leur accessibilité aux soins de santé
- Habiter la **Belgique francophone** ou au-delà, pour les praticiens ayant une expérience significative sur le sujet
- Être **entendant** et maîtriser parfaitement la langue française

### COMMENT ?

- Entretien en **visioconférence (max 1h)**
- Enregistré pour des facilités d'analyse
- Confidentialité et anonymat garantis

### INTÉRESSÉ(E) ?

En tant que **dépositaire de l'expérience**, votre contribution m'est particulièrement précieuse. Je reste à votre disposition pour toute question concernant la nature de l'étude ou ses modalités pratiques.

[elodie.thiry@student.uliege.be](mailto:elodie.thiry@student.uliege.be)

*Elodie*

## Annexe 6 : Appel à participation des praticiens professionnels – E-mail

**Objet:** Accessibilité des Sourds aux soins de santé : Mémoire Santé Publique

Bonjour,

Étudiante en Master en Sciences de la Santé Publique (finalité promotion de la santé) à l'ULiège, je réalise actuellement une étude qualitative questionnant l'**accessibilité des Sourds aux soins de santé** et le **respect de leurs droits**.

Plus précisément, ma question de recherche est la suivante :

*" Quelles seraient les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé ? Etude exploratoire de la façon dont praticiens et patients perçoivent ces stratégies (communauté française de Belgique). "*

Ainsi, l'objectif principal de cette étude vise à **identifier les stratégies de communication** perçues comme **efficaces** (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'accessibilité des Sourds aux soins de santé. Dès lors, il convient d'identifier les stratégies de communication mises en place dans les soins de santé, d'**analyser le vécu des acteurs impliqués** dans la communication et d'**identifier leurs besoins et leurs attentes** afin de mettre en lumière (je l'espère) des **pistes d'amélioration**.

Lors de la première phase de cette étude, j'ai eu l'opportunité de récolter les témoignages de participants sourds. Aujourd'hui, afin de confronter les points de vue et d'élargir ma compréhension de la situation, je suis à la recherche de volontaires parmi les **professionnels de santé** (ayant ou non une connaissance de la langue des signes) **sensibilisés à l'accueil respectueux de patients sourds**. En tant qu'informateurs, dépositaires de l'expérience, ces contributions me sont particulièrement précieuses.

Veuillez trouver ci-joint et ci-dessous, une affiche offrant davantage de précisions concernant les critères d'inclusion à l'étude et les modalités pratiques. Si vous êtes vous-même concerné et intéressé par cette étude, je serai ravie de pouvoir m'entretenir avec vous. Aussi, votre aide me sera précieuse si vous pensez, par votre position, pouvoir contribuer à l'identification de personnes concernées.

Je vous remercie de l'attention portée à ce travail de recherche et je serai ravie, dans la mesure de vos disponibilités, de vous compter parmi les personnes ressources de mon mémoire.

Je reste à votre disposition pour toute question concernant la nature de l'étude ou ses modalités pratiques.

Bien à vous,

Elodie THIRY



**Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de séminaire**

**Quelles seraient les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé ? Etude exploratoire de la façon dont praticiens et patients perçoivent ces stratégies (communauté française de Belgique).**

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

**Responsable(s) du projet de recherche**

Le responsable du projet de recherche et étudiant réalisant ce travail de séminaire est :

THIRY Elodie, [elodie.thiry@student.uliege.be](mailto:elodie.thiry@student.uliege.be)

Le promoteur et responsable académique de ce travail est :

von FRENCKELL Marianne, [mvonfrenckell@uliege.ac.be](mailto:mvonfrenckell@uliege.ac.be)

**Description de l'étude**

Cette étude a pour but d'identifier les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds perçues comme efficaces (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'accessibilité des Sourds aux soins de santé dans le respect de leurs droits. Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2020 - 2021.

**Protection des données à caractère personnel**

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

**1. Qui est le responsable du traitement ?**

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

**2. Quelles seront les données collectées ?**

Les données récoltées sont :

- Données socio-démographiques nécessaires à l'étude : nom, prénom, sexe, âge, profession, niveau d'enseignement, lieu de résidence
- Sentiment d'appartenance à la communauté sourde et intégration sociale
- Accessibilité aux soins de santé
- Expérience de la communication dans les soins de santé
- Perception des stratégies de communication utilisées

- Perception du respect des droits aux soins de santé
- Besoins et attentes afin de favoriser une communication respectueuse des droits

### 3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de séminaire présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de séminaire ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifiques de cette recherche. Ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

### 4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le responsable académique du séminaire présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de séminaire, sous la direction du responsable académique.

### 5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

- Étape 1 : récolte des données par l'étudiant responsable lors d'entretiens individuels en présence de deux interprètes. Afin de faciliter l'analyse de ces entretiens, ceux-ci seront filmés et se verront attribuer un code unique permettant la pseudonymisation. Ces enregistrements conservés au sein d'un fichier protégé ne seront accessibles qu'à l'étudiant responsable et seront détruits après retranscription des entretiens. Toute retranscription sera identifiée par ce même code unique. Les données de contact seront conservées dans un fichier protégé distinct, uniquement accessible à l'étudiant responsable.
- Étape 2 : traitement des données : anonymisation des entretiens par la suppression du fichier distinct contenant les données de contact. Afin de valider la démarche scientifique, une retranscription anonyme des entretiens peut être envoyée par mail (via adresse universitaire) au responsable académique, par le biais d'un fichier zip protégé par mot de passe.
- Étape 3 : rédaction du travail de séminaire au moyen de données désormais anonymes, conservées uniquement le temps nécessaire à l'étude.

### 6. Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

Après suppression du fichier protégé contenant les données d'identification, l'ensemble des données, jusqu'alors pseudo-anonymes, seront rendues anonymes. Il ne sera donc plus possible d'associer le code unique aux données d'identification du participant.

### 7. Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Seuls l'étudiant réalisant le travail présenté plus haut, le responsable académique (pour validation de la démarche scientifique) et ses délégués éventuels (assistants) auront accès à ces données à caractère personnel.

### 8. Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

### 9. Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

#### 10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)).

#### 11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique ([dpo@uliege.be](mailto:dpo@uliege.be)), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège  
M. le Délégué à la protection des données,  
Bât. B9 Cellule "GDPR",  
Quartier Village 3,  
Boulevard de Colonster 2,  
4000 Liège, Belgique.

#### **Coûts, rémunération et dédommagements**

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

#### **Retrait du consentement**

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail séminaire, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

#### **Questions sur le projet de recherche**

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

*Je déclare avoir compris les 4 pages de ce présent formulaire et en avoir reçu et compris une interprétation en LSFB (Langue des Signes de Belgique Francophone). J'ai reçu un exemplaire de ce présent formulaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.*

Nom et prénom :

Adresse e-mail :

Date :

Lu et approuvé

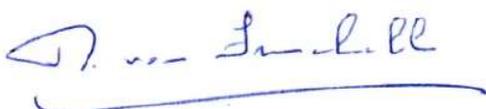
**Je suis d'accord avec le traitement de mes données à caractère personnel et je souhaite participer à cette étude.**

*Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.*

Nom et prénom du Promoteur : **VON FRENCKELL Marianne**

Date : 16 / 04 / 2021

Signature :

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'M. von Frenckell', with a horizontal line underneath.

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de séminaire : **THIRY Elodie**

Date : 16 / 04 / 2021

Signature :

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'THIRY Elodie', with a horizontal line underneath.



**Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de séminaire**

*Quelles seraient les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé ? Etude exploratoire de la façon dont praticiens et patients perçoivent ces stratégies (communauté française de Belgique).*

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

**Responsable(s) du projet de recherche**

Le responsable du projet de recherche et étudiant réalisant ce travail de séminaire est :

THIRY Elodie, [elodie.thiry@student.uliege.be](mailto:elodie.thiry@student.uliege.be)

Le promoteur et responsable académique de ce travail est :

von FRENCKELL Marianne, [mvonfrenckell@uliege.ac.be](mailto:mvonfrenckell@uliege.ac.be)

**Description de l'étude**

Cette étude a pour but d'identifier les stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients Sourds perçues comme efficaces (tant par les praticiens que par les patients) pour favoriser l'accessibilité des Sourds aux soins de santé dans le respect de leurs droits. Elle sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2020 - 2021.

**Protection des données à caractère personnel**

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

**1. Qui est le responsable du traitement ?**

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

**2. Quelles seront les données collectées ?**

Les données récoltées sont :

- Données socio-démographiques nécessaires à l'étude : nom, prénom, sexe, âge, profession, nombre d'années d'expérience professionnelle, lieu de résidence
- Expérience de la communication avec des patients sourds
- Perception des stratégies de communication utilisées
- Perception du respect des droits des Sourds aux soins de santé
- Besoins et attentes afin de favoriser une communication respectueuse de ces droits

- Sensibilisation à la communauté sourde

3. *À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?*

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de séminaire présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de séminaire ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifiques de cette recherche. Ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

4. *Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?*

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le responsable académique du séminaire présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de séminaire, sous la direction du responsable académique.

5. *Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?*

- Étape 1: récolte des données par l'étudiant responsable lors d'entretiens individuels réalisés et enregistrés via Zoom (société américaine qui fait usage de serveurs potentiellement situés hors-UE pour stocker ses données). Les enregistrements conservés au sein d'un fichier protégé ne seront accessibles qu'à l'étudiant responsable et seront détruits après retranscription des entretiens. Chaque enregistrement et sa retranscription, stockés dans des fichiers différents, seront identifiés à l'aide d'un code unique permettant la pseudonymisation. Il ne sera pas possible de les relier directement aux données de contact. Celles-ci seront conservées dans un fichier protégé distinct, uniquement accessible à l'étudiant responsable.
- Étape 2: traitement des données : anonymisation des entretiens par la suppression du fichier distinct contenant les données de contact. Afin de valider la démarche scientifique, une retranscription anonyme des entretiens peut être envoyée par mail (via adresse universitaire) au responsable académique, par le biais d'un fichier zip protégé par mot de passe.
- Étape 3: rédaction du travail de séminaire au moyen de données désormais anonymes, conservées uniquement le temps nécessaire à l'étude.

6. *Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?*

Après suppression du fichier protégé contenant les données d'identification, l'ensemble des données, jusqu'alors pseudo-anonymes, seront rendues anonymes. Il ne sera donc plus possible d'associer le code unique aux données d'identification du participant.

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

Seuls l'étudiant réalisant le travail présenté plus haut, le responsable académique (pour validation de la démarche scientifique) et ses délégués éventuels (assistants) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

#### 10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est - à - dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)).

#### 11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique ([dpo@uliege.be](mailto:dpo@uliege.be)), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège  
M. le Délégué à la protection des données,  
Bât. B9 Cellule "GDPR",  
Quartier Village 3,  
Boulevard de Colonster 2,  
4000 Liège, Belgique.

#### **Coûts, rémunération et dédommagements**

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

#### **Retrait du consentement**

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail séminaire, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

#### **Questions sur le projet de recherche**

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

*Je déclare avoir compris les 4 pages de ce présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.*

Nom et prénom :

Adresse e-mail :

Date :

Lu et approuvé

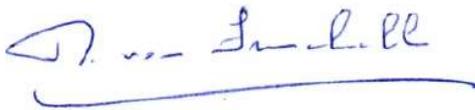
**Je suis d'accord avec le traitement de mes données à caractère personnel et je souhaite participer à cette étude.**

*Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.*

Nom et prénom du Promoteur : **VON FRENCKELL Marianne**

Date : 21 / 04 / 2021

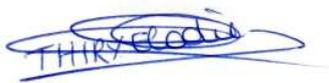
Signature :



Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de séminaire : **THIRY Elodie**

Date : 21 / 04 / 2021

Signature :



## GUIDE ENTRETIEN

### PATIENTS

*Etude exploratoire des stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients  
Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé.*

- Accueil
- Rappel confidentialité + enregistrement : consentement
- Rappel but étude
- Déroulement entretien

#### 1. Communauté des Sourds : reconnaissance

##### 1.1. Sentiment d'appartenance

- Êtes-vous Sourd de naissance ? Entourage proche sourd ?
- Identifiez-vous à la communauté sourde ?
- Que représente pour vous la communauté sourde ?
- Comment vivez-vous votre appartenance à la communauté sourde ?

##### 1.2. Intégration société

- Comment vivez-vous votre appartenance à la communauté sourde en regard de la société ?
- Comment percevez-vous l'interaction avec des personnes entendantes ?
- Quelle importance accordez-vous à la communication avec des personnes entendantes ?

### 1.3. Accessibilité soins de santé

- Quels sont les moyens qui vous permettent d'accéder à l'information de santé ?
- Que pensez-vous de l'accessibilité aux soins de santé en tant que Sourd ?

## 2. Communication & stratégies : vécu et expérience

### 2.1. Expérience de la communication

- Allez-vous chez des professionnels de santé sensibilisés à l'accueil des Sourds ?
- Lors de vos consultations médicales, comment se passe la communication avec les professionnels de santé ? Comment faites-vous si vous avez un rendez-vous ?
- La plupart du temps, avez-vous le sentiment de vous faire comprendre, de comprendre ?
- Vous sentez-vous impliqué dans votre parcours de soin et la gestion de votre santé ?
- Selon vous, la communication est-elle un obstacle à la qualité de vos soins ? Comment évalueriez-vous la qualité des soins que vous recevez ?

### 2.2. Mise en place de stratégies

- Quels moyens de communication sont les plus souvent utilisés ?
- Quels moyens de communication utilisés ne vous semblaient pas du tout adaptés ?
- Quels moyens de communication vous ont semblé les plus efficaces ?
- Quel est votre niveau de compréhension du français écrit ?
- Avez-vous déjà été accompagné d'un interprète professionnel ? Est-ce que cela vous mettait en confiance ? La communication vous semblait-elle efficace ?
- Sentez-vous à l'aise en présence d'un interprète lorsqu'il s'agit de votre santé, de votre privée et parfois de situations difficiles ?

### 3. Droit des patients Sourds : conscience

- Lors de vos consultations / soins de santé, avez-vous le sentiment d'être respecté en tant que Sourd, appartenant à une communauté à part entière ?
- Que pensez-vous du respect de vos droits en tant que patient ?

### 4. Besoins et attentes des patients en vue d'un respect de leurs droits

- Selon-vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer votre communication avec les professionnels de santé ?
- Auriez-vous des idées d'outils/de stratégies de communication qui puissent améliorer la situation actuelle ?
- Que pensez-vous de la place des technologies dans la communication ?
- Quelles sont vos attentes vis-à-vis du praticien ?
- Y-a-t'il une chose que vous aimeriez ajouter sur laquelle vous n'avez pas eu l'occasion de vous exprimer lors de cet entretien ? Questions sur la démarche ?
- Y-a-t'il une chose que vous aimeriez ajouter ?

→ Synthèse des échanges + vécu de l'entretien

→ Données socio-démographiques : Nom, prénom, sexe, âge, profession, niveau d'enseignement, lieu de résidence

→ Remerciements

## GUIDE ENTRETIEN PRATICIENS

*Etude exploratoire des stratégies de communication entre les praticiens professionnels et les patients  
Sourds à privilégier pour assurer le respect des droits des Sourds aux soins de santé.*

- Accueil (remerciements + présentation)
- Rappel confidentialité + enregistrement : consentement
- Rappel but étude
- Déroulement entretien

### 1. Communication et stratégies : vécu et expérience

- Pouvez-vous m'en dire un peu plus sur votre parcours professionnel et votre projet professionnel actuel ?
- Comment avez-vous été amené à rencontrer des Sourds dans le cadre professionnel ?
- Au départ, comment cela s'est-il passé ?
- Comment fonctionnez-vous en présence des patients Sourds ? Quels sont les moyens de communication utilisés ?
- Qu'est ce qui vous a amené à faire ces choix-là ?
- De la prise de rendez-vous au suivi, quels sont les dispositifs mis en place ?
- Selon vous, quoi faut-il prêter attention lors de la communication avec les Sourds ?
- Avez-vous déjà été accompagné d'un interprète professionnel lors de vos consultations ? Est-ce que cela vous mettait en confiance ? La communication vous semblait-elle efficace ?
- D'où vient l'initiative de trouver des modes de communication efficaces ?
- Quelles sont à votre avis les principales difficultés et en quoi impactent-elles la qualité de la communication ?
- A votre avis, avec d'autres praticiens, quelles sont les difficultés rencontrées ?

## 2. Droits des patients Sourds : conscience

- Avez-vous le sentiment que la communication constitue dans certains cas un frein/obstacle aux droits du patient ?
- Avez-vous le sentiment que vos patients ressentent un respect de leurs droits en utilisant les modes de communication mis en place ?

## 3. Besoins et attentes des praticiens en vue d'un respect des droits des patients Sourds

- Selon-vous, que pourrait-on faire pour améliorer l'accessibilité des Sourds aux soins de santé ? Auriez-vous des idées d'outils/de stratégies de communication qui puissent améliorer la situation actuelle ?
- Que pensez-vous de la place des technologies dans la communication ?
- Quelles sont vos attentes vis-à-vis du secteur de la santé publique ?

## 4. Communauté sourde : reconnaissance

- Que représentent les personnes sourdes pour vous ? Comment pourriez-vous les présenter/décrire à une personne qui n'en a jamais entendu parler ?
- Qu'est-ce qui vous a amené à être sensibilisé à la communauté sourde ?
- À votre avis, quelle place ont les Sourds dans les soins de santé aujourd'hui ?
- Y-a-t'il une chose que vous aimeriez ajouter ?

→ Synthèse des échanges + vécu de l'entretien

→ Données socio-démographiques : nom, prénom, sexe, âge, profession, nombre d'années d'expérience professionnelle, lieu de résidence

→ Remerciements

## Annexe 11 : Analyse thématique – Sentiment d'appartenance

Extrait	NumExtrait
Alors ma maman, mes frères et mes sœurs ainsi que mon père peuvent s'exprimer en langue des signes. [...] Donc moi, heureusement, j'ai beaucoup d'amis sourds et donc je me sens plutôt, effectivement, dans la communauté sourde plutôt que dans la communauté entendante.	S.3_29 2
Et comment vous vivez cette appartenance à la communauté sourde ?	S.3_32 1
Ah, c'est très plaisant. Entre sourds on échange beaucoup plus facilement, c'est fluide, je me sens plus à l'aise, c'est très confortable. Par exemple, je me permets juste d'ajouter un exemple, euh... pour le temps de midi, bah moi je me retrouve dans un milieu entendant et je m'ennuie vraiment beaucoup. Tandis que quand je suis entouré de personnes sourdes, on échange énormément et donc il n'y a pas d'ennui.	S.3_33 1
Et c'est vrai que quand vous discutez avec des... des jeunes adultes sourds implantés parce que la majorité des cas sont issus d'une famille entendant et euh... ben la majorité vous disent qu'ils veulent euh... qu'ils veulent, s'ils ne l'ont pas eu précocement, ils veulent rencontrer la culture sourde, apprendre la langue des signes et que c'est précieux pour eux.	P.26_62 1
Oui, culture sourde, oui oui. Mais c'est vrai que parfois, bon je fais quand même partie un peu des deux mondes parce que je pratique la langue des signes et je peux m'exprimer euh... Je vais dans les différentes activités pour Sourds, je travaille dans le milieu de la surdité mais je suis aussi intégrée dans le milieu entendant.	S.1_26 1
Mais disons que oui, moi je sens quand même que je suis imprégnée de deux cultures parce que dans ma vie professionnelle, je côtoie beaucoup de personnes sourdes et dans ma vie privée, des personnes entendantes. Donc j'ai l'impression d'être vraiment euh... imprégnée des deux cultures, oui.	S.4_31 1
Et j'ai aussi beaucoup d'amis sourds. J'ai vraiment besoin de me retrouver aussi dans... dans la communauté.	S.4_33 1
Alors, je me sens vraiment sourde quand je suis dans la communauté sourde. Si je cot... si je vais plutôt dans le monde des entendants, alors là je me sens moins sourde. J'aurais tendance à dire que je suis un petit peu influencée par l'environnement dans lequel je me trouve. Et je dirais que je suis quand même à 75% entendant lorsque je suis dans le monde des entendants, en fait, pour un petit peu jauger si vous voulez.	S.4_51 1
Et lorsque je rencontre une... une personne sourde, alors là je suis vraiment dans mon élément. On... Je peux communiquer pendant des heures, je ne vois plus l'heure passer et c'est vraiment un soulagement. [...] Mon mari est entendant, par exemple et lorsque je vois une personne sourde ben lui euh... lui, il sait qu'il me laisse, il me laisse parce qu'il sait que j'en ai vraiment besoin.	S.4_55 1
C'est vraiment un b... répondre à un besoin.	S.4_57 1
Et lorsque je suis dans la communauté sourde, ben c'est là un petit peu où je vais à la quête aux informations dans ma langue. C'est là où j'ai vraiment accès à tout ce qui se passe, c'est très très agréable.	S.4_59 1
...j'ai toujours vécu dans un environnement où tout le monde communiquait en langue des signes... [...] mais quand j'étais entourée de personnes sourdes, j'étais plus là. J'étais vraiment à l'aise de m'exprimer en langue des signes, voilà.	S.5_31 1
Oui, oui oui. On allait souvent avec ma maman dans le foyer des sourds à ***** [Station] à ***** [Ville], on allait aussi à des fêtes organisées par la communauté. Et puis en grandissant, moi aussi je me suis investie dans des comités d'associations pour sourds, je pense que j'avais 22 ou 23 ans. En fait, on m'a un petit peu poussée hein, à m'investir parce que en fait, on a remarqué que moi je me débrouillais assez bien en français, que c'était important quand des personnes avaient ce genre de profil, la maîtrise du français, de vraiment s'investir dans les associations. Donc voilà, petit à petit, je me suis investie au foyer des sourds et puis dans d'autres lieux et j'ai été un petit peu acculée à un moment donné parce que je m'investissais un petit peu partout.	S.5_36 1
Et si vous deviez exprimer ce que représente pour vous cette communauté sourde ?	S.5_37 1

Rah... Je dirais que... on a besoin de... de ces contacts, on partage la même philosophie, la même culture. Alors on a tendance à dire parfois... à nous qualifier de « ghetto ». Moi, je ne vois pas du tout les choses comme ça. Y'a... je vois par exemple dans ma rue, y'a un quartier où y'a énormément d'espagnols qui habitent là et ils fréquentent tous les mêmes lieux, ils se retrouvent, ... Et eux, on ne les qualifie pas de ghetto mais on qualifie la communauté sourde comme tel. Je trouve ça assez curieux.	S.5_38 1
Alors on n'a pas des origines différentes mais on a... on a la surdité qui nous rassemble et qui fait qu'on crée des liens plus facilement.	S.5_40 1
Je suis biculturel, biculturel. J'ai autant d'amis sourds que d'amis entendants. La conversation avec les amis sourds est plus profonde. La conversation avec les amis entendants est plus superficielle. Je me suis impliqué dans le monde des sourds pendant plus de 50 ans. J'ai travaillé au niveau de la politique sociale [...] tout pour la langue des signes. J'ai été à la base de beaucoup de choses en Belgique, j'étais très impliqué.	S.6_48 1
Quand vous avez des lunettes, vous voyez clairement mais quand vous avez un implant, vous ne réentendez pas mieux. Enfin, pour moi. Je n'ai pas envie d'entendre. Excusez-moi du mot. Je préfère rester comme je suis. Je suis bien en tant que sourd parlant. Parce que si j'ai un implant, je vais entendre toutes les méchancetés, toutes les méchancetés [...] [Rire]. Excusez-moi [Rire].	S.6_90 1
Je voyais les gens parler autour de moi et j'ai commencé à m'intégrer dans la communauté à notre arrivée en Belgique.	S.7_28 1
Alors je... je participais aussi aux activités organisées par le ***** [ASBL] et donc voilà, comme un bébé entendant qui... qui est immergé dans la langue orale, ben j'ai été à l'âge de *ans immergée dans la langue des signes.	S.7_30 1
Alors dans mon entourage, c'est beaucoup des amis sourds avec qui je pratique la langue des signes. Et dans le monde entendant euh... si tout le monde pratiquait la langue des signes, ça permettrait d'avoir accès à l'information. Donc ce serait un monde égalitaire mais quand y'a pas de langue des signes alors effectivement je préfère me tourner vers le monde des sourds, quand les gens ne pratiquent pas la langue des signes, oui.	S.7_38 1
J'adore être dans le monde de sourds parce qu'il y a vraiment une vraie ouverture d'esprit, on s'amuse, on rigole beaucoup, c'est vraiment très agréable, tout est fluide. Je... je me sens, j'ai l'impression que c'est vraiment ma famille dans laquelle j'ai grandi. Ok avec ma famille entendante, c'est ma famille mais je m'ennuie avec eux alors qu'avec le monde des sourds, on rigole, les échanges sont fluides, c'est... c'est vraiment très agréable d'être dans ce monde-là.	S.7_43 1
Et vous parlez de l'envie aussi de voyager, de rencontrer d'autres Sourds. Vous vous identifiez maintenant vraiment à la communauté sourde ?	S.8_59 1
Oui, tout à fait. Je suis bilingue. Ma famille est entendante, comme je vous le disais. Et la famille sourde, enfin les sourds avec qui je suis, c'est vraiment tout ce qui est les amis, les proches et donc je mélange les deux en fonction des moments. Je suis capable de parler.	S.8_60 1
Non. Non, c'est difficile à dire. Je me sens un peu 50-50. J'ai les deux. C'est impossible à dire. Je dirais que je suis 50-50 un peu dans les deux cultures. Mais en ce qui concerne les sourds et la langue des signes, il n'y a aucun souci.	S.8_64 1
Et est-ce qu'aujourd'hui tu t'identifies à la... à la communauté sourde ?	S.9_31 1
Un peu les sourds, les entendants, les malentendants, ... Je mélange un peu de tout. Au sein de la classe, en fait, y'avait... y'avait un mélange de tout type d'élèves.	S.9_32 1
Avec les sourds, alors là euh... c'est bien plus fluide, bien plus agréable, c'est une langue que je comprends tout à fait.	S.9_44 3
Dans le monde sourd, je me sens plus libre. C'est plus facile, la communication, l'intégration. Peu importe l'endroit où je me trouve.	S.10_48 1
...au départ, j'étais quand même très très gênée d'être sourde.	S.11_109 1

Pour moi, la liberté de pouvoir s'exprimer en langue des signes, de se sentir égal face à la communauté entendante. Je pense aussi à l'accessibilité, au fait que l'on peut s'exprimer, même si on est loin l'un de l'autre dans l'espace. Euh... je pense euh... pfff... à vraiment beaucoup de choses et aussi le sentiment de ne pas être seule, de faire partie d'un groupe et d'avoir des souvenirs, des expériences communes. Que ce soit à l'école ou dans d'autres contextes, hein. Donc euh... vraiment, ce sentiment aussi de de partage, de partage de conseils, d'astuces pour des choses inhérentes à la vie quotidienne. Que ce soit pour l'achat d'un véhicule, par exemple. Donc voilà, c'est vraiment plusieurs euh... plusieurs idées. Euh... je pense aussi à la mixité, au niveau des générations. Moi, je côtoie régulièrement aussi le foyer des sourds où y'a vraiment différents... différents profils d'âge.	S.11_32 1
...lorsque j'ai dû intégrer l'enseignement ordinaire, il me tardait de retrouver les personnes sourdes au sein du foyer. [...]. Et c'était vraiment une grande joie pour moi. Un sentiment d'être chez moi, dans ma maison. Et puis à la maison aussi, on s'exprimait en langue des signes, donc pouvoir côtoyer des personnes comme moi me faisait le plus grand bien. Sinon, j'avais tendance à être très taiseuse, à ne pas m'exprimer. Et j'avais aussi le devoir de traduire beaucoup pour mes parents, puisque j'avais des restes auditifs. Et y'avait ce sentiment de honte alors que quand je côtoyais les personnes sourdes au sein du foyer, j'avais pas du tout ces sentiments-là.	S.11_34 1
Est-ce que je peux vous demander ce que représente pour vous la communauté sourde ?	S.1_29 1
La culture sourde. Une richesse. La langue des signes, c'est clair, c'est quelque chose de très riche.	S.12_37 1
Les amis, l'environnement scolaire euh... fait que les contacts avec lesquels je suis, tout se fait en langue des signes. Alors à l'école, il y a eu effectivement du LPC, langage parlé complété, quand j'étais petite. Ça m'a permis d'apprendre l'oralisation. Et les autres élèves de... de ma classe étaient mes amis et on communiquait en langue des signes. Et à la maison, bah c'était l'oral. Avec un petit de mime, un certain code familial. Et donc je m'adaptais en fonction de la situation. Quand j'étais avec mes amis, là je me sentais vraiment bien. Je pouvais vraiment m'exprimer et j'étais moi-même puisque mon identité est une identité de sourde.	S.12_39 1
Dans mon cas, je me sens clairement sourde. J'ai mes amis qui sont là, mes amis sourds euh... et le fait d'avoir cette communauté d'amis fait que je me sens appartenir à cette communauté. C'est vrai que je suis aussi dans la culture entendante et je peux comprendre la culture entendante puisque j'y ai grandi. Mais je me sens clairement sourde. J'ai besoin de montrer mon identité et lors de discussion, j'ai besoin de montrer qui je suis.	S.12_43 1
Oh oui, tout à fait. Mon identité sourde, ma culture sourde est plus forte que ma culture entendante. J'ai une identité sourde, ça c'est sûr. Mais je peux comprendre la culture entendante. Quand je n'en ai pas besoin, je ne l'utiliserai pas mais je peux comprendre. C'est des codes auxquels j'ai accès.	S.12_47 1
Eh bien comme je le disais tout à l'heure, je suis issue d'une famille de sourds, donc la langue des signes était prédominante à la maison. À l'école aussi, la langue des signes était prédominante. Donc voilà, j'ai une identité qui est très claire, celle d'une personne sourde. Et je me suis toujours sentie comme étant vraiment issue de la communauté. Je n'ai pas ressenti de peur, mon identité, elle a toujours été très claire, celle d'une personne sourde. [...] Donc, pour moi, il n'y a pas vraiment d'embûches ou de difficulté parce que pour moi, mon identité elle est très claire. Et pour ça, je dois vraiment remercier ma famille qui m'a transmis un héritage assez fort. Et avec lequel je me sens très à l'aise.	S.13_40 1
Et est-ce que vous vous sentez... vous identifiez plus à la communauté sourde ou pas spécialement, c'est vraiment un équilibre entre les deux ?	S.14_48 1
Plus dans la communauté sourde.	S.14_49 1
La communauté sourde ? Donc moi, je vais régulièrement dans les associations pour les Sourds. J'ai des amis Sourds, j'ai des activités, je travaille avec des Sourds.	S.1_30 1

## Annexe 12 : Intégration dans la société

Extrait	NumExtrait
Je dirais à égalité entre les 2	S.1_32 1
Et dans d'autres rendez-vous aussi, en dehors du domaine de la santé. Lorsque je demande de prendre une feuille de papier pour communiquer avec moi, je perçois vraiment dans le nom verbal une sorte de lassement. J'ai l'impression de déranger en fait en demandant juste un bic et un bout de papier.	S.3_133 1
Oui, c'est important d'être plus dans l'inclusion. C'est très important à mes yeux d'être dans un monde inclusif.	S.3_139 1
Est-ce que le fait d'appartenir à la communauté sourde... Par rapport à la société, est-ce que c'est quelque chose qui est difficile pour vous ou quelque chose que justement vous valorisez, dont vous êtes fière ?	S.1_39 1
Je me sens un petit peu en dehors de la communauté, effectivement. [...] Mais j'aurais tendance à dire que dans ma famille un peu plus éloignée, donc cousins, cousines etc ..., je me sens un petit peu exclu au niveau des entendants.	S.3_29 1
Par exemple, je me permets juste d'ajouter un exemple, euh... pour le temps de midi, bah moi je me retrouve dans un milieu entendant et je m'ennuie vraiment beaucoup.	S.3_33 2
Alors il y a quelques entendants qui maîtrisent la langue des signes hein. Mais c'est vrai qu'en général, j'ai souvent tendance à ne pas avoir accès à ce qui se dit et à demander à ce qu'on m'explique en parallèle ce qu'il se passe. Et lorsqu'on me retransmet les informations, elles sont très brèves alors que les échanges étaient très longs. Donc j'ai l'impression d'avoir accès qu'essentiellement à des bribes et pas à l'information complète.	S.3_35 1
Ah oui, moi je pense qu'on est tous égaux et qu'on a tous le droit à avoir accès à des informations même si moi je suis sourd. Et on est dans une société où on est un peu exclus, lorsqu'on est sourd.	S.3_37 1
Ça dépend. En fonction des personnes aussi. Il y a des personnes qui sont capables de se débrouiller, de faire des efforts en termes de communication et qui s'en sortent. Mais il y a d'autres personnes sourdes... bon, c'est pas une critique, ni un jugement mais il y a des Sourds qu'on appelle Sourds plus extrémistes, qui n'ont pas envie de s'intégrer. Moi j'aime bien essayer de m'intégrer, de communiquer, mais là, ça dépend effectivement du profil et la motivation de chacun. Donc ça dépend.	S.1_40 1
Oui, c'est important d'avoir accès aux deux parce que, en tant que personne sourde, on n'a pas toujours accès à toutes les informations. Parfois, on est confronté à des rumeurs, ou les informations circulent mais ne sont pas précises et donc c'est important d'avoir ce contact avec le monde entendant, la société. Parce qu'il y a des sourds qui... les informations du côté du monde des Sourds, je les ai. Mais pour moi, c'est important aussi d'avoir accès aux informations côté entendant.	S.1_42 1
Mais disons que oui, moi je sens quand même que je suis imprégnée de deux cultures parce que dans ma vie professionnelle, je côtoie beaucoup de personnes sourdes et dans ma vie privée, des personnes entendantes. Donc j'ai l'impression d'être vraiment euh... imprégnée des deux cultures, oui.	S.4_31 2
Alors après, je suis partie dans l'enseignement ordinaire. C'était d'ailleurs une souffrance pour moi.	S.4_37 2
Mais lorsque j'ai dû changer d'école, là je n'avais accès à rien. Il n'y avait pas d'interprétation. C'était pas du tout un enseignement en langue des signes donc je me sentais très isolée. C'était un autre monde pour moi. Ça a duré une année où la première année était vraiment très difficile.	S.4_43 2
Puisque dans ma famille en plus, tout le monde entendait, j'avais l'habitude, moi, de m'exprimer aussi oralement.	S.4_47 1
Alors, je me sens vraiment sourde quand je suis dans la communauté sourde. Si je cot... si je vais plutôt dans le monde des entendants, alors là je me sens moins sourde. J'aurais tendance à dire que je suis un petit peu influencée par l'environnement dans lequel je me trouve. Et je dirais que je suis quand même à 75% entendant lorsque je suis dans le monde des entendants, en fait, pour un petit peu jauger si vous voulez.	S.4_51 2

C'est une très bonne question. Alors je suis sourde, hein, physiquement, je suis sourde. Lorsque je rencontre une personne entendante, bien je dois faire l'effort. Je sais que... je sais que je suis toujours sourde. Mais je dois... je dois suppléer, moi, fournir l'effort. C'est vrai que c'est très pénible. Y compris dans ma famille, hein. Ça se passe comme ça aussi, hein. Je dois toujours prendre sur moi. [...] Je peux pas... je peux pas l'obliger à apprendre la langue des signes, c'est... c'est très... c'est très compliqué, oui. [...] Mon mari est entendant, par exemple et lorsque je vois une personne sourde ben lui euh... lui, il sait qu'il me laisse, il me laisse parce qu'il sait que j'en ai vraiment besoin.	S.4_55 2
J'ai l'impression aussi de... de ne pas avoir accès à toute une série d'informations hein. Les personnes qui entendent peuvent avoir accès à l'information via la radio, via la télévision, ....	S.4_59 2
En fait, j'ai accès à très très peu d'informations et pas en profondeur. Par exemple euh... donc lorsque je vais... je suis entre deux entendants, eux deux vont échanger pendant près de 20 minutes et à un moment donné, je vais demander « Mais qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce qui s'est dit ? » et on va me faire un résumé d'une minute. Donc j'ai très peu euh... j'ai pas la totalité de l'information en fait qui m'est fournie.	S.4_61 1
Du côté de mes oncles et tantes qui étaient entendants, on arrivait quand même à communiquer avec la lecture labiale. Je faisais de la lecture labiale. [...] Mais c'est vrai que on ressentait une certaine forme de honte lorsqu'on se promenait dans la rue et qu'on s'exprimait en langue des signes. On avait tendance à faire comme les entendants, à articuler. Et puis, petit à petit dans les médias euh... je pense qu'ils ont fait en sorte que la sensibilisation se fasse...	S.5_31 2
...bon je fais quand même partie un peu des deux mondes parce que je pratique la langue des signes et je peux m'exprimer euh...	S.1_26 2
Y'a de plus en plus de reconnaissance, d'accessibilité, notamment dans les médias, dans la télévision, ... Avant, on avait tendance un petit peu à nous regarder de travers. C'était très très malaisant d'ailleurs mais je pense que maintenant, ça va beaucoup mieux. Mais je pense quand même que... que on est quand même associés à un retard mental, qu'on nous voit comme étant majoritairement avec un avec un retard mental, oui. Je pense qu'on nous voit comme ça.	S.5_42 1
Alors, on est vus comme handicapés par rapport à la société. Effectivement, on touche des allocations euh... ça ajoute cette image d'handicapés. Mais parallèlement à cela, on a aussi une culture et nous forcer à oraliser, ça ne ça nous permet pas d'évoluer. Je pense que chacun doit disposer du libre choix de la manière dont il souhaite s'exprimer.	S.5_87 1
Aux Etats-Unis, il y a déjà eu deux présidents qui étaient handicapés eux-mêmes. Handicapés physiques mais ils étaient handicapés. Donc y'a eu des lois. Et la loi c'est pour toutes les personnes handicapées. Donc on est sur un pied d'égalité. Ici, nous sommes des assistés. Nous avons toujours besoin de quelque chose. On est trop dépendants de la santé ici. Être sourd, c'est pas une mode. Les personnes qui naissent handicapées, c'est pas des malades. Sauf quelqu'un qui a des problèmes pour respirer, pour manger. Mais les autres personnes handicapées physiques, les handicapées visuels, handicapés sourds, on vit, on vit avec le handicap. Nous ne sommes pas des malades. On n'a pas besoin de se faire soigner.	S.6_168 2
Oui, exactement. Oui, c'est ça, exactement. Ici, on est en retard. On a la philosophie de l'Europe. On est encore des pauvres petits assistés. [...] pas encore assez de choses pour les personnes handicapées.	S.6_174 1
Je crois que c'est surtout... on va dire que... comment expliquer ça ? Qu'on ne comprend pas la situation, qu'on croit encore que j'entends un peu. Je ne sais pas. Je ne sais pas expliquer ça. Je crois qu'en Europe, on ne fait pas assez pour s'adapter aux personnes handicapées, aux personnes sourdes. On ne fait pas assez. [...] Il suffirait d'un peu de volonté en plus.	S.6_188 1
On doit continuer à se battre. On doit continuer à se battre pour qu'il y ait vraiment une vraie inclusion. Qu'on soit vraiment sur un pied d'égalité. Accessibilité, ça veut dire pouvoir avoir accès à tout. A l'information au niveau de la santé.	S.6_229 2
En rencontrant des amis sourds, j'ai appris la langue des signes. Dans la cour de récréation. En classe, c'était interdit. On devait apprendre à parler.	S.6_34 2

« Oui, je parle bien mais je suis sourd. ». Alors les personnes ne comprennent pas. Et tout de suite, ils haussent la voix. Alors souvent, je fais l'imbécile, je fais le muet. Je m'exprime en mimant. Il faut pousser les gens à comprendre que je suis sourd, à s'adapter. Parce que les gens en général ne s'adaptent pas facilement. Alors, s'ils comprennent que je suis vraiment sourd [...]	S.6_72 1
Si tous les entendants apprennent la langue des signes, il n'y a plus de barrière.	S.6_95 1
...mais je suis aussi intégrée dans le milieu entendant.	S.1_26 3
À l'école, on obligeait d'être oraliste. Et donc mes parents se sont laissés influencer et ça a été très douloureux pour moi, très difficile. Et à 18 ans, mes parents se sont rendus compte de l'importance de la langue des signes et ils ont regretté leur choix. Mais voilà, à ce moment-là, il n'avait pas eu d'autres euh... d'autres informations. Ils ont suivi les informations qu'on leur avait imposé à ce moment-là.	S.7_32 1
Parfois, je sens que la communication n'est pas possible avec les entendants. Il faut passer par le mime, c'est fastidieux, ... Mais y'a des entendants avec qui la communication est fluide et pourtant on passe aussi par le mime. Là, on se sent inclus mais la communication reste basique. Les échanges profonds ne peuvent se faire que lorsqu'il y a la langue des signes ou lorsque les entendants peuvent signer. Que ce soit avec un CODA ou avec une personne entendante bilingue, alors là je sens que nous touchons l'inclusion, sinon c'est l'exclusion.	S.7_49 1
On est obligé de communiquer avec des personnes entendants. Par exemple quand on va à l'hôpital, chez le docteur, il y a bien un moment où il y a de la communication qui doit se faire. Que ce soit au magasin, peu importe... on est obligé de communiquer. C'est une obligation. Je ne vais pas rejeter le monde entendant, c'est le monde dans lequel je vis et en tant que sourde, je me dois de m'y inclure.	S.7_63 1
Y'a deux choses, la société, donc le docteur, l'hôpital, etc... que je suis bien obligée de rencontrer et avec qui y'a des difficultés de communication hein et avec qui je dois faire des efforts pour arriver à communiquer. Et puis mes amis entendants qui peuvent mimer ou signer alors là, oui j'ai envie d'aller vers eux et de communiquer. C'est deux choses différentes. Il y a ce qui est de l'ordre de l'obligation et ce qui est de l'ordre de... de l'affect.	S.7_65 1
Il y a des sourds qui peuvent très bien parler. Moi, je suis bilingue. J'ai été à l'école pour sourds, si je souhaite parler ou m'exprimer en français, ça ne regarde que moi et c'est mon choix personnel.	S.8_121 1
Moi, je souhaite montrer que je suis sourd. Je souhaite montrer qu'il n'y a pas que des obstacles, qu'il y a toujours moyen, en fonction de son caractère, de montrer aux entendants qu'il y a moyen de pouvoir communiquer, que ce soit par le pointage avec le doigt, en disant Ça, ça, ça, ça... de manière assez basique.	S.8_123 1
Donc vous avez grandi dans un environnement entendant, alors ?	S.8_41 1
La première partie de ma vie, oui. Et puis, après ça, je me suis rendu compte que ça ne me convenait pas. [...] Et donc je suis allé à ***** [Ville], à l'école. Mais alors c'était dans un institut pour aveugles et pour sourds.	S.8_42 1
Et donc, c'est là qu'on m'a appris la langue des signes et par la suite, mes parents ont déménagé dans une autre ville... [...] Et là, eh bien, les professeurs ne pratiquaient pas la langue des signes. C'était uniquement l'enseignement oraliste, donc je devais lire sur les lèvres. Et à la fin des cours, tous les jours, j'avais des séances de logopédie.	S.8_44 1
Oui, tout à fait. Je suis bilingue. Ma famille est entendante, comme je vous le disais. Et la famille sourde, enfin les sourds avec je suis, c'est vraiment tout ce qui est les amis, les proches et donc je mélange les deux en fonction des moments. Je suis capable de parler.	S.8_60 2

Par contre, dans le monde entendant ça dépend, ça dépend si c'est avec la famille, les proches qui peuvent s'adapter à moi, qui se mettent en face et dont l'oralisation m'est connue, ça va. On peut aussi passer par le mime. Pas toujours. C'est pas toujours facile. Il y a aussi des entendants, lorsqu'on est trop nombreux, alors là, ça devient compliqué. La chance, c'est qu'avec ma femme et mon beau-frère, quand les autres parlent, ils se retournent vers moi et me parlent. Et alors là je peux me concentrer sur leur oralisation. Mais bon, évidemment avec le coronavirus et le masque, ça n'est plus possible de suivre et les gens peuvent crier en face de moi, ça ne sert à rien, je leur dis que je suis sourd, je n'y comprends rien. Et donc là j'écris bien sur ma carte, je suis sourd. Et alors là, on s'adresse au proche qui est avec moi et qui peut me permettre une adaptation en labellisation.	S.8_64 2
...combien de fois j'ai été mis de côté, opprimé, ... Alors là, je réponds sèchement et la personne en face de moi s'adoucit et voir même je... voilà, je rééquilibre les pouvoirs.	S.8_68 1
Oui, c'est important. C'est important pour l'avenir que... on est quand même beaucoup de sourds. Et on se sent fort dépités par cette situation. Il faudrait que chacun puisse prendre ses responsabilités pour qu'on soit à égalité. Et que les mentalités évoluent, qu'on se sente mieux, que y'ait plus d'accessibilité, que la communication soit plus fluide. On se sentirait tous mieux. Il faudrait que chacun puisse s'adapter.	S.9_158 2
Oui ! Aussi dans la culture entendant. Euh... un petit peu moins, je dirais. Mais en termes de communication avec les entendants, je me débrouille. Quand il y a des malentendus, c'est vrai que j'essaie toujours de me débrouiller.	S.1_28 1
Je sens qu'avec les entendants, la communication est différente. La lecture labiale, ça reste un frein pour moi, donc il faut que je réfléchisse. En utilisant le téléphone et en communiquant par phrase, par mime. Et alors là, j'essaie de me faire comprendre mais ça s'améliore... Je peux essayer de m'adapter, on s'adapte et la situation s'améliore. La communication passe.	S.9_44 2
Avec les sourds, ça se passe bien. Avec les entendants, c'est vrai que c'est différent. Euh... c'est difficile euh... de se faire connaître. Quand je dis à d'autres personnes que je ne connais pas que je suis sourd, je leur fais un signe que je n'entends pas, je leur demande de répéter. Et donc souvent, ça prend du temps et c'est vrai que la culture sourde n'est pas... n'est pas répandue. Moi, j'ai quand même l'impression qu'ils peuvent déjà avoir vu des sourds, ils doivent quand même savoir ce que c'est, sur les réseaux sociaux euh... Tout le monde doit savoir ce que c'est mais parfois, il y a des gens qui ne savent pas. Alors il faut informer, il faut sensibiliser, via mon téléphone, je peux écrire et leur montrer sur l'écran. Voilà, c'est assez surprenant qu'il y ait des entendants qui... qui connaissent pas. Donc il faut sans cesse informer, sensibiliser pour les personnes qui ne connaissent pas. Et alors en termes de communication euh... ben voilà, ça reste très difficile. Donc je suis intégré dans la communauté entendant mais en termes de communication, c'est vraiment pas évident. Je réfléchis à des solutions, j'essaie de faire comprendre comment... comment communiquer avec moi. Mais voilà, de manière générale, ça se passe bien.	S.9_70 1
D'abord, c'est... on communiquait via l'oralisme, l'oralisation, la lecture labiale, jusqu'à l'âge de 13 ans où là je suis rentré en première secondaire. Tout était de manière... c'était un enseignement oraliste. J'ai eu des cours de langue des signes à l'école [...]. J'ai pu avoir un interprète en intégration à l'école normale pour pouvoir suivre les cours. [...]. J'ai toujours été intégré dans le monde entendant. Jusqu'à l'âge de mes 15 ans. Ensuite, là, j'ai commencé à côtoyer plus de sourds. Et j'ai commencé petit à petit à découvrir le monde des sourds et à découvrir la langue des signes. Donc j'utilisais ces deux moyens de communication, la langue des signes et la lecture labiale.	S.10_38 1
Au milieu, je sens vraiment que c'est au milieu. Que je suis autant... je suis à mi-chemin entre les deux mondes, le monde entendant et le monde des sourds. Je ne suis pas... si j'étais uniquement dans le monde des sourds, ce serait impossible pour moi. J'ai besoin d'être à mi-chemin entre les deux mondes.	S.10_46 1
Parfois, ça... ça me stressait hein. Ça n'a pas toujours été comme ça. Ça me stressait. J'avais peur de pouvoir perdre de l'information au départ, de pas pouvoir avoir accès à tout, j'essayais de regarder tout le monde en même temps, de regarder tout le monde parce que je voulais savoir. Et puis après, j'ai compris que c'était pas possible, que j'allais m'y épuiser. Je me suis dit, « Il faut lâcher prise. Prends ce que tu peux et si tu n'y arrive pas, tant pis, accepte-le ».	S.11_107 1

<p>...là je voyais que tout le monde parlait en utilisant la langue orale. C'était très difficile pour moi de pouvoir comprendre évidemment. J'étais à part, je voyais que ça parlait, qu'il y avait des échanges et je me demandais pourquoi est-ce que c'était impossible pour moi de pouvoir intégrer ces échanges. [...] et là on s'est rendu compte que je n'entendais pas. On m'a dit que j'étais sourde. Et là, j'étais excessivement surprise de l'apprendre. [...] Mes parents, par contre, étaient très contents de savoir que j'étais sourde. Et j'étais la seule, c'était très difficile pour moi d'intégrer le fait que nous étions les seuls sourds. Qu'en fait, tout le monde autour de nous parlait. Moi, j'ai appris la langue des signes. Mais la langue des signes était pas reconnue dans ma famille parce qu'ils avaient peur que les entendants se moquent du fait qu'ils utilisaient la langue des signes pour communiquer. Donc ils essayaient de... de favoriser l'oralisme. En grandissant, ça a été une vraie souffrance pour moi de... de... d'accepter.</p>	S.11_19 1
<p>J'étais très motivée à l'idée de rentrer à l'école et en fait pas du tout. On m'a mis dans un enseignement pour entendants. Ça a été un sacré choc.</p>	S.11_23 1
<p>Et c'était un vrai bonheur pour moi de pouvoir enfin avoir accès à cette langue. Et puis quand on allait en classe, là, évidemment, la langue des signes était interdite. On devait oraliser, on devait mettre nos mains dans le dos [Rire]. Et donc on ne pouvait pas communiquer autrement qu'en étant forcé de parler. Ça a été très dur. [...] On pouvait pas... on pouvait pas s'exprimer en langue des signes. Et à chaque fois qu'elle voyait qu'on s'exprimait en langue des signes, alors là on pouvait se prendre des coups de règles sur les mains pour nous recadrer. Oui je me souviens, c'était vraiment dur. Y'avait que dans la cour de récréation qu'enfin on pouvait avoir accès à... à la langue des signes.</p>	S.11_25 1
<p>Et moi, ben j'avais vraiment cette envie de me cacher, de disparaître parce que j'avais très peur. Ça a été très long pour moi d'accepter ce choix-là [Enseignement ordinaire]. [...] En 6ème primaire, j'avais des grandes difficultés à suivre les cours parce que l'institutrice s'exprimait très vite. Et alors, je devais vraiment m'appuyer sur les fournitures scolaires, sur les livres scolaires pour pouvoir suivre les cours, parce que je n'avais pas accès à ce qui se disait oralement en classe. [...] . Et la professeure disait que... que moi, j'étais la plus têtue de la classe euh... parce que je ne... j'avais des difficultés à suivre et donc j'ai vraiment senti ça comme une très forte discrimination.</p>	S.11_38 1
<p>...je me sentais pas à l'aise, parce que j'avais accès à rien. Et je me sentais euh... je me sentais épuisée de toujours devoir moi, fournir une adaptation, de toujours m'adapter, de toujours fournir moi, les efforts. Et le fait aussi de me sentir toute seule parce qu'on parlait autour de moi, j'avais accès à rien du tout. Et j'expliquais ça à mes parents et ils m'ont dit « Mais écoute ***** [Prénom], y'a pas d'autre choix ». Alors, finalement, j'allais au foyer des sourds avec eux. Et j'ai toujours été très investie dans la communauté des sourds plutôt que dans celle des entendants. Mais en grandissant, je me suis rendue compte que, à cause de mes études que je devais énormément lire. Je devais beaucoup m'instruire et j'ai vraiment eu l'impression que je finissais par savoir beaucoup de choses. Et je voulais échanger sur ces choses-là avec des homologues sourds et eux n'avaient pas accès à la lecture. Et donc je pouvais pas aller plus loin dans les échanges avec eux. Tandis que dans le monde des entendants, à contrario, là je pouvais vraiment échanger avec eux. Y'avait des débats qui étaient intéressants et donc j'ai un petit peu vu les limites de la communauté des sourds par rapport à la lecture et aux connaissances en fait, en général.</p>	S.11_44 1
<p>Par exemple, y'a certains types de sujets que je vais plutôt aborder avec des personnes entendants. Que ce soit par exemple, le développement personnel ou... ou alors des... des formations.</p>	S.11_46 1
<p>Oui, tout à fait. J'en ai besoin, j'en ai vraiment besoin. Je sais pas comment expliquer. C'est une question de survie. C'est une question de survie. Je me dis qu'il faut... y'a pas moyen d'adapter le monde à moi, alors c'est à moi de m'adapter également au monde et de trouver mes petits moyens pour pouvoir y parvenir.</p>	S.11_69 1

Mais donc à l'âge de 2 ans - 2 ans et demi, j'ai été en contact avec d'autres enfants sourds, via l'école. Et donc c'était important pour mes parents que j'aie la langue des signes, que l'enseignement soit adapté. Mais à la maison, il n'y avait pas de langue des signes. C'était donc oralement qu'il fallait s'exprimer. Il y avait donc un équilibre entre la scolarisation en langue des signes et l'oralisation dans la famille. Ce qui fait que je peux m'exprimer oralement autant qu'en langue des signes. Mais je me sens... j'ai quand même senti ce manque avec le recul, le fait que ma famille ne signait pas. Bon, alors, j'ai une sœur qui a appris un petit peu la langue des signes mais c'est plus un environnement oraliste et c'est ça qui a été le plus dur pour moi. J'aurais voulu une éducation bilingue.	S.12_33 1
Les amis, l'environnement scolaire euh... fait que les contacts avec lesquels je suis, tout se fait en langue des signes. Alors à l'école, il y a eu effectivement du LPC, langage parlé complété, quand j'étais petite. Ça m'a permis d'apprendre l'oralisation. Et les autres élèves de de ma classe étaient mes amis et on communiquait en langue des signes. Et à la maison, bah c'était l'oral. Avec un petit de mime, un certain code familial. Et donc je m'adaptais en fonction de la situation. Quand j'étais avec mes amis, là je me sentais vraiment bien. Je pouvais vraiment m'exprimer et j'étais moi-même puisque mon identité est une identité de sourde.	S.12_39 2
Oh oui, tout à fait. Mon identité sourde, ma culture sourde est plus forte que ma culture entendante. J'ai une identité sourde, ça c'est sûr. Mais je peux comprendre la culture entendante. Quand je n'en ai pas besoin, je ne l'utiliserai pas mais je peux comprendre. C'est des codes auxquels j'ai accès.	S.12_47 2
Et lorsque je suis confrontée à une personne entendante, eh bien moi, j'ai tendance à un petit peu à... à transmettre ce que je suis, à m'exprimer en langue des signes. J'ai vraiment pas de crainte par rapport à la communauté des entendants. Alors, bien sûr, de temps en temps, je me retrouve face à une personne qui est un petit peu démunie, qui sait pas trop quoi faire, qui est un petit peu perdue face à moi. Mais je pense qu'il y a toujours moyen de trouver d'autres stratégies pour parvenir à communiquer, que ce soit par l'écrit ou par le mime.	S.13_40 2
Donc là, on est quand même face à des inégalités, c'est pas le monde médical qui pose problème mais la société en général.	S.14_177 1
Dans une éducation oraliste, oui. Mais à cette époque-là, à l'école, on encourageait pas du tout la langue des signes. Et donc ma famille a suivi ces conseils-là de me mettre dans l'enseignement oraliste. Et avec les personnes avec qui j'ai l'habitude, je peux reconnaître la voix. Et j'ai appris la langue des signes bien plus tard, à l'âge de 13 ans, j'ai appris à signer.	S.14_33 1
Oui, j'ai intégré les deux, les deux mondes, les 2 cultures. Mais souvent, les personnes sourdes qui viennent de familles entendants et qui côtoient la communauté sourde peuvent intégrer les deux. Mais c'est rare d'être à 100 % dans les deux communautés.	S.14_47 1
Au niveau de la communication, c'est plus facile avec les sourds qu'avec les entendants. Avec les entendants, j'ai plus de malentendus, je dois faire plus d'efforts et les entendants n'ont pas toujours la patience de communiquer avec moi.	S.14_51 1
Oui, je ressens vraiment le besoin d'échanger, effectivement. Alors c'est pas toujours facile mais j'en ressens le besoin.	S.14_54 1
Et alors, j'ai aussi une expérience dans le domaine entendant.	S.1_30 2