

Académie d'Orléans – Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2014

N°

Thèse
pour le
DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par Lauranne COIGNARD

19 décembre 1984 à Pithiviers

Présentée et soutenue publiquement le 7 mars 2014

Ordonnance et patient Sourd :
adaptations pour améliorer la compréhension

Jury

Président : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, CHU Tours

Membres : Monsieur le Professeur Laurent MACHET, Dermatologie, CHU Tours
Madame le Professeur Chantal MAURAGE, Pédiatrie, CHU Tours
Monsieur le Professeur Associé Donatien MALLET, Soins Palliatif, CHU Luynes
Monsieur le Docteur Rodolphe CHARLES, MCA, Médecine Générale, Saint-Étienne
Monsieur le Docteur Jérôme LAUBRETON, Service Soins des Sourds, CHU Poitiers

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Dominique PERROTIN

VICE-DOYEN

Professeur Daniel ALISON

ASSESSEURS

Professeur Daniel ALISON, Moyens
Professeur Christian ANDRES, Recherche
Professeur Christian BINET, Formation Médicale Continue
Professeur Laurent BRUNEREAU, Pédagogie
Professeur Patrice DIOT, Recherche clinique

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI
A. BENATRE - Ch. BERGER – J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN – P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J.
LANSAC – J. LAUGIER - G. LELOLD - G. LEROY - Y. LHUINTE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H.
METMAN – J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph.
RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D.
SAUVAGE - M.J. THARANNE – J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
M.	BARON Christophe	Immunologie
Mme	BARTHELEMY Catherine	Pédopsychiatrie
MM.	BAULIEU Jean-Louis	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague ..	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & Cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique)
	HANKARD Regis	Pédiatrie
	HERAULT Olivier	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François	Pédiatrie
	LAFFON Marc	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LARDY Hubert	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LESCANNE Emmanuel.....	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard.....	Dermato-Vénéréologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénéréologie
	MAILLOT François.....	Médecine Interne
	MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
	MARRET Henri.....	Gynécologie et Obstétrique
	MARUANI Annabel	Dermatologie
	MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	O.R.L.
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck.....	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean.....	Ophthalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	ROBIER Alain.....	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique.....	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie.....	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique.....	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénéréologie
	VELUT Stéphane.....	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie	Médecine Générale
-----	---------------------------------	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	HUAS Dominique.....	Médecine Générale
	LEBEAU Jean-Pierre.....	Médecine Générale
	MALLET Donatien.....	Soins palliatifs
	POTIER Alain.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Theodora	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique : addictologie
M.	BAKHOS David	O.R.L.
Mme	BAULIEU Françoise.....	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	BERTRAND Philippe.....	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
MM.	BOISSINOT Eric.....	Physiologie
	DESOUBEUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
Mme	DUFOUR Diane.....	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	EHRMANN Stephan.....	Réanimation médicale
Mme	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et Cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
MM.	GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
	HOARAU Cyrille.....	Immunologie
	HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique

	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire in vitro
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie
	TERNANT David	Pharmacologie – toxicologie
Mme	VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie...	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

Mmes	HUAS Caroline	Médecine Générale
	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale
M.	ROBERT Jean	Médecine Générale

CHERCHEURS C.N.R.S. – INSERM

M.	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	HEUZE-VOURCH Nathalie	Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930
	LE PAPE Alain	Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes	MARTINEAU Joëlle	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	POULIN Ghislaine	Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour la Faculté de Médecine

Mme	BIRMELE Béatrice	Praticien Hospitalier (<i>éthique médicale</i>)
M.	BOULAIN Thierry	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)
Mme	CRINIERE Lise	Praticien Hospitalier (<i>endocrinologie</i>)
M.	GAROT Denis	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
Mmes	MAGNAN Julie	Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>)
	MERCIER Emmanuelle	Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>)

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme	DELORE Claire	Orthophoniste
MM.	GOUIN Jean-Marie	Praticien Hospitalier
	MONDON Karl	Praticien Hospitalier
Mme	PERRIER Danièle	Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme	LALA Emmanuelle	Praticien Hospitalier
M.	MAJZOUB Samuel	Praticien Hospitalier

Ordonnances et patients Sourds : des adaptations pour améliorer la compréhension.

Résumé :

Contexte : depuis la prise de conscience des difficultés d'accès aux soins des Sourds, des services spécifiques en langue des signes (LSF) et des campagnes de prévention adaptées se développent en France. L'illettrisme, important chez les Sourds, rend aléatoire la compréhension des ordonnances.

Objectif : explorer et décrire les adaptations mises en place par les professionnels signeurs pour éviter les confusions liées aux prescriptions sur ordonnance.

Méthode : cette étude qualitative d'observation participante recensait les différentes sources de confusion et les adaptations pratiquées au quotidien sur les ordonnances par huit médecins et trois intermédiaires travaillant dans cinq Unités d'Accueil et Soins des Sourds (UASS). Des entretiens auprès de Sourds ont essayé de déterminer les difficultés rencontrées. Ces méthodes ont été présentées, pour triangulation, dans le cadre d'une rencontre nationale interprofessionnelle des UASS et ont été soumises aux critiques des participants afin d'obtenir une synthèse plus consensuelle.

Résultats : les sources de mauvaises compréhensions retrouvées s'avéraient en lien avec la représentation du temps, l'usage de mots non compris ou à double sens et la délivrance de plusieurs documents. Pour diminuer le risque d'erreur, les professionnels utilisaient des tableaux, des calendriers, des dessins, remplaçant les durées par des dates. Certains demandaient au patient de reformuler les informations comprises. Des groupes de travail ont déterminé d'autres possibilités comme l'usage d'une ligne de temps. Les avantages, les inconvénients, et le profil de patient ont été détaillés pour chaque adaptation.

Conclusion : aucune méthode ne permet de résoudre tous risques de confusion. Elles doivent être choisies en fonction du type de traitement et du niveau de lecture du patient.

Mots clés : Sourd

Ordonnance
Compréhension
Adaptation
Autonomie
Illettrisme

Medical prescriptions and Deaf patients : adaptation tools for a better understanding

Abstract :

Context: since it has been found that Deaf people have trouble accessing medical care, specific Langue des Signes Française (LSF) units and adapted preventive campaigns are being created in France. The issue of illiteracy, which is very present within the Deaf population, can make it hard for them to understand the prescriptions.

Aim: to explore and describe what adaptations sign language professionals have set up to avoid confusions related to written prescriptions.

Method: this qualitative participant observation study surveyed the different sources of confusion and the daily adapting strategies used on written prescriptions by eight doctors and three intermediators working in five Healthcare Units for the Deaf (HUD). Interviews with Deaf individuals were conducted to determine the difficulties they encountered. These methods were presented at a national interprofessional meeting between members of HUD's. They were submitted to their critical judgment in order to obtain a more consensual overview.

Results: the main sources of miscomprehension turned out to be related to time representation, as well as with the use of ambiguous words, and the delivery of several documents at once. In order to avoid misunderstandings, professionals resorted to whiteboards, calendars and drawings; they replaced durations with dates. Sometime they asked the patient to rephrase so as to assert comprehension. Working groups determined other possibilities such as using a time line. For each adaptation strategy, benefits and drawbacks as well as patient profiles were detailed.

Conclusion: neither method can resolve all the confusion risks. They can and must be chosen according to the prescribed treatment and the patient's reading abilities.

Keys words : Deaf
Medical prescriptions
Comprehension
Adaptation
Autonomy
Illiteracy

Remerciements

Au Professeur Lehr Drylevitzch, pour m'avoir soutenue, depuis le début, dans mon projet de stage dans une UASS que je n'aurai jamais obtenu sans vous. Merci aussi d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse.

Au Professeur Machet, pour avoir participé au jury de cette thèse. Merci pour place que vous accordez aux internes de médecine générale dans votre service, d'accepter notre non connaissance de la dermatologie en appréciant nos connaissances dans les autres domaines.

Au Professeurs Maurage et Mallet, merci d'avoir accepté de participer au jury.

Au Docteur Laubretton, pour avoir participé au jury de cette thèse et d'être venu de Poitiers pour la soutenance. Votre présence en tant que médecin d'une UASS était importante.

Au Docteur Charles, pour avoir tous de suite accepté de me suivre dans ce travail alors que je débarqué à Saint Etienne avec mon projet. Merci pour tes réponses si rapides à chacun de mes mails, et de m'avoir remotivée dans de mes de remise en question.

Au Dr Mongourdin et à toute l'équipe de l'UASS de Grenoble, pour toutes les choses que vous m'avez transmises pendant ces 6 mois. Ce fut une expérience socialement intéressante. Un merci particulier à Joelle et Magali pour votre implication et à Anouchka pour le jour où tu m'as dit « tu travailles sur les ordo depuis 3 mois, pourquoi tu ne ferais pas ta thèse dessus ? »

Aux différents médecins que m'ont appris mon métier et spécialement aux Drs Duplat et Bouillard, pour m'avoir conforté dans mon choix de la médecine générale.

A Kady, par une rencontre dans un bar, tu m'as fait découvrir le monde de la surdité. Tu m'as appris mes premiers signes, sans toi je n'aurai jamais eu ce parcours. Merci pour cette amitié que l'on arrive à conserver malgré la distance.

Aux relectrices (Anna, Marianne, Maman et Mamie), traducteurs (Xavier, Clémence, Leonore) et aux aides informatiques des petits dessins (Pierre-Marie et Marine) et autres soucis techniques (Papa).

Aux soutiens Grenoblois, Gaetan qui par ta présence à la bibli m'a permis de me motiver pour ces heures d'écritures, merci aussi pour ton accueil. Aude, je suis tellement contente de t'avoir retrouvée.

Et un énorme merci à toute ma famille. Spécialement à mes parents pour m'avoir soutenue pendant ses longues années d'études et d'avoir été là quand ça n'allait pas. Et à Marc pour tous les tuyaux qui m'ont aidé pour la réalisation de cette thèse, et pour m'avoir fait découvrir la sociologie, j'espère que tu iras mieux et que tu pourras venir fêter la fin de ce travail. A Solène pour m'avoir supportée pendant mes 1^{er} année d'étude, je suis contente que notre relation ait survécu à ces épreuves. Et à Karel, parce que ça me fait plaisir.

A mes différents profs de LSF (Gael, le 1^{er}, et Nadia, Raphael, Dominique), merci à l'IVT pour votre dynamisme culturel et pour l'autorisation des images. Merci Mireille pour tes cours de théâtre LSF qui m'ont permis de ne plus avoir peur de signer.

A POEMES car les expériences associatives étudiantes font parties de mes études tellement elles m'ont enrichi et m'ont permise de savoir soutenir des projets jusqu'au bout. Spécialement à Mathieu, même si la vie a fait qu'on ne finira pas vieux ensemble dans une cabane au milieu de nulle part... c'est sûrement mieux ainsi. Ainsi qu'à Broc et Vanou et Nico pour les projets partagés. Dites, on repart quand ?

Et à tous les autres que je n'ai pas pu citer, qui à un moment m'ont soutenu dans mon travail, mes études ou simplement dans la vie.

SOMMAIRE

Liste des professeurs de la faculté.....	2
Résumé en français.....	6
Résumé en anglais.....	7
Remerciements.....	8
Sommaire	9
Légendes de mise en forme, informations au lecteur et abréviations.....	11
I - CONTEXTE	12
II - ETAT DE LA CONNAISSANCE.....	12
1. LES ORDONNANCES	12
1.1. <i>Qu'est-ce qu'une ordonnance ?</i>	12
1.2. <i>Règles juridiques d'une ordonnance</i>	13
1.3. <i>Défaut de compréhension</i>	13
1.4. <i>Travaux sur des adaptations</i>	14
1.5. <i>Opinion de patients sur les adaptations</i>	16
2. LA POPULATION SOURDE.....	16
2.1. <i>Une population hétérogène</i>	16
2.2. <i>Oralisme contre LSF : deux écoles, deux philosophies</i>	18
<i>L'éducation oraliste</i>	18
2.3. <i>Les Sourds et le français écrit</i>	20
2.4. <i>La pensée visuelle</i>	22
2.5. <i>Les Sourds et les notions de temps</i>	22
2.6. <i>Les langues signées améliorent la lecture.</i>	23
3. ACCES AUX SOINS DES SOURDS.....	23
3.1. <i>Accès aux soins</i>	23
3.2. <i>Communication avec les soignants</i>	23
3.3. <i>Carence de connaissance en santé et faux savoir.</i>	24
3.4. <i>Consentement et compréhension.</i>	24
3.5. <i>Les unités d'accueil de Soins en LSF</i>	25
III - METHODE, TERRAIN	26
IV - RESULTATS.....	28
1. LES PROBLEMES DE COMPREHENSION RENCONTRES	28
1.1. <i>Par les professionnels</i>	28
1.2. <i>Par les patients</i>	29
2. PRINCIPES GENERAUX POUR DIMINUER LES ERREURS	30
3. PLUSIEURS AXES D'ADAPTATIONS.....	30
4. LA TEMPORALITE.....	31
4.1. <i>Le temps et l'ordonnance</i>	31
4.2. <i>Les durées</i>	32
4.3. <i>Quand prendre le traitement ?</i>	34
4.4. <i>Tableaux</i>	36
4.5. <i>Alternance</i>	38
5. PICTOGRAMMES ET DESSINS	39
5.1. <i>Usage des dessins dans les unités</i>	39
5.2. <i>Le pictogramme : une standardisation des images.</i>	39
5.3. <i>Ordonnances : quelles informations illustrer ?</i>	41
5.4. <i>Synthèse sur l'usage des images</i>	45
6. DEFINIR LE MODE D'ADMINISTRATION	45
7. L'INDICATION DU TRAITEMENT.....	46
7.1. <i>Faut-il mettre l'indication des traitements sur l'ordonnance ?</i>	46
7.2. <i>Une violation du secret médical ?</i>	46
8. GENERIQUE, DCI ET CONDITIONNEMENT	47
8.1. <i>Nom des médicaments en LSF</i>	47
8.2. <i>« Ne pas substituer patient Sourde se repérant aux boîtes »</i>	47
8.3. <i>Boîte, couleur et générique</i>	48

9. DELIVRANCE DE PLUSIEURS ORDONNANCES.....	49
9.1. Anecdotes liées à cette problématique.....	49
9.2. Pratique des professionnels.....	49
9.3. Propositions.....	49
10. LES LOGICIELS D'AIDE A LA PRESCRIPTION.....	50
11. QUELLE ADAPTATION POUR QUEL PATIENT ?.....	51
V - DISCUSSION.....	52
1. DISCUSSION DE LA METHODE.....	52
2. DISCUSSION DES RESULTATS.....	52
3. DISCUSSION AUTOUR DES POSSIBILITES D'OUVERTURE.....	53
VI - CONCLUSION.....	54
Bibliographie.....	55
Annexe 1 : Plan de prise, délivré à un patient entendant lors de sa sortie. CHU Grenoble.....	58
Annexe 2 : Sites d'informations sur la santé en LSF ou adaptées pour les Sourds.....	59
Annexe 3 : Les UASS en France.....	60
Annexe 4 : Médicaments et repas.....	61
Annexe 5 : Codage.....	62

FIGURES

Fig1 : Tableau d'une boîte de médicament du laboratoire Biogaran, image internet.....	14
Fig2 à 8, fig10 et fig19 : Pictogrammes USP, accès via internet sur demande.....	15,16,39
Fig9 et 11 : Pictogrammes provenant de l'article Hämeen-Anttila, 2004.....	16
Fig12 : Répartition des Sourds selon le mode de communication.....	17
Fig13 : Représentation du temps dans l'espace en LSF, dessin réalisé par Marine Morel.....	22
Fig14 : Exemple de conversion d'une ordonnance à l'aide de dates.....	32
Fig15 : Exemple de conversion avec plusieurs traitements. Ordonnance délivrée par la pharmacie1.....	33
Fig16 : Ligne de temps.....	36
Fig17 : Ordonnance sous forme de tableau, UASS Rennes, issu de la thèse de S. Coiffard.....	37
Fig18 : Ordonnance tableau UASS1.....	40
Fig22 et fig23 : Signes [matin] et [soir], le poche, dictionnaire bilingue LSF-français, éditions IVT.....	41
Fig25 : Ordonnance utilisées par l'association « Médecin du Monde ».....	42
Fig26 et fig27 : Signes [pharmacie] et [infirmier], La langue des signes, éditions IVT.....	44
Fig28 : Interface du logiciel Axisanté5, capture d'écran.....	50

L'autorisation d'utilisation des figures provenant des éditions IVT (International Visual Theatre) a été donnée le 3 décembre 2013. La notification auprès de l'organisme pour l'usage des pictogrammes USP a été faite le 13 juin 2013 sur le site : <http://www.usp.org/usp-healthcare-professionals/related-topics-resources/usp-pictograms>

Les figures 12,13, 21 et 24 et celles non numérotées ont été créées pour cette thèse.

TABLEAUX

Tableau I : Table des cas professionnels.....	27
Tableau II : Table des cas patients Sourds.....	26
Tableau III : Quelle adaptation pour quel profil de patient ?.....	51

Légendes de mise en forme, informations au lecteur et abréviations

Dans ce travail, plusieurs types de présentation sont utilisés selon les situations :

Citation bibliographique: « écriture droite »

Citations d'entretiens : « *italique* »

Consignes d'ordonnance écrites : « écriture droite »

Transcription en Langue des Signes Française (LSF) : entre crochet pour un [mot signé] et séparé par des points pour la D.A.C.T.I.L.O.L.O.G.I.E (mot épilé en LSF)

Il sera utilisé le mot « signeur » pour les locuteurs de la LSF, et le verbe signer pour les communications en signe.

Le mot Sourd quand il renvoie à la communauté Sourde prendra alors un « S » majuscule. Les utilisations sans lien avec la communauté, lors d'un point de vue médical (déficience) ou pour les devenus sourds, le « s » sera en minuscule (Mottez, 2006).

Listes des abréviations utilisées :

2LPE : Deux Langues Pour une Education

AINS : Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CLIS : CLasse pour l'Inclusion Scolaire

DCI : Dénomination Commune Internationale

ILS : Interprète en Langue des Signes

IM : InterMédiateur

INJS : Institut National de Jeunes Sourds

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

PCH : Prestation Complément Handicap

PMA : Procréation Médicalement Assistée

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SIDA : Syndrome Immuno-Déficience Acquise

SMS : Short Message System

USP : United States Pharmacopeia

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds

Ordonnances et patients Sourds : des adaptations pour améliorer la compréhension.

I - Contexte

Depuis plus de quinze ans, des Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS¹) s'ouvrent dans toute la France. Ces services permettent aux patients Sourds l'accès aux soins dans la langue de leur souhait : la Langue des Signes Française (LSF) ou le français oral. Des médecins signeurs proposent des consultations, des interprètes diplômés permettent l'accès aux consultations spécialisées en LSF. Les professionnels Sourds réalisent un travail de médiation culturelle. Ces équipes proposent des ateliers d'éducation thérapeutique, des adaptations de protocoles, ainsi que des stages de sensibilisation à la spécificité de l'accueil du patient Sourd pour les professionnels de santé.

La catastrophe sanitaire, dépistée en France par le Dr Jean Dagron et l'association Aides, dans le cadre de l'épidémie du SIDA et au sein de la communauté Sourde, a révélé l'illusion des soins oralistes (Dagron, 1999). Les erreurs de compréhension des slogans et messages de prévention destinés aux entendants et d'interprétation visuelle des films et affiches ont mis en lumière la nécessité de soins spécifiques et favorisé la naissance des UASS.

L'illettrisme, qui approche les 80 % chez les Sourds (Gillot, 1998), impose, dans une perspective d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), de repenser la question de l'ordonnance écrite.

L'objectif de ce travail d'observation participante consiste à repérer, lister les problèmes de mauvaise compréhension des ordonnances, répertorier et analyser diverses pratiques des médecins et des intermédiaires pour lutter contre les malentendus, dégager des pistes d'amélioration de la qualité des soins en déterminant des adaptations, utilisables par les soignants signeurs ou non, et des profils de patients correspondant à chaque type d'adaptation.

II - Etat de la connaissance

1. Les ordonnances

1.1. Qu'est-ce qu'une ordonnance ?

Dans le domaine médical, une ordonnance correspond à un document « écrit, daté et signé par le médecin, contenant les prescriptions recommandées par celui-ci pour le traitement de son malade » (Quevauvilliers, 2007). Le traitement est généralement médicamenteux, mais des conseils hygiéno-diététiques sont fréquemment associés à l'oral ; ceux-ci peuvent être inscrits sur l'ordonnance car ils font partie intégrante du traitement.

Des études ont montré que si pour certains patients elle était perçue comme un accès à la guérison ou un résumé des décisions médicales et solutions thérapeutiques, pour d'autres elle

¹ UASS ou UASS-LS (Unité d'Accueil de Soins des Sourds en Langue des Signes) ou UNISS (Unité d'Information et de Soins des Sourds) ou encore UASLS (Unité d'Accueil et de Soins en Langue des Signes). Les appellations varient selon les villes. Par souci de simplicité le sigle UASS définira l'ensemble des dispositifs implantés dans les CHU ou en réseau. Seul l'exercice libéral de quelques médecins signeurs sera précisé.

représentait simplement un outil de communication entre le médecin et le pharmacien ou une liste de médicaments (Devier-Audoual, 2008). Parfois, il est suggéré que l'ordonnance soit un reflet des compétences du médecin.

La relation médecin-patient a évolué dans le temps et à « l'ère de l'autonomie » l'implication du malade dans la rédaction et l'utilisation de l'ordonnance s'avère croissante (Heyraud-Lains, 2011).

Une ordonnance s'adresse à deux destinataires : l'effecteur (pharmacien le plus souvent, fonction de délivrance) et le patient (fonction d'aide-mémoire). Les efforts portés sur l'amélioration de l'une de ces deux fonctions ne doivent pas altérer l'autre. Ainsi une ordonnance totalement « iconique » pour aider un patient illettré ne doit pas compliquer la délivrance.

1.2. Règles juridiques d'une ordonnance

Les règles de rédaction restent assez souples, cependant, il est exigé qu'une ordonnance soit rédigée en langue française. Selon l'article R 5132-3 du code de santé publique, elle doit mentionner : le nom, l'identifiant, l'adresse du lieu d'exercice du médecin prescripteur ; le nom, l'âge et si nécessaire le poids du patient ; le nom, la posologie, le mode d'emploi, la durée de prescription et l'éventuel droit au renouvellement des traitements² (code de la santé publique, 2012).

L'article 34 du code de déontologie médicale précise que « *le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veille à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution.* »

Certaines informations, associées à une information orale, doivent être mentionnées à l'écrit ; c'est le cas par exemple pour le risque thrombo-embolique lors de la prescription de pilule oestro-progestative de 3^e génération.

1.3. Défaut de compréhension

Le médecin prend rarement conscience d'un risque de mauvaise compréhension de ses ordonnances, pourtant évalué à un tiers d'entre elles et à l'origine de 3 % des appels pour erreur thérapeutique du centre anti-poison de Lyon (Franco 2011, Pulce 2007). Mais pour penser à modifier sa façon de prescrire, il faut recevoir un questionnaire en retour or lors d'incompréhension, trois-quarts des patients demandent conseils au pharmacien et moins de la moitié au prescripteur (Grzybek, 2003).

Ces erreurs, entraînant heureusement peu d'effets secondaires, restent probablement sous-signalées aux centres de références (informations récoltées par entretiens téléphoniques auprès de médecins de centres de pharmaco-vigilance ou de centres anti-poison).

Aucune étude ne propose des statistiques spécifiques pour la population Sourde.

² Certains traitements sont soumis à des règles précises qui ne seront pas détaillées dans ce travail (ordonnances sécurisées pour les stupéfiants, ordonnances d'exception pour certains traitements coûteux, prescriptions restreintes aux praticiens hospitaliers ou primo-prescription par un spécialiste désigné.)

1.4. Travaux sur des adaptations

Différents types d'adaptation aidant à la prise de traitement sont décrits dans la littérature et utilisés dans la vie quotidienne. Elles concernent l'ordonnance, le plan de prise ou d'observance ou la notice d'un médicament et se concentrent autour de deux méthodes.

Le recours au tableau

A l'hôpital ou en maison de retraite, les plans de délivrance des médicaments sont souvent réalisés sous forme de tableaux afin de permettre aux infirmières un contrôle plus rapide des piluliers. Il leur suffit alors de vérifier, au moment de la délivrance, la correspondance du nombre de médicaments dans la boîte et de celui de la prescription.

Il n'est pas rare que les pharmaciens d'officine, dont un des rôles est de s'assurer de la bonne compréhension du patient, réalisent des plans de prise sous la forme de tableau. En milieu hospitalier, les internes de pharmacie en délivrent parfois à la sortie du patient, l'indication du médicament peut-être précisée comme présenté en annexe 1.

Une étude angevine, auprès de patients âgés, ayant ou non un début de démence, a montré que la présentation sous forme de tableau permettait de lever des doutes, de supprimer des erreurs et contribuait à une meilleure compréhension des prescriptions (Monfort, 2010).

Enfin, certains laboratoires proposent un petit tableau où le pharmacien peut cocher les heures de prise et la durée du traitement directement sur la boîte. Des pictogrammes sont parfois utilisés.



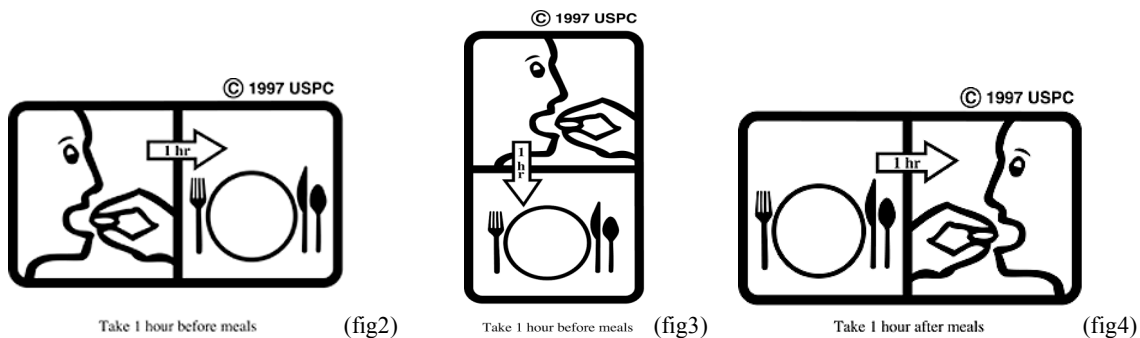
(Fig1)

Le recours aux images

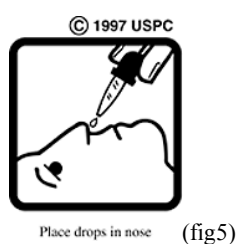
Dans un article paru dans la revue Prescrire, le Dr Doubovetzky (1996), médecin exerçant auprès de patients étrangers et illettrés écrit : « on peut faire usage de pictogrammes, toujours les mêmes, car les réfugiés vivant en centre d'accueil s'informent les uns les autres. Chaque médicament est symbolisé par sa forme. [...] Le matin, le midi et le soir sont symbolisés par la position du soleil ».

Aux Etats-Unis, le groupe United States Pharmacopeia (USP) a développé de 1987 à 2000 des pictogrammes pour illustrer des informations importantes concernant les médicaments. Des études ont testé la compréhension de ces pictogrammes. L'une a été réalisée auprès de personnes illettrées d'Afrique du Sud (Dowse, 2001), l'autre auprès d'enfants finlandais âgés de 7 à 13 ans (Hämeen-Anttila, 2004).

Pour les pictogrammes représentant la relation entre la prise médicamenteuse et le repas, 65,3 % des africains avaient donné la bonne signification sans explication, 78 % s'en rappelaient à 3 semaines et 70 % des enfants avaient compris (mais 19 % avaient inversé l'ordre des séquences).

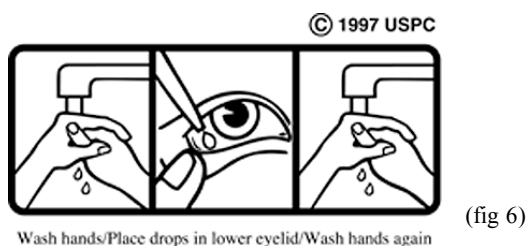


Pour les pictogrammes décrivant le mode d'administration, la compréhension s'avérait variable.



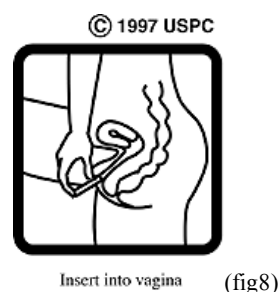
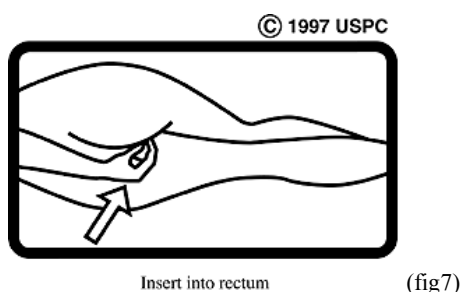
Les représentations simples sont comprises par plus de 91 % des deux populations.

Mais la combinaison de pictogrammes diminue la compréhension de l'ensemble :



Celui-ci a été compris par 80 % des enfants vs plus de 90 % pour l'œil quand il est dessiné seul.

L'application intra-rectale et intra-vaginale demeurent plus difficiles à illustrer avec 50 % de compréhension pour l'intra-rectal et 26 % pour l'intra-vaginal. Néanmoins une explication additionnelle à l'oral permettait une mémorisation pour 80 % des sud-africains.

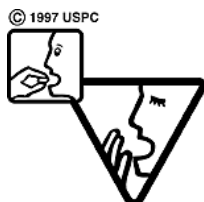


L'essai de simplification par l'équipe sud-africaine permet une compréhension par 55 % des personnes et une mémorisation à 3 semaines par 87 %.



(fig9)

En revanche, les essais d'illustration des effets secondaires ont obtenu moins de 5 % de compréhension.



This medicine may make you drowsy (fig10)



(fig11)

Les pictogrammes sont donc très utiles. Ils présentent toutefois de nombreux risques de mauvaises interprétations potentiellement dangereuses dont il faut tenir compte pour la mise en place d'adaptations.

1.5. Opinion de patients sur les adaptations

Lors d'enquêtes auprès de la population générale, beaucoup de personnes souhaitent des ordonnances claires et certains voulaient voir figurer leur diagnostic (Devier-Audoual, 2008). L'usage des pictogrammes représentait un intérêt pour 100 % des patients sud-africains (Dowse, 2001) et pour 91 % des personnes se présentant en officine (Dewally, 1998).

Qu'en est-il pour les patients Sourds ?

2. La population sourde

2.1. Une population hétérogène.

Les Sourds partagent une déficience de l'audition. Le moment d'apparition est variable et distingue les Sourds pré-linguaux (surdit  avant 3 ans), des Sourds post-linguaux (apr s l'acquisition de la langue orale) et les « devenus sourds » (apr s l'enfance). Ce dernier groupe de culture « entendante » ne sera pas  tudi  dans ce travail.

La m decine classe les sourds selon leur d ficience et leur audiogramme : sourds l gers, sourds s v res, sourds profonds. Mais les Sourds se d finissent selon leur mode de communication : oraliste et/ou signeur (utilisant la LSF). Pour les oralistes, le fran ais constitue la langue principale et ils ne se reconnaissent pas dans la culture Sourde. Les seconds consid rent la LSF comme leur langue native et naturelle qu'elle soit maternelle ou non.

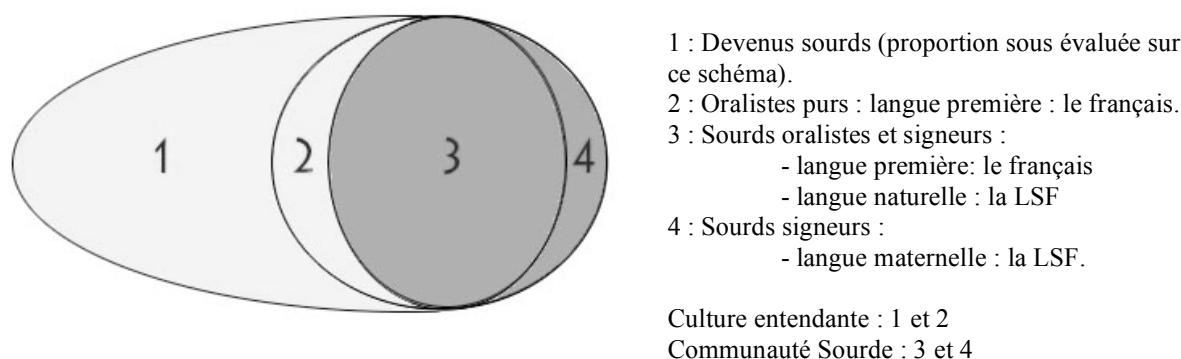


Fig12 : Répartition des Sourds selon le mode de communication

Les Sourds signeurs appartiennent à la communauté Sourde, avec un « S » majuscule, et revendiquent le droit à la différence (Mottez, 2006). Depuis des siècles, elle est l'origine d'une langue commune, la LSF et d'une culture pi-Sourd³. La communauté génère un dynamisme associatif⁴, permet des échanges culturels et une transmission d'informations. Elle est un repère identitaire important.

.Quatre-vingt dix pourcents des enfants sourds naissent dans une famille entendante. Le diagnostic est souvent difficile à accepter et un deuil d'un enfant « normal » peut avoir lieu. Au moment de l'annonce, l'influence du corps médical s'avère importante, les parents ayant rarement des connaissances sur « le monde de la surdité ». Aussi il est important que les différentes prises en charge médicale et éducative soient présentées. Les familles Sourdes prennent leurs décisions de façon plus indépendante du corps médicale. Par ailleurs, l'enfant, sourd ou entendant, ne vivra pas en situation de handicap dans les relations intra-familiales.

Certains Sourds, malheureusement isolés suite à l'échec de leur intégration dans le système éducatif, ne maîtrisent alors aucune langue (ni orale, ni signée). La communication est alors restreinte aux éléments les plus simples de la vie quotidienne, des codes intra-familiaux peuvent toutefois exister.

La dernière catégorie est composée des Sourds d'origine étrangère. Comme leurs homologues entendants, ils ne connaissent pas ou peu le français oral lors de leur arrivée en France. Souvent leur langue « orale » d'origine est mal maîtrisée. Ils utilisent la langue des signes de leur pays. Néanmoins en utilisant l'iconicité linguistique⁵, les Sourds arrivent à se comprendre entre eux⁶ assez rapidement.

Devant cette hétérogénéité, il est hasardeux de proposer des méthodes adaptées « aux Sourds en général ». La compréhension des ordonnances dépendra de ces catégories, les adaptations proposées devront aussi en tenir compte.

³ Expression idiomatique signifiant : « spécial aux Sourds » ou « spécifique aux Sourds » ; caractérise un ensemble symbolique, culturel, humoristique, *etc.* compréhensible uniquement entre Sourds.

⁴ Amicales, clubs sportifs (permettant de réunir différent pays lors des jeux olympiques Sourds), groupes de théâtres, sous branches de grandes associations (AIDES-Sourd).

⁵ De nombreux signes contiennent une valeur iconique, le geste réalisé est l'icône du signifié.

⁶ Ce qui n'est pas le cas des entendants signeurs, par exemple pour les médecins signeurs.

2.2. Oralisme contre LSF : deux écoles, deux philosophies

L'éducation oraliste

L'oralisation est basée sur l'apprentissage de la langue orale par l'articulation phonétique et la lecture labiale grâce à de nombreuses séances d'orthophonie (de la démutisation à la communication orale). L'éducation vise aussi l'apprentissage de la lecture. Elle est associée au port d'appareillage (prothèse ou implant) pour diminuer le déficit auditif. Une fois inscrit dans l'oralisation, l'enfant suivra un enseignement en français qui demande beaucoup d'efforts et de concentration. L'enseignant doit lui aussi faire attention à sa position pour permettre la lecture labiale pendant l'intégralité de son cours.

Le Langage Parlé Complété (LPC) est un code qui est utilisé pour supprimer les ambiguïtés liées à la lecture labiale. Il ne s'agit pas d'une langue mais d'une technique d'aide à la compréhension du français. Chaque configuration de main correspond à une syllabe.

La LSF n'est pas utilisée, voir déconseillée pour ne pas retarder l'apprentissage du français. Cependant, elle est parfois utilisée comme outil pédagogique lorsqu'un enfant présente de grandes difficultés ou un retard scolaire.

Cette méthode est utilisée dans de nombreux Instituts Nationaux de Jeunes Sourds (INJS), dans les Classes d'Insertion Scolaire (CLIS) et lors de l'intégration en école ordinaire. Elle est promue par une grande partie des orthophonistes, éducateurs spécialisés et médecins phoniatries.

L'éducation bilingue

Elle est basée sur une éducation intégralement fournie en LSF par des professeurs Sourds ou bilingues⁷. La théorie se fonde sur l'importance de la maîtrise d'une première langue (la LSF) avant l'acquisition d'une seconde (le français écrit). L'apprentissage de la LSF se fait naturellement, comme celui du français pour les entendants, et permet à l'enfant de poser ses questions, d'avoir accès à des concepts abstraits, de s'exprimer sans handicap. Des cours de LSF sont délivrés, à l'instar des cours de français pour les entendants. L'apprentissage de la lecture, via la langue des signes, permet à l'enfant de faire le lien entre les deux langues et donc de mieux comprendre le sens du texte. La lecture et l'écriture sont essentielles pour la communication des Sourds avec les entendants mais aussi pour avoir accès aux connaissances véhiculées par l'écrit. Le programme scolaire, suivi au rythme des écoles ordinaires, est celui de l'Education Nationale.

« La LSF ne saurait être une « rééducation » de plus pour l'enfant, réduite à une technique de communication. Le rôle de la LSF est pour nous, et avant tout, éducatif, cognitif et pédagogique et il s'agit de lui donner toute sa place : intégrer la LSF dans l'espace scolaire en tant que langue vivante, tendre vers un projet bilingue revient également à reconnaître une singularité d'être au monde » (Bertin, 2007).

Cette méthode est promue par de nombreuses associations de Sourds, notamment l'Académie de la LSF (ALSF), Deux Langues Pour une Education (2LPE) et la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF). Des classes bilingues dans des écoles mélangeant Sourd et Entendant se créent de plus en plus.

⁷ On parle de bilingue une personne entendants ayant un niveau C1 minimum selon la classification internationale « Common European Framework of Reference for Languages: Learning, Teaching, Assessment »

Un peu d'histoire

Le débat entre les deux méthodes s'appuie sur des philosophies assez opposées et fait l'objet d'une polémique depuis très longtemps (Mottez, 2006).

Fin XVIII^e, l'abbé de l'Epée, qui n'avait pas inventé la LSF mais compris son importance pour l'éducation, créait la première école gratuite pour les Sourds. À sa suite, l'abbé Sicard inaugura le premier INJS à Paris en 1778. Ce fut l'âge d'or de la langue des signes : de nombreux Sourds devinrent enseignants, écrivains ou artistes. Laurent Clerc, instituteur Sourd, parti en Amérique apporter ce modèle d'enseignement. En 1816, Thomas Hopking Gallaudet créa la première école américaine en langue des signes qui devint l'université Gallaudet. Elle reste, à ce jour, la seule université en langue signée du monde.

La philosophie des INJS changea vers 1828 avec l'arrivée du Dr Itard qui voyait dans la surdité un mal à réparer et la langue des signes comme un frein à l'acquisition de la langue orale. En 1880, le Congrès de Milan rassembla instituteurs et médecins européens et américains pour comparer la méthode « française », enseignée par l'Abbé de L'Epée et de la méthode « allemande » qui avait pour but de démutiser les sourds. Seulement trois Sourds participèrent au débat. Ce fut la victoire de la méthode oraliste et l'interdiction des langues signées dans toute l'Europe.

Pendant cent ans, l'éducation a été purement oraliste, mais la LSF n'a pas disparu. « Les internats spécialisés sont le berceau de la culture Sourde. C'est là que, de génération en génération, on se transmet la langue » décrit Bernard Mottez. Cette langue étant réprimée et punie, les enfants, par besoin de communication sans difficulté, signaient en cachette.

Dans les années 1975, un mouvement de protestation, appelé le « réveil Sourd », revendiqua la reconnaissance de la LSF et le droit à son utilisation. Il affirmait la nécessité d'une éducation bilingue, d'un accès à l'université et de la création d'un diplôme d'interprète professionnel.

A la fin des années 70, la première classe bilingue ouvrit sur Poitiers. Elle était soutenue par Mme Suzanne Borel-Maisonny, la fondatrice de l'orthophonie en France et reçut l'aval du ministère. Mais, à cette époque, les diplômes de l'enseignement n'étaient plus accessibles aux Sourds et ces classes n'ont pu se développer.

En janvier 1991, la loi Fabius sur le bilinguisme donna le choix aux parents entre une éducation oraliste ou bilingue pour leurs enfants, mais les dispositifs pédagogiques n'avaient pas été conçus. Les enseignants oralistes pointèrent alors l'impossibilité d'une mise en place de telles structures. Lorsque le décret d'application parut, le terme de « bilinguisme » avait disparu !

En 1998, le rapport Gillot a permis une prise de conscience politique de l'intérêt de la LSF, et c'est seulement en 2005 qu'elle fut reconnue comme une langue à part entière.

Aujourd'hui

Le financement et la politique pour l'éducation des enfants Sourds sont gérés par les ministères de l'Education Nationale et de la Santé. La politique actuelle, prônant l'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire, entraîne une modification des INJS qui

doivent inclure une proportion plus importante de poly-handicapé. Les enfants Sourds sont intégrés dans les écoles ordinaires. L'accompagnement par un Assistant de la Vie Scolaire (AVS), d'un codeur LPC ou d'un interprète en français/LSF reste aléatoire.

La loi de 2005 permet aux parents d'avoir le choix du type d'éducation pour leur enfant et de permettre à celui-ci d'être scolarisé dans une école de proximité. Informées par le corps médical, dans le cadre d'une philosophie réparatrice, les familles entendant choisissent principalement l'éducation oraliste dans un idéal d'intégration pour la vie future. Les familles Sourdes préfèrent l'éducation bilingue quand cela est possible. L'information sur ces deux types d'éducation commence lentement à se diffuser.

Les écoles bilingues ont du mal à se développer, parfois à cause d'un manque d'intérêt des élus locaux surtout quand un INJS se trouve à proximité. Leur répartition inégale sur le territoire reste un frein à son accès par les familles vivant éloignées de ces établissements.

L'intégration à temps plein s'est assouplie et permet un accompagnement plus adapté à chaque enfant, la LSF entre parfois dans le projet pédagogique.

L'implant

L'implant permet la transmission du son jusqu'aux aires corticales. Les progrès audio-acoustiques sont indéniables et de plus en plus de sourds en bénéficient. Cependant les résultats sont variables d'une personne à l'autre, d'une réussite très satisfaisante à un rejet complet de l'appareil suite à des acouphènes, des bruits parasites, ou de difficultés pour l'oralisation (Virole, 2009). Malgré les progrès auditifs permis, la langue orale n'est accessible que par rééducation orthophonique.

Il est important de se souvenir qu'un enfant Sourd, même implanté, « est et restera Sourd » ; cette notion influence la construction identitaire. La réduction de la déficience n'est pas la seule composante de la lutte contre le handicap (par exemple l'augmentation des normes de sécurité en entreprise rend inaccessible certains emplois aux Sourds et stigmatise par exemple les implantés au même titre que les autres Sourds)

2.3. Les Sourds et le français écrit.

Une forte proportion d'illettrisme

« Je n'ai pas de problème de communication : nous passons par l'écrit, ça se passe très bien. » ; « Ils sont sourds, mais ils ne sont pas bêtes, ils peuvent lire. » Ce type de remarques est régulièrement tenu par les entendants non sensibilisés à la surdité, mais qu'en est-il réellement ?

Une enquête ministérielle, le rapport Gillot, relate un taux de 80 % d'illettrisme dans cette population (Gillot, 1998) contre 9 % dans la population générale (ANCLI, 2013). À la différence de l'analphabétisme, qui concerne des personnes n'ayant jamais appris à lire, l'illettrisme définit les personnes de plus de seize ans, ayant été scolarisées, mais ne maîtrisant pas suffisamment l'écrit pour faire face aux exigences minimales requises dans la vie professionnelle, sociale, culturelle et personnelle. La quasi-totalité des Sourds a été scolarisée, et dispose de rudiments de français écrit bien que parfois restreints aux besoins de la vie quotidienne. D'autres Sourds réussissent à maîtriser parfaitement le français et à faire des études supérieures. L'écrit s'apparente à une deuxième langue car il impose un apprentissage non spontané.

Lire sans comprendre

Il est possible de lire une phrase sans en comprendre le sens. Ceci est vrai pour la population générale et l'est encore plus pour les Sourds. Un mot écrit peut être « vide » de sens, s'il est inconnu. La structure syntaxique donne le sens à une phrase. Calquer celle de la LSF lors de la lecture d'un texte en français, ou inversement, induit de nombreux contresens.

Dans les pays anglo-saxons, la notion de littératie définit la capacité d'un individu à trouver, interpréter et comprendre des informations écrites dans la vie courante. Il serait intéressant de connaître le niveau de littératie des patients lorsque la communication s'effectue principalement à l'écrit.

Les mots outils

Deux chercheurs québécois, Dubuisson et Reinwein, ont montré que les mots outils jouaient un rôle important dans les difficultés des Sourds avec l'écrit (2002). Ils correspondent aux articles, prépositions et adjectifs non qualificatifs. Ils ont un rôle dans la syntaxe et sont opposés aux mots pleins, dont le rôle est sémantique.

Lors de l'écriture, beaucoup de Sourds les oublient ou les utilisent mal, par exemple dans les phrases suivantes (les fautes d'orthographe sont d'origine) :

- « J'adore la montagne aussi mon chien »
- « Je ne travail pas a cause malade cette semaine »
- « Je ferme dans le magasin, dimanche »

« Les apprenants gestuels, âgés de 11 à 12 ans, et les apprenants oralistes, âgés en moyenne de 14 ans, font sensiblement les mêmes erreurs. » L'usage ou non de la LSF ne semble donc pas modifier la maîtrise des mots outils. Les auteurs évoquent une autre étude montrant que des étudiants Sourds choisis avec un niveau de compréhension comparable à un groupe d'entendants, font encore des erreurs sur ces mots.

Au niveau neurologique, il est intéressant d'observer que les zones fonctionnelles diffèrent selon la catégorie du mot. Dans leur langue maternelle, les entendants traitent les mots outils dans les zones temporales antérieures de l'hémisphère gauche et les mots pleins dans les zones postérieures des deux hémisphères. Chez les Sourds, la zone de traitement des mots pleins est identique, mais celle des mots outils diffère. Les apprenants en deuxième langue utilisent les mêmes zones neurologiques que les Sourds. Cette particularité témoigne probablement d'une acquisition plus tardive de la langue et de la nécessité d'un apprentissage spécifique aussi Sourds et apprenants d'une deuxième langue font à peu près les mêmes erreurs.

Sur les ordonnances les vraies phrases demeurent rares mais les mots outils se trouvent souvent utilisés, principalement : *après, avant, ensuite, avec, le, la, dans, au, puis, pour, si, sauf, entre*. Toute mauvaise compréhension génère des erreurs.

Malentendus inimaginables pour un entendant.

Savez-vous qu'il est grave de fumer la nuit mais pas le jour ? Cette rumeur s'est répandue dans la communauté Sourde du fait du slogan inscrit sur les paquets de cigarettes : « fumer nuit gravement à la santé ». Le mot « nuit » a été compris comme un nom commun et non pour son homonyme, le verbe nuire à l'indicatif présent (Dagron, 2006).

2.4. La pensée visuelle

«Être Sourd, c'est percevoir le monde par les yeux, intégrer les informations reçues de façon visuelle, puis les restituer avec les mains sous forme de signes.» (Delaporte, 2002).

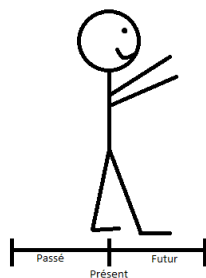
Les Sourds se définissent en général comme des « visuels » plus que comme des « non-entendants ». L'émission TV consacré au monde de la surdité s'appelle « l'œil et la main », le centre de formation LSF le plus répandu en France se nomme « Visuel LSF ». La vue constitue leur principal moyen d'appréhension du monde, leur mode de réflexion s'intitule la pensée visuelle. « Même lorsque l'écrit est compris et l'oral maîtrisé, des sourds indiquent un manque de confort et de plaisir dans la lecture et de fait, un manque d'appétence pour celle-ci, délaissée au profit d'informations plus visuelles » (INPES, 2012).

La pensée visuelle se ressent dans la construction de certaines phrases, par exemple pour dire « ton crayon est dans la boîte sur la grande table », un sourd signera : « [grande table], [boîte posée dessus], [crayon] [pu]⁸, [à l'intérieur] ». Une fois le cadre fixé, il est possible décrire le reste.

L'explication d'un mot ou d'une notion, par un Sourd ou un entendant, peut avoir des approches très différentes. Mottez parle d'une pédagogie Sourde (2006). Ceci est à prendre compte lors de transmission d'information de santé.

2.5. Les Sourds et les notions de temps

« C'est sous des termes d'espace que l'esprit humain se représente le temps. La simple représentation linéaire du temps qui fuit est déjà un commencement de spatialisation ! » expliquait le linguiste Guillaume Gustave. Aussi en LSF, langue visuelle, le temps suit un axe linéaire (Fusellier-Souza, 2003).



(Fig13)

Le temps se place dans l'espace selon l'axe fronto-sagittal ainsi l'épaule est la limite entre passé et futur (Fig13). Parfois il suit l'axe horizontal-latéral (une date est placée devant le sujet signant, un événement antérieur est placé à droite de ce repère et postérieur à gauche).

Dans la construction de la LSF se place d'abord le cadre (où ? et quand ?) puis les protagonistes (qui ?) et enfin l'action se déroule. Il n'existe pas de conjugaison véritable du verbe : c'est le marqueur temporel (hier, avant, demain, il y a 2 semaines,...) qui donne le temps de la phrase contrairement à la conception grammairienne du temps des langues orales européennes.

Il n'est pas rare que les Sourds fassent des erreurs de conjugaison, par exemple en traduisant une phrase à l'imparfait précédé de « demain ». Les analyses linguistiques effectuées dans le cadre des appels au numéro 114⁹, ont conclu que face à une telle situation, il faut prendre en compte le marqueur temporel et non le temps de conjugaison (écriture - lecture SMS).

Beaucoup d'erreurs lors de la prise d'un traitement semblent dues à un contresens de l'information temporelle notée sur l'ordonnance.

⁸ [pu] : expression idiomatique exprimant la possession. Le signe se fait en direction de la personne qui possède l'objet.

⁹ Centre relais pour les appels d'urgences, équivalent du centre 15 pour les entendants

2.6. Les langues signées améliorent la lecture.

De nombreuses études linguistiques affirment que la maîtrise d'une langue première signée permet d'accéder plus facilement à l'écrit avec moins d'erreur de compréhension. En Suède et au Danemark, où les enfants accèdent aux langues signées dès l'enfance, le niveau de littératie des étudiants Sourds équivaut à celui de leurs pairs entendants. (Deaf culture centre)

L'avis des orthophonistes sur la LSF se modifie, et de plus en plus de mémoires montrent que l'acquisition de la LSF améliore les capacités de l'enfant en français et dans la compréhension de certains concepts (Jamet, 2011) notamment pour structurer le temps (Lopez, 2011).

3. Accès aux soins des Sourds.

3.1. Accès aux soins

Une étude a établi que l'accès aux soins des Sourds du Loiret s'apparentait à celui des populations de faible niveau socio-économique (Saffray, 2003).

Devant la difficulté pour prendre un rendez-vous (inaccessibilité du téléphone, rare possibilité de fax ou SMS), certains Sourds déclarent avoir renoncé à consulter. D'autres déclarent ne pas s'être aperçu avoir été appelé en salle d'attente, ratant ainsi leur consultation (INPES, 2012).

De plus en plus de campagnes de prévention, souvent peu compréhensibles en l'état par une partie des Sourds, sont adaptées par l'INPES (un Sourd fait partie de l'équipe). Des sites d'informations sur la santé en LSF commencent à être disponibles sur internet (annexe 2).

L'accès au service d'appel d'urgence a récemment été généralisé grâce à la création d'un centre d'appel relais, le 114. Lors d'une urgence, un Sourd ou une personne en incapacité de téléphoner (aphasique) peut prévenir SAMU, pompiers ou police via SMS ou fax.¹⁰ Les informations entre services compétents et patient se font au travers de ce relais. Une réflexion est en cours sur un système communication par vidéo.

La connaissance des professionnels de santé sur l'existence des services d'accueil spécialisés est faible. Le parcours de soins entre UASS et médecins libéraux n'est pas encore coordonné. La majorité des patients consulte ces unités par démarche personnelle (Coiffard, 2011).

3.2. Communication avec les soignants.

« Il faut être au moins deux pour qu'on puisse commencer à parler de surdité. La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée » (Mottez, 2006). Deux Sourds signant ensemble ne sont donc pas en situation de handicap.

Lors d'une consultation avec un patient Sourd, les professionnels de santé ont recours à la lecture labiale, au français écrit ou à une tierce personne signeuse plutôt qu'aux interprètes professionnels. Devant les efforts mis en place, ils conservent, pour la majorité, le sentiment

¹⁰ Avant certains SAMU avaient mis en place des fiches imagées que le patient faxait après avoir entouré la situation dans laquelle il se trouvait. Mais cela nécessitait l'accès à un fax et à cette fiche.

de bien faire et pensent que la communication se passe bien. Malheureusement ces « outils » s'avèrent inappropriés (Audran, 2007 ; Morvan, 2009). Effectivement la lecture labiale, même pour une personne bien entraînée, permet de comprendre entre 30 et 40 % des mots, le reste résulte d'une suppléance mentale (Renard, 2011). L'illusion du français écrit a déjà été dénoncée. Quant au recours à une tierce personne non professionnelle, elle pose plusieurs problèmes. Il s'agit de l'entourage du patient (famille, amis) ou de personnes signantes travaillant dans l'établissement (interface). Ces personnes maîtrisent plus ou moins bien la LSF. Sans formation à l'interprétariat, la traduction est souvent incomplète et aléatoire. La communication médecin-patient est souvent rompue, le praticien s'exprimant plus au tiers qu'au malade ce qui rend difficile l'implication de ce dernier dans la consultation. Il n'est pas rare, que des informations soient transmises après la consultation afin de ne pas faire perdre de temps au médecin : « Je t'expliquerai après, ne t'inquiète pas ! ». Par ailleurs, lorsqu'il s'agit d'une personne de l'entourage, notamment les parents, l'affectif entre facilement en jeu, et certains sujets sensibles deviennent difficilement abordables.

L'interprète professionnel est soumis à un code de déontologie qui exige impartialité, neutralité et fidélité du discours ainsi que respect du secret professionnel. En consultation libérale, il est payé par le patient qui utilise la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)¹¹. En cas de consultation dans un centre public, les frais devraient être à la charge de l'établissement pour permettre aux usagers de s'exprimer dans la langue de leur choix. Lors d'une consultation, où patient et médecin ne parlent pas la même langue, la présence d'un interprète n'est-elle pas aussi importante pour le médecin que pour le patient ?

3.3. Carence de connaissance en santé et faux savoir.

Ne grandissant pas dans le bain d'information sonore, comme l'enfant entendant, beaucoup de Sourds ont des carences en connaissance dans le domaine de la santé et parfois des faux savoirs (INPES, 2012). Par exemple, une croyance répandue affirmait que mettre de la crème solaire protège du SIDA. Effectivement le virus ressemblant vaguement au soleil, et la partie audio des campagnes télévisées leur étant inaccessible, les Sourds ont utilisé leur logique visuelle ce qui a entraîné une dangereuse erreur d'interprétation (Dagron, 2006), un slogan de l'époque recommandait aussi de « sortir couvert » ! Un autre exemple est celui du patient, demandant si ses résultats de prise de sang seraient les mêmes en cas de prélèvement dans l'autre bras (Drion, 2012).

Le choix des images utilisables sur les ordonnances doivent absolument prendre en compte les représentations culturelles de cette communauté et justifieront la méthode de l'observation participante.

3.4. Consentement et compréhension.

La loi du 4 mars 2002 rend obligatoire l'obtention du consentement éclairé du patient avant tout traitement ou acte médical, mais peut-on s'assurer de la bonne compréhension d'informations fournies dans une langue mal maîtrisée. Le respect du consentement éclairé auprès des Sourds est mis à rude épreuve. De nombreux témoignages relatent son non-respect, comme ce patient consultant une UASS pour comprendre le motif d'une opération qu'il

¹¹ La PCH « aide humaine pour la communication » s'élève à 330 €/mois, elle est attribuée sous conditions. Les frais d'interprétariats sont aux alentours de 50 à 70 €/h.

venait de subir (Amoros, 2013). La fréquence des patients Sourds ne connaissant pas leur pathologie est un reflet de ce problème (Vivet, 2002 ; François 2011).

Quand il est demandé aux patients s'ils ont compris, beaucoup ont l'habitude de répondre « oui, oui ! », parfois avec un grand sourire, même si ce n'est pas le cas (INPES, 2012 ; Dagron, 2006). Ne pas s'assurer correctement de cette compréhension, est contraire au code de déontologie. Une prise de conscience de ces difficultés pourrait améliorer le consentement éclairé des patients Sourds.

3.5. Les unités d'accueil de Soins en LSF

Laissant libre le choix de la langue, LSF ou français, ces unités permettent au patient Sourd de s'exprimer dans celle où il se sent le plus à l'aise. La barrière linguistique est ainsi levée. Il existe quinze UASS en France (annexe 3) et quelques médecins libéraux signeurs. La file active de ces services est constante et les patients font parfois de nombreux kilomètres pour consulter. Une circulaire de la Direction Hospitalière de l'Offre de Soins (DHOS) encadre les missions de ces unités.

Des consultations de médecine générale, sans lien avec la surdité, sont proposées en « LSF direct ». L'accès aux médecins spécialistes est permis grâce aux interprètes diplômés. Des ateliers d'éducatifs thérapeutiques, avec l'aide de professionnels compétents, sont parfois organisés. Trois villes proposent une prise en charge des soins psychiatriques spécifique en LSF.

L'intermédiation : lever la barrière culturelle

La présence de professionnels Sourds dans les équipes s'avère indispensable. Dès le début des UASS, les équipes se sont battues pour que ne soit pas créé « un service pour les Sourds sans professionnel Sourd. » Le rôle des intermédiaires a été progressivement défini devant les besoins rencontrés. Il est complémentaire de celui des interprètes. « La présence d'hospitalier Sourds crée d'emblée un climat de confiance pour des patients qui puissent se dire : “enfin, un endroit où je vais être compris” » (Dragon, 2006).

Lorsqu'il assiste à des consultations, l'intermédiaire s'assure de la bonne compréhension du patient et prend le temps de reformuler les explications du médecin ou du patient si une ambiguïté persiste. L'intermédiaire, ayant une culture et un passé communs avec les patients, adapte en « pensée visuelle » les explications fournies par le médecin entendant bilingue, sous supervision de ce dernier. La présence d'un professionnel Sourd, par identification, permet au patient de comprendre qu'il a le droit de poser des questions, de ne pas avoir tout compris du premier coup et qu'il peut le faire sans assistance d'un entendant. Ainsi « la parole est libérée » (Fino-Bergé, 2006). Sa présence lors des consultations dépend du niveau de compréhension des patients, du niveau de LSF, faible en cas d'apprentissage tardif, ou de l'usage d'une langue des signes étrangère (ou des signes régionaux) entraînant des difficultés pour comprendre l'interprète.

La présence de professionnels Sourds à l'hôpital permet de changer le regard des soignants et de l'administration hospitalière sur la surdité. Voir des Sourds en blouse blanche permet de casser le monopole du monde de la santé par les entendants et le sentiment d'infériorité d'une partie de cette communauté.

À ce jour, il n'existe pas de formation spécifique, les intermédiaires sont souvent diplômés dans les secteurs socio-éducatifs. La création d'un diplôme spécifique, actuellement en projet, permettra une reconnaissance officielle de cette nouvelle profession.

Permettre l'autonomie

Comment la présence d'un ou de deux professionnels permet-elle au patient de devenir autonome ? Par des ponts linguistiques (l'interprète) et culturels (l'intermédiaire), le patient a accès à toutes les informations et peut enfin prendre, de façon éclairée, ses propres décisions. Ces intervenants ne donnent pas leur avis et sont simplement « des outils » pour parvenir à une réelle compréhension.

Jöelle Blanchard, intermédiaire, déclare « *(les patients Sourds) sont généralement entourés de parents qui parlent à leur place. Mon objectif, c'est de défricher, d'ouvrir la voie pour leur laisser la place vraiment. Les patients sourds n'ont pas l'habitude de passer par un interprète, ils sont mal à l'aise. Donc j'agis comme un tuteur pour leur permettre l'autonomie* » (Fino-Bergé, 2006). Une fois l'autonomie acquise, l'intervention de l'intermédiaire n'est plus nécessaire. Cette diminution de l'accompagnement par palier n'est possible que si interprétation et médiation sont effectuées par deux personnes distinctes et non par une interface de communication. Si un proche participe à la consultation, par choix du patient et plus par nécessité, celui-ci, n'ayant plus la charge d'intermédiaire, reprendra sa vraie place.

Pour être autonome dans la prise de son traitement, le patient doit pouvoir comprendre son ordonnance sans l'aide d'une tierce personne. Des adaptations sont parfois nécessaires, elles diminuent ainsi l'assistanat, très fréquent dans ces situations asymétriques que représentent les consultations médicales.

III - Méthode, terrain

Il s'agit d'une étude qualitative d'observation participante, réalisée par une interne en médecine générale, au décours de six mois de stage dans l'UASS de Grenoble. Elle a suivi des cours de LSF jusqu'au niveau B1. Cet apprentissage a été enrichi par l'acquisition d'explication sur la santé en LSF grâce au travail en collaboration avec les intermédiaires et les médecins du service. Suite à l'observation quotidienne des adaptations apportées aux ordonnances par les professionnels, l'idée de cette recherche débuta. Initialement, elle était centrée sur l'intérêt des pictogrammes dans la rédaction des ordonnances, mais la recherche bibliographique a rapidement présenté les limites de cette seule technique. L'absence de données théoriques, académiques et consensuelles avait multiplié les méthodes utilisées. Très diverses, issues d'un savoir pragmatique, empirique et expérientiel, plusieurs types d'adaptations sont ainsi ressorties comme autant de dimensions possibles de la recherche. L'objet de l'étude s'est ainsi rapidement élargi.

Un panel d'enquêtés varié fut nécessaire afin de confronter les différents points de vue autour d'une ordonnance, leurs rôles respectifs étant interdépendant. Les professionnels travaillant auprès de Sourds (médecins, intermédiaires, interprètes français-LSF) ont été interrogés, mais aussi des pharmaciens et des patients Sourds.

Les questions posées aux médecins signeurs et intermédiaires ont varié dans le temps avec néanmoins une trame assez stable. L'objectif était de récupérer des anecdotes de malentendus, de réunir les adaptations proposées au quotidien et d'obtenir leur avis sur les adaptations d'autres UASS. Au total, huit médecins et trois intermédiaires furent interrogés, ils travaillaient dans six villes différentes, représentant quatre UASS et deux consultations libérales en LSF. Une partie des entretiens a été enregistrée et transcrite par écrit sous forme de *verbatim*, pour les autres, des comptes-rendus d'entretiens ont été réalisés par l'enquêtrice puis corrigés et validés par les interrogés. Le détail (table des cas des professionnels) est décrit dans le tableau I.

Nom	Profession	Sourd-Entendant	Lieu d'exercice	Type d'entretien
Méd 1	Médecin généraliste	Entendant signeur	UASS 1	Français, enregistré
Méd 2	Médecin généraliste	Entendant signeur	Libéral	Français, non enregistré
Méd 3	Médecin généraliste	Entendant signeur	UASS 2	Français, enregistré
Méd 4	Médecin phoniatre	Entendant signeur	UASS 3	Français, enregistré
Méd 5	Psychiatre	Entendant signeur	UASS 3	Français, non enregistré
Méd 6	Médecin généraliste	Entendant signeur	UASS 1	Français, enregistré
Méd 7	Médecin généraliste	Entendant signeur	UASS 4	LSF car avec IM 3
Méd 8	Médecin généraliste	Entendant signeur	Libéral	Français, non enregistré
IM 1	Intermédiaireur	Sourd	UASS 1	LSF
IM 2	Intermédiaireur	Sourd	UASS 1	LSF
IM 3	Intermédiaireur	Sourd	UASS 4	LSF
ILS 1	Interprète diplômé	Entendant signeur	UASS 1	Français, non enregistré
ILS 2	Interprète diplômé	Entendant signeur	UASS 1	Français
Pharm 1	Pharmacien	Entendant	Officine 1	Français, non enregistré
Pharm 2	Pharmacien	Entendant	Officine 1	Français, non enregistré
Pharm 3	Pharmacien	Entendant	Officine 2	Français, non enregistré

Tableau I : Table des cas des professionnels

Pour chaque professionnel, un code présentant leur profession a été défini pour permettre l'identification rapide lors de la lecture des résultats.

Douze patients Sourds ont été interrogés. L'objectif des entretiens était de réunir des souvenirs de mauvaise compréhension, de tester quelques intitulés d'ordonnance et de les interroger sur la pertinence de certaines adaptations. Ils ont été réalisés par les intermédiaires de l'unité de Grenoble et étaient proposés à tous les patients ayant rendez-vous en entretien avec elles, à l'exception des rendez-vous pour une situation délicate. Il n'y a eu aucun refus de patient. La table des cas des patients Sourds est fournie par le tableau II.

Age	Sexe	Niveau de LSF	Niveau de français	Traitement quotidien	Remarques	Groupe
27	H	Très bon	A l'aise	Non		Lettré
40	H	Très bon	Bon, oralise	Oui		Lettré
21	F	Bon	A l'aise	Non		Lettré
34	F	Bon	Très bon	Oui		Lettré
47	F	Assez bon	Faible	Oui		Non lettré
19	F	Assez bon	Moyen	Oui	Origine étrangère	Non lettré
70	F	Moyen	Moyen	Oui	Recul difficile	Non lettré
37	H	Français signé	Faible	Oui	Psychotique entretien difficile	Non lettré
76	F	Moyen	Moyen	Oui		Non lettré
18	H	Bon	Moyen	Non		Non lettré
29	H	Très bon	Très bon	Non		Lettré
65	H	Moyen	Bon	Oui		Lettré

Tableau II : Table des cas des patients

Le 5 décembre 2013, à Paris, les résultats intermédiaires furent présentés pour triangulation lors des journées de rencontre inter-professionnelle des UASS. À ces journées participèrent 19 médecins, 14 intermédiaires, 1 pharmacien et 1 sage-femme, ainsi que des infirmiers, des interprètes, des secrétaires et des agents d'accueil. Les remarques et les commentaires formulés en plénière ou lors d'interactions informelles au décours, ont été répertoriés et inclus aux résultats. Ainsi les équipes non rencontrées ont pu faire part de leurs expériences et habitudes et cela a permis la critique de certaines conclusions qui ne faisaient pas l'unanimité. Les informations provenant de ces journées sont identifiables par la justification suivante : (profession de l'intervenant, JN).

Des groupes de travail ont été réalisés dans l'UASS de Grenoble avec médecins et intermédiaires. Les thèmes abordaient les syntaxes à risque de malentendu, et une réflexion sur les profils de patient pour chaque type d'adaptation. Les entretiens se déroulaient en LSF. Un compte-rendu était réalisé au décours que tous les participants ont corrigé et validé.

La coordination de l'enquête et les triangulations intermédiaires et finales ont été effectuées au département de médecine générale de la faculté de médecine Jacques Lisfranc de Saint Etienne (Université Jean Monet) par des enseignants chercheurs impliqués dans la consultation en LSF.

IV - Résultats

1. Les problèmes de compréhension rencontrés

1.1. Par les professionnels

Les professionnels travaillant auprès des patients Sourds ont relaté des anecdotes de confusions liés à la mauvaise compréhension des informations écrites sur les ordonnances. La durée de prise pouvait être incorrecte : « *Ils reviennent quinze jours après et étaient toujours*

sous anti-inflammatoire parce qu'ils n'avaient pas compris qu'il fallait l'arrêter » méd3, les modalités de prise inadaptées car un mot n'était pas compris : « le nombre de fois où des femmes ont avalé des ovules vaginaux ! » méd6.

Rares ont été les anecdotes avec un retentissement grave sur la santé, mais on peut retenir un souvenir du méd5 : *« Un médecin prescrivait Haldol® et Stilnox® à un patient. Il faisait une ordonnance pour un mois à renouveler une fois et une ordonnance pour le mois suivant pour du Stilnox® (respect de la loi sur les hypnotiques). Moi, je suivais le patient en psychothérapie. On a mis 6 mois à comprendre pourquoi il allait moins bien un mois sur deux : en fait il ne prenait l'Haldol® qu'un mois sur deux. « Oui docteur, je suis bien mes ordonnances, comme c'est prescrit. » Le médecin a dû lui expliquer à l'oral pourquoi il faisait deux ordonnances mais c'était incompréhensible pour le patient. »*. L'autre exemple est relaté dans un ouvrage de Jean Dagron où un Sourd scrupuleux a été hospitalisé en urgence parce qu'il avalait trois comprimés d'anti-inflammatoire à chaque repas (1999). Sans conséquence aussi grave, plusieurs médecins (méd3, méd6), se souviennent de mésusages d'AINS dû à la mauvaise interprétation de la prescription.

Les problèmes de confusion liés à la substitution par des génériques sont souvent évoqués sans exemple précis, de même que le suivi des prescriptions pour les procréations médicalement assistées (PMA).

Multiplier le nombre de documents délivrés augmente les difficultés à l'accès aux informations ; par exemple l'anecdote sur les psychotropes relatée au-dessus. À vouloir donner trop d'informations, le risque de noyer celles qui ont vraiment de l'importance a été aussi signalé : *« Trop d'infos tuent l'info »* méd6.

Une partie de ces erreurs est commune à celles de la population générale car elles ont aussi été décrites par des médecins n'ayant pas de contact avec les Sourds (médecins de centre anti-poison et de pharmaco-vigilance interrogés par téléphone ; Pulce, 2007). Il s'agit d'erreurs concernant la modalité de prise, de confusions liées aux génériques ou portant sur les ordonnances, très complexes, de PMA.

D'autres erreurs, liées au temps et à des contresens de mots, semblent plus spécifiques des patients Sourds et non compréhensibles par les entendants sans explication. Ces points seront détaillés.

1.2. Par les patients

Peu de problèmes de compréhension ont été relatés par les patients. Une personne a évoqué la difficulté avec les génériques, une autre s'est rappelée avoir pris une fois un médicament destiné à son chien. Seul un adolescent a déclaré que quand il ne comprenait pas son ordonnance, il demandait à ses parents de la lui signer.

Quelques intitulés d'ordonnances ont été montrés aux patients Sourds et il leur a été demandé de décrire leur manière de suivre la prescription. L'échantillon était trop petit pour pouvoir tirer des conclusions, mais ces résultats ont permis de se rendre compte que les patients, même lorsqu'ils avouaient de leur difficulté avec le français, n'avaient pas vraiment conscience de l'impact de cette entrave. Le niveau de français du patient reste perceptiblement un facteur de bonne compréhension. Seules les consignes simples, par exemple « 1 matin, 0 midi, 1 soir », n'ont pas présenté de problème. Certaines erreurs récurrentes sont détaillées et expliquées plus loin.

2. Principes généraux pour diminuer les erreurs

Origines des erreurs :

Il ne faut pas imaginer que les erreurs sont toujours la responsabilité des patients. Les causes ont diverses origines. Elles peuvent être liées au médecin qui rédige de façon illisible ou incomplète ses ordonnances (oubli de la durée, prise 1 fois par jour sans préciser le moment, absence de posologie), omet d'expliquer le mode d'administration, emploie des termes trop techniques ou ne vérifie pas la bonne compréhension du patient (Franco, 2011). Lors de la délivrance par le pharmacien, des erreurs peuvent être entraînées par l'absence d'explication du mode d'administration ou si elles sont présentées de manière trop complexe, et par la substitution d'un médicament si la correspondance avec le princeps n'est pas notée sur l'ordonnance et la boîte.

Elles sont dues au patient lorsqu'il ne lit pas son ordonnance, ne se concentre pas assez ou qu'il n'ose pas poser des questions en cas d'incompréhension, comme 73 % des patients entendants (Grzybek, 2013).

Pratiques des UASS

La majorité (7/9) des médecins rencontrés adapte régulièrement ses ordonnances. L'un d'eux estime cependant que c'est le rôle des intermédiaires.

Certains principes, retrouvés dans la littérature (Prescrire, 2012), font l'unanimité lors des entretiens. Tous d'abord, les règles de prescriptions obligatoires doivent être respectées, l'écriture lisible ou informatique. Les abréviations sont à proscrire (QSP, SB, cp, gtte...) sauf quand elles sont usuelles et notées de la même manière sur les boîtes (mg, ml). La durée de traitement et la quantité doivent être claires pour chaque traitement. Les informations importantes peuvent être mises en valeur en les soulignant ou en les surlignant. Lors d'une prise hebdomadaire, préciser le jour est préférable à noter « une fois par semaine ». Sur une même ordonnance, classer les traitements permettrait une meilleure lecture : on peut séparer les traitements aigus des chroniques et de faire des groupes selon les indications.

Répéter ou faire répéter le patient

Chacun dispose de sa pratique, mais tous insistent sur l'importance de s'assurer de la bonne compréhension du patient. La répétition des informations est souvent évoquée. Elle est faite par le médecin : « *Je répète une 3^e fois... j'imprime, je montre et après là ... En voyant ce qui est écrit, des fois ils ne savent pas lire ! Du coup, je marque « n°1 » « n°2 » et je leur explique n°1 faire, n°2 etc. Je répète encore une 3^e fois* » méd6 ou par le patient : « *je leur demande s'ils ont compris, puis je leur demande de répéter* » méd3.

La reformulation par le patient permet de s'assurer que l'information perçue est identique à celle notée sur l'ordonnance.

3. Plusieurs axes d'adaptations

Pour pallier aux erreurs de compréhension, les professionnels utilisent différents types d'adaptations, certaines sont communes, d'autres correspondent à des habitudes plus locales. Pour plus de lisibilité, elles seront regroupées selon différents thèmes.

Les confusions en lien avec le temps sont nombreuses et très diverses, aussi les adaptations utilisées sont multiples ; elles feront l'objet du prochain chapitre.

Ensuite, sont développées les adaptations utilisant les outils imagés. Le recours aux dessins est très répandu dans les UASS et leurs usages s'avèrent multiples. La mise en place de pictogrammes standardisés reste quant à elle complexe.

Les protocoles d'administrations et l'indication du traitement peuvent être notés sur l'ordonnance. Ils sont chacun l'objet d'un chapitre afin de présenter la diversité des possibilités et les problématiques qu'elles entraînent.

Des problèmes liés à la substitution des médicaments lors de la délivrance sont fréquemment relatés, les pratiques divergent selon les médecins. Au-delà de l'inscription « non substituable » les médecins utilisent d'autres méthodes pour éviter les erreurs qui sont détaillés au chapitre 8.

La dernière source d'erreur est la délivrance simultanée de plusieurs documents.

Enfin nous avons eu une réflexion sur la place de logiciels d'aide à la prescription pour faciliter les adaptations des ordonnances pour les Sourds.

Le dernier chapitre reprend les différentes méthodes et propose un profil de patient pour chacune d'elles.

4. La temporalité

Toutes les personnes Sourdes ou personnes travaillant avec les Sourds sont unanimes, la surdité entraîne une approche différente de la temporalité. Pouvant être source de malentendu, et d'erreur de prise de traitement, il est fondamental de s'y attarder.

4.1. Le temps et l'ordonnance

La durée, le moment, la fréquence constituent les repères, les balises temporelles principales de l'ordonnance et de la prise médicamenteuse : durée du traitement, répartition des prises dans la journée, synchronisation avec les repas (avant, pendant, après ou entre) ou avec la prise d'autres traitements, fréquence des prises dans le mois ou la semaine (prise hebdomadaire, mensuelle, alternance un jour sur deux), modification des prises dans les temps (décroissance de corticoïde), démarches à suivre dans un ordre spécifique (bilan biologique avant scanner ou chimiothérapie) ou obéissant à une contrainte conditionnelle (si... alors...).

Certaines précautions ont été recommandées ou imposées pour la population générale du fait d'une accidentologie particulière. Suite à un nombre important de décès ou d'accidents graves relatant d'une prise quotidienne et non hebdomadaire du méthotrexate, sa prescription doit être particulièrement guidée. Il est conseillé que le patient décide lui-même son jour de traitement et que ce choix soit reporté sur l'ordonnance. La prise d'anti-inflammatoire au cours du repas évite les brûlures épigastriques et les ulcères, il est d'usage de le préciser sur les ordonnances. Les traitements à base de diphosphonates obéissent à plusieurs contraintes : ce traitement hebdomadaire, pour une bonne efficacité et pour limiter les effets secondaires, doit être absorbé au réveil, 30 minutes avant le repas, avec un verre d'eau et sans se recoucher après la prise. Lors d'une poly-thérapie, il est conseillé de prendre les anti-diabétiques oraux avant le repas, l'aspirine en milieu de repas, et les alginates après le repas. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle permet de montrer l'importance de la compréhension de toutes les notions de temporalité lors de la réalisation d'une ordonnance.

4.2. Les durées

Plusieurs médecins ont témoigné de méprises dans la durée de prise du traitement, surtout lorsque plusieurs durées figurent sur une même ordonnance. Pour diminuer ces erreurs, on peut rassembler les traitements selon leur durée, ou éviter de multiplier les variations de durées d'une molécule à l'autre. Souligner ou surligner, pour les mettre en évidence, a été évoqué par deux médecins et une intermédiaire.

Mais certains traitements nécessitent une variation de posologie dans le temps. Il faut donc trouver une autre solution.

Prenons l'exemple d'une décroissance de corticoïde, voici deux types de présentation :

<u>Le 10 décembre 2013</u> <u>Prednisone 20mg- 10mg :</u> <i>Prendre le matin 3 cp de 20 mg pendant 10 jours puis 2 cp de 20 mg pendant 1 semaine puis diminuer de 10 mg toutes les semaines jusqu'à arriver à 10 mg/j et continuer ce dosage pendant 2 semaines.</i> Ne pas manger salé et sucré pendant ce traitement	<u>Le 10 décembre 2013</u> <u>Du 10 au 19 décembre 2013</u> Prednisone 20 mg : 3 comprimés le matin <u>Du 20 au 27 décembre 2013</u> Prednisone 20 mg : 2 comprimés le matin <u>Du 28 décembre au 3 janvier 2014</u> Prednisone 20 mg : 1 comprimé le matin Prednisone 10 mg : 1 comprimé le matin <u>Du 4 janvier au 11 janvier 2014</u> Prednisone 20 mg : 1 comprimé le matin <u>Du 12 janvier au 28 janvier 2014</u> Prednisone 10 mg : 1 comprimé le matin. <u>Du 10 décembre au 28 janvier</u> Ne pas manger : sel Ne pas manger : sucre.
---	--

Fig 14 : Exemple de conversion d'une ordonnance avec des dates.

Bien que l'ordonnance soit plus longue, la présentation avec les dates qui suivent la décroissance, simplifie la prescription. Effectivement, elle évite au patient d'effectuer des calculs et de se perdre au bout de quelques semaines. Il est rapporté que des spécialistes demandent parfois, aux intermédiaires ou au médecin des UASS, d'effectuer les adaptations lors d'ordonnances complexes.

Le mois écrit en toutes lettres semble plus clair que noté sous la forme jj/mm/aa. Effectivement des secrétaires ont remarqué de façon empirique plus d'erreurs dans les dates de rendez-vous lorsqu'elles sont inscrites en chiffres : aussi ont-elles conseillé aux professionnels de leur UASS de noter les mois en lettres. De plus pour les patients d'origine étrangère, il existe un risque de confusion avec la forme anglo-saxonne : mm/jj/aa. L'opinion des patients n'a cependant pas été vérifiée.

Lorsque plusieurs traitements doivent être pris simultanément mais de façon variable dans le temps, nous émettons l'hypothèse de classer selon les dates est plus claire que selon les

produits. L'exemple présenté ci-dessous semble simple à comprendre à la première lecture mais sa mise en pratique peut-être difficile. L'ordonnance suivante a été fournie par une pharmacienne qui a pris du temps pour l'expliquer au patient, nous avons alors réfléchi à une transcription pour améliorer sa compréhension.

Daivobet gel 4 flacons / mois

1 application par jour sur l'ensemble des lésions corporelles et cuir chevelu pendant ~ 1 mois à renouveler 1 fois selon (A appliquer jusqu'au détachement des lésions)

puis relai par DAIVONEX crème 30 gr 6 tubes / mois à appliquer 1 fois / la semaine puis le DAIVOBET la week end.

PSORIANE crème 1 application par semaine

Du 14 juin au 14 juillet :

- Daivobet® : mettre sur les lésions corps et cheveux tous les jours. 4 flacons par mois
- Psoriane® crème : 1 application le dimanche.

Lésion encore : du 14 juillet au 14 août

- Daivobet® : mettre sur les lésions corps et cheveux tous les jours. 4 flacons par mois
- Psoriane® crème : 1 application le dimanche.

Lésion disparue : du 14 juillet au 14 novembre:

- Daivonex® : mettre le lundi mardi mercredi jeudi vendredi. 6 tubes par mois.
- Daivobet® : mettre le samedi et le dimanche.
- Psoriane® crème : 1 application le dimanche.

ordonnance à renouveler MSP Guich

Fig15 : exemple avec plusieurs traitements

Les noms étant très proches, une confusion entre les deux médicaments reste possible. L'usage de marques avec des noms très différents semble moins risqué. Les zones d'application des produits ne sont pas détaillées, mais le patient connaît sûrement la localisation de ses lésions. Lors d'un groupe de travail, il a été évoqué l'idée d'associer la représentation d'un corps humain pour entourer ou colorier ces zones qui peuvent être différentes d'un produit à l'autre.

L'utilisation du calendrier est aussi souvent évoquée par les professionnels. « *Je fais une impression de calendrier mensuel sur internet, on définit un code couleur (une couleur par médicament avec une légende) un point correspond à une prise. S'il y a 3 prises par jour, je mets 3 points* » (méd7, JN). Il présente l'avantage d'être un bon repère visuel, mais l'inconvénient d'être long à remplir si la durée de traitement dépasse deux semaines. Une pharmacienne a indiqué utiliser régulièrement cette technique avec les entendants. Pour permettre la délivrance du traitement, le calendrier doit être joint à l'ordonnance classique

La majorité des médecins et des intermédiaires trouvent pertinent de privilégier les dates aux durées, mais deux remarques sont récurrentes. La première pose le problème que le jour effectif du début du traitement n'est pas toujours sûr ce qui décale les dates. Demander au patient quand il pense passer la pharmacie, et donc commencer son traitement, peut permettre d'adapter les dates. La deuxième est relative aux pilules contraceptives et au cycle de la patiente. Il a été établi qu'il n'était pas obligé de débiter la plaquette le 1^{er} jour du cycle si l'absence de grossesse est vérifiée (Serfaty, 2009), ce qui peut résoudre le problème. Un médecin déclara préférer prescrire des « pilules continues » avec les patientes Sourdes, pour éviter les erreurs induites par l'interruption entre deux plaquettes.

4.3. Quand prendre le traitement ?

Certains médicaments nécessitent, pour plus d'efficacité ou une meilleure tolérance, une prise particulière par rapport au repas (annexe 3). Certains problèmes de compréhension fréquents sont spécifiques aux Sourds.

« Un comprimé *après* le repas »

Les Sourds dont le niveau de lecture est faible lisent l'intitulé en « français signé »¹² soit : *un comprimé, après repas*. Ils prennent donc le comprimé puis ils mangent. La traduction en LSF étant « [manger] [fini], [prendre comprimé] », on comprend que la différence de structure du temps est à l'origine du contresens. Ces résultats résonnent avec ceux de Christine Maeder qui explique qu'en cas de traduction : « le sujet utilise une stratégie d'ordre » par une traduction littérale de tous les mots et en faisant « l'hypothèse que le marqueur temporel en français a le même statut qu'en LSF » (1995). Ainsi « après le » et traduit par « après ».

Cet exemple est fréquemment cité dans la littérature (Dagron, 1999 ; Drion, 2012...) et lors des journées de sensibilisation à la prise en charge des Sourds. Cela a été confirmé lors des entretiens, les professionnels évitent l'usage du mot « après ». Néanmoins, les Sourds ayant bon de niveau de lecture, à qui nous avons présenté cet intitulé, n'ont pas eu de problème de compréhension. Il ne faut donc pas généraliser ce phénomène à l'ensemble de la communauté.

L'explication en français oral *via* la lecture labiale, qui utilise les mots dans le même ordre, ne sera pas plus claire qu'à l'écrit. Ecrire en utilisant l'ordre des mots de la LSF n'est pas une solution car cette fois, ni le patient, ni le médecin ne seront certains du sens de l'intitulé. Pour rédiger en suivant l'ordre chronologique, il est possible d'utiliser la méthode du « 1,2,3 » : « 1/ prendre le comprimé – 2/ manger ». Il n'y a alors plus d'ambiguïté.

L'usage du « 1,2,3 » est très fréquent en LSF car les chiffres précisent les étapes et en cas de besoin, permettent de revenir à l'une d'elle sans avoir à la réexpliquer. Cette méthode est utilisée aux centres relais-114 : « *pour les opérateurs 114 on disait, surtout jamais de « avant, pendant, après » mais - 1/ Vous faites ça 2/ ça, 3/ ça.* » méd4, et ces instructions ont été le fruit d'un travail de recherche linguistique.

Une autre possibilité fréquemment utilisée est le recours aux dessins : « *je fais une assiette et des couverts et j'ajoute une flèche vers la droite ou la gauche si le médicament doit être pris avant ou après le repas* » (méd, JN).

« Prendre un sachet *entre* les repas ».

« *Le médecin de son village lui prescrit : Smecta® un sachet à prendre entre les repas. Le patient a compris entre comme « dedans », comme le verbe « entrer » et donc prenait le sachet à l'intérieur du repas* » méd2.

Si l'on demande à des entendants quand prendre ce traitement, la quasi-totalité répond « en dehors des repas ». À l'exception d'un participant, tous les Sourds, quel que soit leur niveau en français, ont compris : « au milieu du repas ».

¹² Le français signé est l'utilisation de signes de la LSF ordonnés selon la syntaxe de la langue française, il s'agit donc d'un mélange entre les deux langues. Ici l'exemple est un peu plus complexe : le patient Sourd « attrape » la syntaxe de l'écrit, pose des signes sur chaque mot, mais analyse la phrase re- fabriquée en syntaxe LSF, ce qui entraîne l'erreur.

Cette confusion vient du double sens du mot « entre ». Pris comme un mot objet, il signifie « dans le temps qui sépare deux dates ou moments » et comme un mot plein, il s'agit du verbe entrer conjugué signifiant « aller à l'intérieur de ». « Entre » est compris comme un mot-plein par les Sourds bien qu'il soit utilisé ici comme un mot objet.

Aussi pour éviter toute méprise, il convient d'écrire « en dehors des repas », « à distance des repas » ou de noter des horaires.

D'autres précisions apportées à une ordonnance peuvent être mal comprises :

A jeun

L'expression « à jeun » a été confondue par beaucoup de personnes maîtrisant peu le français, avec le mot « jeune ». Un signe pour ce mot existe mais la notion, n'étant pas d'usage courant, il peut ne pas être connu par les patients. S'il connaît le signe mais pas le mot, il faut faire le lien entre les deux, sinon il faut expliquer cette notion. Prenons l'exemple de l'intitulé « prendre un comprimé le matin à jeun », on peut signer : « *[matin] [prendre comprimé], [avant] [manger] [rien], [boire] [rien]* » ILS2 ou dessiner les différentes étapes.

Si le mot et la notion sont compris, « à jeun » peut être utilisé. Mais si un doute persiste, le plus simple est d'utiliser la méthode du « 1,2,3 » :

- 1/ réveil
- 2/ médicament
- 3/ petit-déjeuner (ou manger)

Le retour à la ligne permet d'insister sur l'enchaînement des événements (Maeder, 1995). Une autre possibilité est d'écrire : « au réveil, prendre le médicament puis manger. »

La veille

Ce mot a été compris par les patients peu lettrés comme « vieille », rendant la phrase incompréhensible.

Si la date est connue, il vaut mieux la noter. Par exemple quand une chirurgie a lieu le 9 avril, la veille, le patient doit faire une toilette à la Bétadine®, le plus simple est rédiger la prescription :

- 8 avril : laver tout le corps avec savon spécial Bétadine®.*
9 avril : chirurgie.

Si elle n'est pas connue, il faut expliquer. En LSF, il n'existe pas de signe pour « la veille », on utilise la signification qui est « le jour d'avant ». On signe donc : « *[date] [opération], [jour avant], [se laver] [savon] [spécial] B.E.T.A.D.I.N.E.* » ILS2 et IM2. Si ce n'est pas compris, il faut reformuler par exemple : « *[vous] [se laver] [savon] [spécial] B.E.T.A.D.I.N.E. [vous] [dormir] [nuit], [matin] [jour] [opération]* ». Et pour l'ordonnance : noter « *Jour avant opération : ...* ». Si le patient est peu lettré, le mieux est de lui renvoyer une ordonnance avec les dates lorsque celles-ci sont connues.

Immédiatement

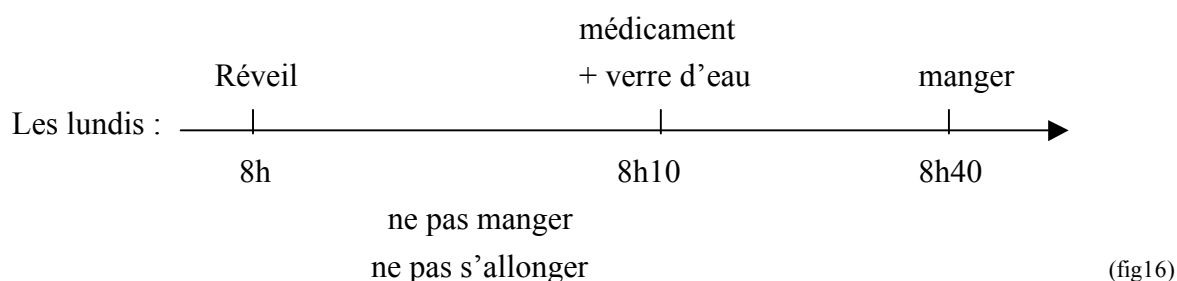
D'après les intermédiaires de l'UASS1, ce mot compliqué présenterait des risques. La formule « *tout de suite* » serait préférable.

« Au cours du repas »

« Cette formulation comporte des risques » IM2, car le mot « cours » a plusieurs sens : nom synonyme de patios, rivière ; verbe « courir » conjugué. Si on ajoute une faute d'orthographe (court), il peut être confondu avec petit. Ce n'est qu'associé au mot objet « au » qu'il prend le sens de « pendant », comme d'usage sur l'ordonnance. Si la modification du sens, entraînée par cette association, n'est pas connue, le mot objet sera spontanément « écarté » et la consigne ne sera pas suivie. Il semble plus adapté d'utiliser l'expression « au milieu du repas » ou comme propose le méd8 utiliser les formulations « en mangeant » ou « avec repas ».

Utilisation d'une ligne de temps

Pour des traitements complexes, comme les anti-ostéoporotiques, une possibilité peut-être de créer une ligne de temps (l'heure de réveil est à adapter aux habitudes de vie du patient).



Ce schéma est évidemment à expliquer au patient. Les mots utilisés peuvent être adaptés au niveau de compréhension et de vocabulaire de la personne. On peut imaginer insérer des dessins comme une assiette et un lit barrés.

Répartition libre dans la journée et *si besoin*

De nombreux professionnels estiment qu'indiquer les moments de la journée est plus précis que de noter « 1 comprimé 3 fois par jour » car c'est plus concret : « *au lieu de mettre toute les 6h, je mets ; matin, midi, 16h, coucher. J'essaye de détailler comme ça.* » méd6. Les abréviations comme « / » ou « x fois » sont évitées.

La notion de « si besoin » peut-être utilisée mais le méd6 a précisé ne pas rédiger de la même façon avec les Sourds qu'avec les entendants. Par exemple : « *Pour un patient entendant : dompéridone : 1 comprimé trois fois par jour si nausée. Et pour un Sourd : Si nausée (je souligne) : dompéridone : 1 comprimé matin midi et soir.* »

4.4. Tableaux

Dans plusieurs UASS, médecins et intermédiaires réalisent des tableaux pour que l'ordonnance soit plus visuelle. Une UASS a travaillé en collaboration avec des linguistes afin de trouver une présentation compréhensible par la majorité des Sourds. Cette ordonnance est remplie à la main. L'ajout des horloges permet de fixer les horaires, les notions de matin/midi/soir pouvant paraître vagues.

confère l'avantage d'avoir un faible usage du français. Cette présentation correspond aussi au pilulier et à la logique Sourde.

Pour indiquer la prise d'un traitement par rapport au repas, plusieurs professionnels mentionnent la possibilité d'inclure le dessin d'une assiette avec des couverts à l'intérieur, même s'il l'effectue rarement. Les différents usages des illustrations et leurs modalités seront détaillés au prochain chapitre.

Malgré ces avantages, le tableau confère une rigidité de rédaction qui entraîne des soucis pour inclure des médicaments pris à la demande et ceux variables dans le temps (alternance ou hebdomadaire). Le format rend aussi l'ajout de recommandations difficile. De plus, la simplification de la présentation peut augmenter le risque de non explication de l'ordonnance (Quel médicament pour quelle affection ? Comment prendre le traitement ?).

L'aspect chronophage, dû à l'informatisation du tableau de l'UASS1, est évoqué par les médecins comme un réel frein à son utilisation. Les UASS sont, pour la majorité, inclus dans les CHU et les logiciels de prescription de ces derniers ne proposent pas la transformation des ordonnances en tableau bien qu'ils soient conçus pour les plans de prise des infirmiers.

Rien dans les codes de santé publique et de la sécurité sociale n'empêche la délivrance de médicament prescrit dans un tableau. Tous les pharmaciens rencontrés ont été d'accord, une a même déclaré : « *c'est l'ordonnance idéale !* ». Pourtant les médecins des UASS ont l'habitude de rédiger une ordonnance « classique » en plus, ce qui consomme inutilement du temps médical mais se justifie probablement par la peur de stigmatiser les Sourds. La présentation sous forme de tableau doit être réservée aux Sourds illettrés afin de ne pas vexer ceux qui maîtrisent le français.

4.5. Alternance

Parfois un traitement n'est à prendre qu'un jour sur deux, ou sa posologie varie selon les jours. La notion d'alternance, présentée sous la forme « 1 jour/2 », n'était correcte que pour les Sourds avec une bonne maîtrise du français. Les autres avaient compris : « un comprimé demi-journée », « ½ comprimé » « 1 comprimé le matin et ½ le soir » ou simplement rien du tout.

Pour plus de précision, il est parfois noté « jour pair et jour impair » mais ces notions ne sont pas connues de tous les Sourds. Si le traitement le permet, il est donc préférable de noter le nom des jours. Par ex. : *Chlorure de potassium : 1 comprimé 1 jour/2 le midi pendant le repas peut-être transcrit :*

Chlorure de potassium :

- *lundi, mercredi, vendredi et dimanche : 1 comprimé le midi au milieu du repas.*
- *mardi, jeudi et samedi : pas de comprimé.*

5. Pictogrammes et dessins

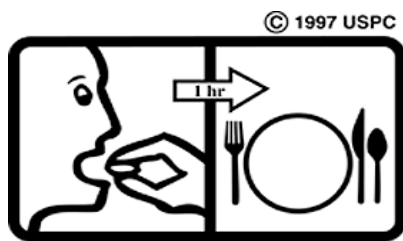
5.1. Usage des dessins dans les unités

Lorsque l'on travaille avec un public Sourd, le recours à l'image est très fréquent. Dans les UASS, médecins et intermédiaires font souvent des dessins pour expliquer un mécanisme physiologique, une notion d'anatomie, décrire un examen ou pour mettre en image un mot.

Les dessins illustrant les informations d'une ordonnance sont faits au cas par cas et à la main. Rarement inclus directement sur la prescription, ils sont souvent présents sur une feuille annexe destinée à expliquer la prise du traitement. Les professionnels ont déclaré illustrer : les moments de prise, la relation avec le repas, le type de document et la galénique. Ces différents usages sont détaillés plus bas afin de déterminer les plus pertinents.

Le méd2, avec l'aide d'une dessinatrice professionnelle, a créé une série de dessins représentant les différentes galéniques des médicaments et les modalités de prise. Il s'en sert parfois lors de ces consultations, mais ne les inclut pas dans ses ordonnances. Ils servent d'appui pour ses explications.

Au niveau des patients, beaucoup estiment que l'usage des dessins en consultation est utile pour faciliter la compréhension en règle générale.



Take 1 hour before meals

(fig19)

Un médecin de l'UASS3 a présenté ce pictogramme à quelques patients. Il a été correctement compris et bien accueilli.

Comme pour les tableaux, la généralisation des dessins à toutes les ordonnances est évoquée, par les professionnels, comme risquant de vexer une partie des patients. Par contre, leur usage, pour expliquer mécanismes et notions d'anatomies, reste intéressant et valable pour tous les patients.

5.2. Le pictogramme : une standardisation des images.

« Il faudrait avoir une banque de données avec une dizaine, ou vingtaine de pictogrammes, pas trop non plus et puis on utiliserait toujours les mêmes » méd6.

Avoir des images simplifiées et uniformisées revient à créer des pictogrammes. Pour comprendre ce qu'est réellement un pictogramme, il faut donner quelques définitions de termes utilisés dans le langage graphique. Un signe iconique est un dessin simplifié qui ressemble à l'objet qu'il représente. L'index est un signe associé à l'objet qu'il définit sans que sa forme ressemble à cet objet ; par exemple, la fumée représente le feu et la disquette d'ordinateur signifie « enregistrer ». Un symbole est un signe défini de façon arbitraire et conventionnelle, par exemple la croix de la pharmacie. Tout symbole nécessite un apprentissage qui peut être scolaire ou plus naturel par influence culturelle.

Le pictogramme est un signe figuratif qui représente un mot. Il peut être associé à des symboles pour apporter plus de précision à l'information qu'il véhicule.

De nombreux pictogrammes sont présents dans la vie quotidienne. Certains peuvent être immédiatement compris (cigarette barrée) d'autres nécessitent un apprentissage (panneau de la route). Les pictogrammes, même sous forme de signes, n'ont pas une compréhension universelle car les représentations culturelles, auxquelles ils font appels, sont parfois très différentes.

Dans l'univers de la santé, certains pictogrammes sont d'usage courant sur les boîtes de médicaments, ils donnent des informations sur la conservation des médicaments, les risques associés à la conduite ou la date de péremption après ouverture.

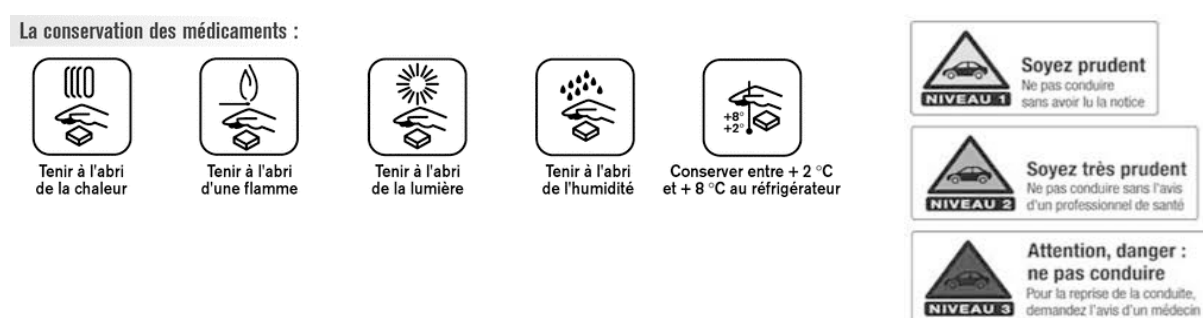


Fig20 : pictogrammes visibles sur les boîtes

Il est notable que les pictogrammes conçus pour la conservation des médicaments sont difficilement compréhensibles sans explication.

Uniformiser les images utilisées dans les UASS, voire pour la prise en charge de tous Sourds, permettrait au patient d'avoir les mêmes repères avec tous les soignants. Mais pour permettre cette généralisation, il faut se soumettre à la recommandation ISO encadrant de façon stricte la création de pictogrammes. Elle exige qu'elle soit réalisée par un groupe d'utilisateur, que différentes possibilités soient proposées, classées par préférence puis soumises à un autre groupe pour validation. Chaque pictogramme est considéré comme « un texte non décomposable ». Puisque 50 % des pictogrammes ne sont pas compris seuls et peuvent le rester après explication (Hämeen-Anttila, 2003 ; Dowse, 2001), l'analyse du taux de compréhension de chacun est donc fondamentale. La banque de données créée n'est utilisable qu'auprès de la population étudiée.

Associer une légende

« Une phrase écrite simple plus un pictogramme, c'est bien quand même ? » méd1. Une intermédiaire suggère que si le pictogramme est expliqué en LSF et qu'on s'assure de sa compréhension, il peut être utilisé même si il n'est pas compris sans explication. Mettre une légende permet de garder une trace de l'explication. Par contre, il ne reste préférable de « ne pas utiliser de pictogrammes, même légendés, sans explication », IM1.

« Les légendes permettent de lever l'ambiguïté liée à la compréhension individuelle de l'image qui est une source d'erreur » (Thullier, 1984).

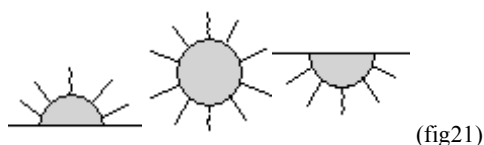
5.3. Ordonnances : quelles informations illustrer ?

Nous allons maintenant détailler les informations susceptibles d'être illustrées, et essayer de déterminer quelles sont les plus pertinentes.

La notion du temps

« Je pense que les pictos ça serait plus pour expliquer quand prendre le traitement quand un patient ne sait vraiment pas lire, par exemple dire un comprimé matin, midi et soir et bien mettre le pictogramme pour le matin pour le midi et pour le soir » méd6.

L'usage des soleils est fréquent, mais leur présentation diffère.

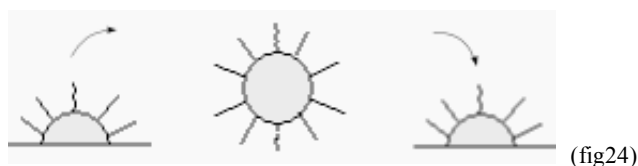


Ce type de soleil est utilisé par les méd 5 et 8 et l'IM1 ainsi qu'une autre IM (JN) qui exercent dans 4 villes différentes mais ont tous travaillé à un moment donné ensemble.

Cette représentation semble cohérente par rapport à la LSF :



Cependant, présentés lors de la journée nationale des UASS, elle a été très critiquée par les autres professionnels, un soleil visible sous la ligne d'horizon s'avérant impossible. Il a été proposé :



Cette représentation des soleils, sur une ligne ou un quart de cercle directionnel, a retenu l'approbation des participants et est d'ailleurs utilisée dans plusieurs UASS (JN). Pour le coucher, un lit ou une lune avec une étoile sont parfois utilisés.

Ces soleils rappellent ceux utilisés sur les ordonnanciers de l'association « Médecin du monde ».



(fig25)

Tous les intervenants s'accordent à dire que l'ajout d'horaires, sous le dessin, permet de lever les ambiguïtés et de mieux s'adapter au rythme de vie du patient. « Il faut penser aux personnes travaillant la nuit » (intermédiaireur, JN).

Les repas

Il a été évoqué précédemment l'illustration du repas par une assiette associée à des couverts. Ce symbole, simple et clair, est utilisé dans la vie quotidienne pour représenter les restaurants et les repas dans les logiciels d'aide à la prescription. « *Si c'est pendant le repas, je fais ça (assiette et couverts) si c'est en dehors je le barre* » méd7. Pour plus de précision, un médecin (JN) a proposé de mettre une flèche à droit ou à gauche pour définir l'avant ou

l'après :  (sens de la flèche à définir selon le cas)

Ce pictogramme peut s'insérer facilement à l'intérieur d'un tableau.

La galénique

Exemples de pictogrammes, représentant diverses galéniques, proposés par l'UASS 1 :



Mais l'intérêt à représenter la galénique fait débat !

Quand on pose la question aux professionnels, la première réaction est souvent un réel intérêt mais il est rapidement remis en question. Avoir un avis tranché n'est pas aisé : « *Si c'est quelque chose de nouveau, tout ce qu'on peut rajouter si ça peut faciliter la compréhension est licite. Après si c'est un patient qui est diabétique euh l'injection, il saura que c'est une injection, quelque part il s'en moque qu'on mette le petit logo. Mais la première fois qu'on prescrit, par exemple si c'est un diabétique non insulino-dépendant, qu'on passe à l'insuline et qui a encore des comprimés c'est vrai que pour lui, c'est intéressant au début de mettre les médicaments avec les comprimés du diabète avec la piqûre en dessous pour qu'il comprenne bien que c'est pour le diabète* » méd3, mais ce médecin se contredit plus tard et pense au final que ce n'est pas le point principal à illustrer. Du côté des patients, les moins lettrés trouvent intéressant l'illustration de la galénique.

Cependant l'intérêt réel semble limité. Expliquons : si une ordonnance est composée de plusieurs galéniques (comprimé, inhalateur, sachet...), les représenter permet un repère visuel pour le patient, mais si elle n'est composée que de comprimés il n'y a plus d'intérêt. De plus, le médecin ne connaît pas la forme de tous les médicaments, or représenter un comprimé rond alors qu'il est ovale peut augmenter le risque de confusion. Les formes diffèrent selon les firmes pharmaceutiques et les génériques d'un même produit, aussi la création d'un glossaire répertoriant une image de tous les traitements selon les marques semble difficile.

Seuls les médicaments sécables font exception. Effectivement, la notion de fraction est difficile à comprendre par certains patients, aussi illustrer la quantité voulue limite les confusions. Cet intérêt, présenté par le Dr Bonnefond lors des journées nationales de 2012, est approuvé par de nombreux professionnels.

Pour le Préviscan®, le Sintrom®, médicaments quadri-sécables présentant d'importants risques hémorragiques (marge thérapeutique étroite, posologie évolutive), on peut proposer

cette représentation : 1 cp :  ¾ cp :  ½ cp :  ¼ cp : 

Cependant, l'usage du quart semble assez risqué (confusion possible avec le comprimé entier quand il est seul). Il est proposé de dessiner le comprimé complet associé au quart puis de barrer celui qui est complet.

Les tentatives d'illustration d'un sachet sont peu probantes :  L'associer à un verre permet de clarifier et d'expliquer la manière de préparation. « *Il faut mettre l'eau sinon ils seraient peut-être capables de prendre le sachet comme ça* » méd6.

Le mode d'administration

L'usage de dessins permet parfois de représenter la forme du traitement et d'expliquer en même temps la manière de la prendre. Par exemple, simplement mettre dans un verre un

 comprimé effervescent.  Pour d'autres, réaliser un dessin peut être très compliqué, non compréhensible et donc inutilisable. Les pictogrammes USP, créés dans ce but, demeureraient peu compris. D'autres possibilités, pour expliciter le mode d'administration, sont détaillées dans le chapitre suivant.

Les effets secondaires

Au vue de la diversité des effets secondaires (digestif, hématopoïétique, cutané, œdèmes...), il semble difficile de les représenter avec des pictogrammes ou des dessins. Les essais réalisés, par l'USP et l'équipe sud-africaine, obtinrent moins de 5 % de compréhension. Par ailleurs, les médecins n'ont pas trouvé beaucoup d'intérêt à les noter. Leurs réticences venaient de la peur d'induire ces effets ou de celle de rendre l'ordonnance plus confuse qu'informatrice.

Indication du traitement

Essayons de concevoir une représentation imagée pour le diabète. Une des premières associations d'idée venant à l'esprit correspond au sucre, mais cela s'avèrerait réducteur et pourrait entretenir des fausses connaissances : « *Ils croient que le diabète vient du sucre et quand je dis c'est quoi le sucre, ils me disent bonbon, chocolat, gâteaux. Ils ne savent pas qu'il y a du sucre dans les féculents, les pâtes, les pommes de terre. Ils ne s'en rendent pas compte du tout* » disait une intermédiatrice (INPES, 2012). Utiliser l'image d'un lecteur de glycémie est probablement plus adapté. De même, pour illustrer l'hypertension artérielle, un tensiomètre pourrait être utilisé. Des flèches vers le haut doivent être associées car cet objet n'est pas une maladie à proprement parler. Dans ces deux cas, il faut faire attention aux erreurs d'interprétation qui peuvent être plus néfastes qu'utiles. Des pathologies, pourtant plus « visuelles » comme l'eczéma, peuvent être difficiles à schématiser.

Trouver des illustrations claires pour toutes les indications semble donc irréalisable.

L'identification du type de document

« *Je fais la croix de la pharmacie, je dis ça c'est pour les médicaments. Sur l'autre, si c'est une échographie, je fais la petite sonde d'échographie.(...)Et la prise de sang, je fais l'aiguille dessus en disant ça c'est pour la prise de sang* » méd3.

Face à une pile de documents (examens, traitements, convocations), il n'est pas forcément facile de repérer en un coup d'œil à quel acte correspond chacun, surtout pour des patients mauvais lecteurs. Un rappel imagé dans le coin du document facilite l'organisation.

Pour une ordonnance médicamenteuse, on peut proposer :



La croix de la pharmacie est un symbole utilisé dans la vie quotidienne, il est donc facile de faire un lien entre le lieu, les médicaments et le symbole. De plus le signe LSF pour pharmacie correspond aussi à une croix.

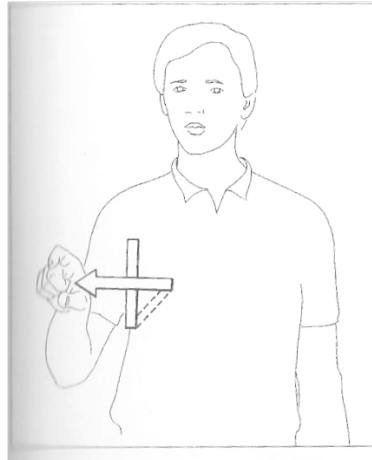


Fig 26 : signe [pharmacie]

Une autre possibilité est d'utiliser une image avec comprimés et gélules, mais cela restreint aux traitements per os. La croix est plus généraliste et simple.

Pour les prises de sang, deux médecins dessinent une seringue avec une aiguille. Les prélèvements (urinaire, gynécologique...) étant réalisés dans le même lieu, cette illustration est-elle utilisable pour l'ensemble des examens ? Pour répondre il faudrait analyser si ce dessin représente, pour les patients, le laboratoire d'analyse ou seulement la prise de sang. Une autre possibilité serait le microscope, utilisé comme logo par certains établissements, mais ce symbole n'a jamais été évoqué par les professionnels interrogés et il n'est pas sûr qu'il soit compris des patients. Il n'est d'ailleurs pas généralisé à tous les laboratoires.

Pour les examens d'imageries, il est compliqué de trouver une image rassemblant tous les appareils disponibles. Un dessin spécifique pour chaque examen semble incontournable : sonde d'échographie, « tube » du scanner...

Les soins infirmiers peuvent être représentés par un personnage avec une croix sur l'épaule, car cela correspond au signe LSF pour infirmier.

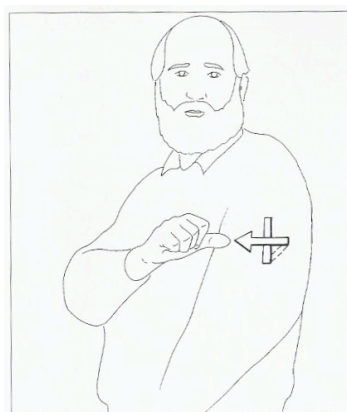


Fig 27 : Signe [infirmier]

5.4. Synthèse sur l'usage des images

« *Ce n'est pas parce qu'on travaille auprès des Sourds qu'il faut forcément toujours tout imager* » méd4. Il faut s'adapter au niveau de lecture du patient et rester attentif à ses progrès linguistiques. Le recours aux dessins sur les ordonnances peut n'être que temporaire. L'association des mots aux images a des vertus éducatives (Doubovesky, 1992).

La création d'une liste de pictogramme ne saurait être réalisée sans la collaboration de professionnels Sourds s'assurant de l'absence d'ambiguïté entraînée par leur culture. Son utilisation, par tous les professionnels, n'est possible qu'après validation par une étude mixte qualitative (création) et quantitative (validation), où les proportions minimales de compréhension immédiate et après explication seraient évaluées. Ils devraient être accompagnés d'une légende explicative rédigée avec des mots simples (surtout si la compréhension spontanée est faible) placée à côté du pictogramme ou dans un index en dessous de la prescription. En aucun cas, ils ne devraient être utilisés sans explication. Leur usage se limiterait aux patients Sourds présentant des difficultés de lecture, l'extrapolation à d'autres populations imposerait des vérifications méthodiques et une validation.

Tant qu'il s'agit de dessins réalisés au cas par cas par les médecins ou les intermédiaires, les pratiques peuvent rester souples. Les notions les plus pertinentes à illustrer semblent être les repères aux moments de la journée par des soleils, le rapport de la prise aux repas, et l'aide à l'identification du document.

6. Définir le mode d'administration

Mal pris, un médicament peut perdre son efficacité voire devenir dangereux en cas d'observance. Le code de santé publique, par l'article R.5132-3, précise que le « mode d'emploi » du médicament doit être indiqué sur la prescription. Cette recommandation est d'usage courant pour certains traitements. Mais la consigne des solutés de réhydratation orale : « mettre un sachet dans 200 ml d'eau, faire boire en petite quantité à volonté », est-elle comprise par un mauvais lecteur ?

L'anecdote de patiente avalant des ovules vaginaux a souvent été relatée. Lors d'un entretien téléphonique, le médecin d'un centre anti-poison a signalé d'autres erreurs fréquentes dans la population générale¹³, on peut imaginer que ces risques existent aussi pour les Sourds.

Pour les médecins signeurs, le détail des modalités de prise est plus important lorsqu'un Sourd consulte s'il s'agit d'un entendant. Effectivement, la barrière de langue rend l'explication du pharmacien difficile. Les professionnels effectuent ces recommandations en LSF, et jamais à l'écrit ce qui paraît convenir aux patients interrogés. A part les dessins décrits plus haut, une méthode originale a été évoquée par l'UASS4. Elle consiste à proposer au patient de noter lui-même avec ses propres mots ce qui vient d'être expliqué. « *Cela évite qu'une fois à la maison, il oublie les explications données en signes, le noter tout de suite permet de garder une trace et donc aide à la mémorisation des informations* » IM3. Si ces

¹³ Antibiotiques oraux mis dans l'oreille car prescrits pour une otite, traitements non recomposés alors qu'ils nécessitaient une manipulation spécifique.

notes ne sont pas comprises par le professionnel, il convient de s'assurer de la bonne compréhension des instructions en demandant au patient de les décrire.

Depuis la généralisation d'internet, les vidéos d'éducation thérapeutique sont de plus en plus nombreuses, d'accès facile et de bonne qualité (Eveillard, 2013). Le site Educlic¹⁴ propose des explications pour les modalités de prise de certains traitements, une traduction en LSF pourrait être envisagée. Quelques vidéos explicatives en LSF ont été réalisées par une équipe libérale, le Méd2 les utilise de temps en temps en consultation. Réunies sur un site internet, il suffirait alors de noter l'adresse sur l'ordonnance pour permettre au patient de reprendre les conseils donnés en consultation. Il pourrait se compléter de façon similaire au site sur les pathologies et soins dentaires créés par Mickael Quentric (2007).

7. L'indication du traitement.

7.1. Faut-il mettre l'indication des traitements sur l'ordonnance ?

Les Sourds, comme un quart des patients entendants, n'associent pas traitements et pathologies (Grzybek, 2008, Franco, 2011). L'apparition des UASS a permis d'expliquer à beaucoup de patients de quoi ils souffraient. Des traitements, prescrits inutilement par défaut de communication, ont parfois été arrêtés (Vivet, 2002).

Trois médecins notent régulièrement les indications sur les ordonnances. Chacun dispose de sa méthode de présentation : « *avant (le nom du médicament), je pense que c'est plus clair. Diabète deux points...* » méd6 ou « *après le nom, entre parenthèse et je surligne en jaune, ou en dessous du nom du médicament* » méd8. Il serait intéressant d'évaluer, auprès des patients, quelle est la présentation la plus claire ?

Ce procédé est utile pour l'éducation du patient et pour la mémorisation de sa pathologie, si « *le nom de la maladie est inscrit sous le nom du médicament, il associe les deux* » méd3.

Par ailleurs, imaginons qu'un patient Sourd n'ait pas compris le diagnostic retenu par un médecin non signeur vu sans interprète, si la maladie est inscrite sur l'ordonnance, le patient pourra effectuer des recherches ou consulter un médecin signeur, sans avoir à expliquer ce mot inconnu.

7.2. Une violation du secret médical ?

L'article 4 du code de déontologie stipule : « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi » (Demichel, 2001). Certains documents sur le secret précisent que la « multiplication des documents écrits a développé le recours à la notion de secret partagé. » Le secret partagé n'a pas de valeur juridique. « En pratique, la garde du secret devient problématique. Les documents contenant des secrets sont en effet gérés avec une rigueur insuffisante pour que ces secrets soient convenablement protégés. » Rien n'est clairement défini pour l'ordonnance. Étant un lien entre le médecin et le pharmacien, c'est un document soumis au secret partagé. En regardant les traitements, le pharmacien peut savoir une partie des pathologies du patient même une

¹⁴ <http://educlic.tmes.fr/menu.html>

pathologie grave¹⁵ et quand il n'arrive pas à « deviner », il demande. « *Moi je n'hésite pas à demander, et les gens répondent assez facilement* » pharm1.

Mais l'ordonnance devient aussi lisible par les agents de la Sécurité Sociale traitant les remboursements des traitements. Bien que soumis au secret professionnel, ils n'appartiennent pas au corps médical ou paramédical. Aussi certains médecins hésitent, par exemple, à noter les indications des d'examens complémentaires pourtant fort utiles aux radiologues.

Par les noms de médicaments, l'entourage ne connaît pas forcément les pathologies du patient, or s'il lit une ordonnance où le diagnostic est porté en toutes lettres, il n'aura plus de doute. Le diagnostic connu, le secret médical est rompu.

Demander l'accord du patient avant de le noter permettrait de ne pas enfreindre le secret. Mais une autorisation de transmettre certaines informations données par le patient annule-t-elle l'obligation du médecin se taire ? Une fois l'ordonnance dans les mains du patient, est-ce à lui de faire attention à ne pas rompre les « secrets » qu'elle contient ? La jurisprudence a réaffirmé à plusieurs reprises l'importance du secret même « quand le patient souhaite délier le médecin de cette obligation » (Ordre National des Médecins).

8. Générique, DCI et conditionnement

8.1. Nom des médicaments en LSF

Il n'existe pas de signes LSF pour les noms de médicaments aussi le recours à la dactylographie est obligatoire, mais comme épeler chaque nom est fastidieux et difficile, l'écrit est souvent utilisé. Le niveau de dactylographie, très variable d'une personne à l'autre, est indépendant du niveau de lecture. La mémorisation du nom du traitement peut être difficile car non associée à un son, mais seulement à une suite de lettres. Inscrits sur une même ordonnance, deux traitements, composés de noms écrits proches mais de sons éloignés, présentent des risques d'inversion.¹⁶

En région grenobloise, certaines personnes signent le Doliprane® par le signe [jaune], en rapport avec la couleur de la boîte, mais il s'agit d'une minorité et d'un phénomène localisé.

8.2. « Ne pas substituer patient Sourd se repérant aux boîtes »

Deux patients et la quasi-totalité des professionnels ont évoqué des confusions liées à la substitution. Les pratiques des médecins divergent.

« *Moi j'écris non substituable à côté des médicaments et en dessous : patient Sourd ne lisant pas le français* » méd3. Ce médecin a démarché les pharmacies aux abords de l'hôpital pour insister sur l'importance de cette non substitution : « *c'est pour ça qu'il faut trouver des pharmacies qui acceptent, parce qu'ils disent : « oui au niveau de la sécu, ils veulent que ... ! » Moi je prends mes responsabilités, je l'écris* » méd3. D'autres médecins notent la mention « non substituable » sans préciser que la raison est la surdité et l'illettrisme. Un

¹⁵ Il est rare de prescrire une trithérapie anti-rétrovirale chez un patient non atteint du VIH, sauf exceptionnellement sur un accident de protection ou une exposition au sang.

¹⁶ Exemples : Voltarène/Vogalène, Solumedrol/Salbutamol, Daivobet/Daivonex

médecin libéral a déclaré avoir été critiqué par la Sécurité Sociale locale. Après explication de la spécificité de son exercice, un accord a été trouvé, et il a pu conserver sa pratique.

D'autres préfèrent tout écrire en DCI, « *Que ça soit le nom commercial ou le nom DCI ce n'est pas très grave, le patient s'en moque, mais il faut que du début à la fin ça soit toujours le même nom et toujours la même boîte* » méd6. Un médecin, habitué à tous prescrire en DCI, ne modifie pas sa pratique avec les Sourds.

Aucun pharmacien interrogé ne voyait de problème à délivrer des princeps si cela était demandé. « *À partir du moment où c'est justifié et noté sur l'ordonnance, il n'y a pas de problème. Et dans le cas des Sourds et des personnes qui ont du mal avec l'écrit, c'est sûr que ça peut être bien* » pharma1. Lors de toute substitution, le pharmacien doit noter sur la boîte à quoi correspond le traitement et le spécifier sur l'ordonnance. Ceci est une obligation indépendante du niveau de lecture du patient.

8.3. Boîte, couleur et générique

Les Sourds, dont le rapport avec le visuel est important, ont souvent une bonne mémorisation des boîtes de médicaments et portent beaucoup d'importance aux détails.

Beaucoup d'UASS utilisent les images trouvées sur internet. Certaines équipes recherchent les photos de boîtes disponibles sur Google-Images® pour savoir quel traitement prend un patient ou pour retrouver le nom d'un médicament dont le patient se pense allergique. Une tentative de répertoirer des photos des boîtes fréquemment utilisées en médecine générale a été essayée, mais face à l'abondance, ce projet a été abandonné. Cette liste s'est restreinte aux traitements psychiatriques et est régulièrement utilisée par la psychiatre interrogée.

La méthode du « collage d'étiquettes » permet de faire le lien entre le mot écrit sur l'ordonnance et la boîte du traitement : « *je leur dis : « revenez avec les médicaments », alors je mets les petites languettes, où il y a le nom du médicament pour scotcher ici (sur l'ordonnance à la place du nom du médicament)* » méd3. Utilisée dans deux UASS, elle permet de lever le problème des différentes présentations selon les firmes pharmaceutiques. Dans son cabinet, le méd2 stocke des boîtes vides de traitements d'usage courant et les présente aux patients en cas de besoin.

Méd5 parle de la mémorisation des couleurs des médicaments par ses patients : « le jaune c'est 3 fois par jour avant le repas. » Elle commence à connaître les couleurs selon les traitements (peu de molécules en psychiatrie) mais la multitude de formes et de couleurs, selon les génériques, pose problème.

« La préférence devrait aller à une forme galénique et à une boîte faciles à reconnaître et à décrire. Par exemple, des gélules blanches et rouges dans une boîte blanche et rouge devraient être préférées à des comprimés blancs dans une boîte blanche » (Dobovtzyky, 1996). Cette recommandation proposée en 1996 est probablement plus difficile à mettre en place à l'ère du générique.

9. Délivrance de plusieurs ordonnances

9.1. Anecdotes liées à cette problématique

« Il n'arrivait pas à voir quel papier. Il avait un papier avec un rendez-vous pour l'IRM pour sa femme, pour l'IRM du bassin. Il avait l'ordonnance pour l'IRM et l'ordonnance pour le produit qui allait être injecté pendant l'IRM. Et en fait, il n'avait pas du tout compris que les trois choses étaient liées. Il y en avait deux qu'il avait réussi à relier tout seul, et la 3^e il n'avait pas compris » méd3.

La veille d'une intervention chirurgicale, une patiente arriva avec son dossier, il y avait les résultats de prise de sang mais pas ceux demandés par l'anesthésiste. Le couple n'avait pas compris pourquoi ils avaient deux ordonnances de prise de sang, une par le chirurgien, l'autre par l'anesthésiste, elle n'avait donc pas fait la deuxième. Montrant l'ordonnance à la patiente, elle répondit : « il y a beaucoup trop de mot écrit, comment je pouvais savoir que c'était une prise de sang importante ! » (UASS1).

Parfois plusieurs ordonnances liées sont délivrées en même temps avec une chronologie à respecter. Par exemple pour faire un scanner injecté, il faut réaliser une prise de sang et acheter un produit. Une convocation précise que résultats biologiques et produit devront être rapportés le jour de l'examen. Au total, il y a donc quatre documents et de beaucoup d'informations pour un seul examen, de quoi se perdre !

9.2. Pratique des professionnels

Régulièrement lors d'entretien individuel, l'intermédiaire reprend, avec le patient, les examens demandés par le médecin. Les méthodes utilisées varient selon les situations et le patient. Toutes sont reprises plus bas dans les propositions. La demande de synthèse provient du patient, de l'intermédiaire après avoir assisté à la consultation spécialisée ou directement des services hospitaliers eux-mêmes, notamment le service de gynécologie lors des PMA, où compréhension et compliance du patient sont indispensables pour le bon déroulement de l'intervention.

Une patiente devait subir des injections intra-oculaires, avec contrôles ophtalmiques régulier. Après s'être renseigné sur les examens et interventions prévus, l'IM2 a illustré les documents selon chaque rendez-vous et a surligné toutes les dates.

Le méd3 met des dessins décrivant leur fonction dans le coin de chaque ordonnance. Dans l'UASS4, l'équipe propose à certains patients de noter eux-mêmes à quoi correspondent les documents.

9.3. Propositions

Ces propositions sont le fruit d'un groupe de travail sur ce thème. Les différentes ordonnances peuvent être numérotées selon l'ordre de réalisation. Comme détaillé précédemment, un dessin peut-être ajouté pour signaler la nature du document. Les convocations aux rendez-vous doivent être données sur un document ayant une mise en page différente de celle de l'ordonnance ce qui est loin d'être cas en CHU. Les longues phrases sont à éviter pour ne pas « cacher » les informations essentielles, comme le jour et l'heure. Sinon il faut les entourer ou les surligner.

Dans la mesure du possible, mieux vaut inscrire les dates que noter « la veille » ou la notion vague d'« une semaine avant l'examen ».

Si le patient présente de grandes difficultés ou si les rendez-vous sont nombreux, un récapitulatif sur un calendrier avec des chiffres (ou un code couleur) faisant appel à chaque ordonnance permet de mieux suivre la chronologie. Un document, hors calendrier, décrivant l'ensemble des démarches à suivre, peut aussi être réalisé.

10. Les logiciels d'aide à la prescription

Pour pouvoir au quotidien réaliser ces adaptations, il faudrait que cela ne soit pas trop compliqué pour le praticien. Les logiciels médicaux libéraux comportent des aides la prescription en présentant la liste de tous les médicaments disponibles (précisant les formes supprimées), leurs posologies, leur conditionnement et signalant les risques d'interactions par des pop-up. Ils proposent aussi des intitulés standard (posologies habituellement prescrites, conseils d'utilisation, mode d'administration). « *Je n'utilise jamais les intitulés types pour les Sourds car elles sont souvent trop complexes. Il y a trop de mots. (...) Je les simplifie* » méd8. Inclure une liste d'intitulés ayant peu de risque de confusion pour les Sourds serait intéressant. Cela pourrait être un travail à réaliser avec les concepteurs de ces logiciels.

Certains logiciels proposent aussi une transformation de l'ordonnance en tableau si elle a été complétée via une interface comme présentée ci-dessous.

Les pictogrammes sont des boutons permettant la création du tableau.

À noter qu'ici aussi soleils, assiettes et couverts sont utilisés. Les flèches servent à définir le rapport avec les repas.



(fig28)

Lors des renouvellements, ces logiciels peuvent être sources d'erreurs par non relecture (Prescrire, 2012). Les listes de médicaments, présentant toutes les firmes commercialisant la molécule, contraignent le médecin à inscrire une marque sur l'ordonnance. Si le pharmacien délivre une autre marque, un risque potentiel d'inversion existe. Par exemple :

Ex. Prescrit : médicament 1 marque A et médicament 2 marque B

Délivré : médicament 1 marque B et médicament 2 marque C

L'usage de l'informatique pourrait aussi faciliter l'usage des pictogrammes. L'essai réalisé dans l'UASS1, nécessitant des copié/collé, présente l'inconvénient d'être compliqué à utiliser. Les pictogrammes, présents dans certains logiciels pour accélérer la prescription du médecin, pourraient être copiés sur l'ordonnance du patient. Par exemple le pictogramme « repas » associant une flèche comme ci-dessus.

Concepteurs des logiciels, médecins signeurs et professionnels Sourds, pourraient réaliser un travail permettant la généralisation de phrases « types » sans ambiguïté pour les Sourds, l'usage d'images et améliorer la transformation des ordonnances en tableau.

11. Quelle adaptation pour quel patient ?

La population Sourde est très hétérogène. Les différentes méthodes présentées précédemment ne sont donc pas adaptées pour tous. Lors d'un groupe de travail, trois profils de patients consultant aux UASS ont été définis en fonction des niveaux de lecture et de LSF. Nous avons essayé de déterminer le profil de patients correspondant à chaque adaptation.

	Groupe 1 : Bon lecteur Bon niveau de LSF	Groupe 2 : Lecteur moyen Bon niveau de LSF	Groupe 3 : Lecteur moyen Niveau de LSF moyen
S'assurer de la compréhension des mots utilisés	Oui	Oui	Oui
Usage après ou avant important : utilisation du 1/2/3	Oui	Oui	Oui
Dates plutôt que durées	Seulement si changement dans le temps	Oui sauf si durée simple et identique pour tous les traitements.	Oui
Calendrier	Jamais	Si traitement compliqué	Souvent
Ligne de temps	Si compréhension de l'intitulé semble difficile. Mettre les deux.	Oui Mettre les deux	Oui
Tableau	Non Oui si usage pilulier.	Oui seulement si beaucoup de médicaments ou usage pilulier	Oui
Dessins	Non	Oui	Oui
Modalité de prise	Au cas par cas	Au cas par cas	Au cas par cas : dessin
Ordonnance multiple : faire un lien	Pas forcément la peine sauf si incompréhension	Oui : chiffre ou image	Oui chiffre, image.

Tableau III : Type d'adaptation selon le niveau de lecture et de LSF

Le niveau de lecture influence beaucoup le type d'adaptation proposée. Plus le patient présente des difficultés, plus le recours aux supports visuels (calendrier, dessins, tableau) s'avère indispensable. Certaines adaptations peuvent être associées, par exemple un tableau peut inclure des dates ou des dessins, une ligne de temps peut associer des dessins (soleil, assiette, lit barré). Pour la ligne de temps, l'association avec « l'intitulé classique » paraissait obligatoire. D'après les intermédiaires, la méthode du « 1/2/3 » est utilisable pour tous les sourds indépendamment du niveau de lecture car correspond à la syntaxe LSF.

V - Discussion

Bien qu'aucun travail n'ait étudié les problèmes de compréhension des ordonnances par les patients Sourds, les professionnels avaient spontanément créé des adaptations car celles-ci étaient nécessaires. L'originalité de cette étude a été de s'intéresser aux habitudes de ces spécialistes des soins en LSF afin d'en observer différences et occurrences et non de créer quelque chose de nouveau. Elle a permis une présentation et une critique de toutes ces méthodes.

1. Discussion de la méthode

Après 6 mois d'immersion dans l'UASS de Grenoble, l'hypothèse initiale supposait que les pictogrammes constituaient la solution. Grâce à la littérature et aux premiers entretiens, leurs limites ont rapidement prouvé le contraire, l'enquêtrice, travaillant selon une approche fondée sur la théorie ancrée, a été rattrapée par le terrain et a pu trouver la souplesse pour mettre à jour des pratiques diverses et complémentaires mais aussi des habitudes prises par l'ensemble des unités. La grille d'entretien a donc évolué au cours du temps, les professionnels n'ont ainsi pas répondu exactement aux mêmes questions. Le travail d'enquête mêlé aux observations de terrain et à la pratique in situ ont affiné l'évaluation. Au fur et à mesure, les soignants ont pu donner leur avis sur les adaptations des autres unités ou sur des problématiques mises à jour par les rencontres précédentes.

Le choix des différentes UASS n'a pas été déterminé par une pratique particulière mais par l'accessibilité des villes pour l'enquêtrice. Seule une UASS contactée n'a pu proposer de date pour une rencontre. L'implication de l'enquêtrice, propre à la recherche participative, a pu influencer certaines réponses, notamment en éludant certains points ou en rebondissant sur d'autres, mais elle a garanti un ancrage dans la réalité du terrain.

L'enquête auprès des patients était de trop faible effectif pour permettre de donner de réels résultats sur la compréhension des intitulés. En aucun cas ce travail ne correspond à un procès de validation. Des tendances ont pu tout de même se dégager : l'influence du niveau de lecture et l'incompréhension, par les faibles lecteurs, de certaines notions : « à jeun », « la veille » ou l'alternance « un jour sur deux ». Les questions, portant sur l'intérêt des dessins ou de l'inscription sur l'ordonnance de l'indication, étaient posées au patient sans exemple concret mais des observations directes ont été réalisées.

La retranscription des résultats admet un certain degré de syncrétisme des méthodes observées ; certains exemples utilisés pour illustrer au mieux les propos ont été adaptés.

2. Discussion des résultats

Toutes les équipes n'ayant pas été interrogées, il est impossible d'affirmer que l'exhaustivité des méthodes utilisées a été recueillie. La présentation des résultats intermédiaires, lors de la journée nationale des UASS, a permis d'obtenir une triangulation par l'ensemble des équipes impliquées dans cette pratique.

Les méthodes utilisées au quotidien reçoivent un accueil favorable de la part des patients. Seule la ligne de temps n'est pas d'usage courant et a été imaginée face à l'impossibilité d'inclure, dans un tableau, les médicaments nécessitant le respect d'un protocole se déroulant selon plusieurs étapes. La mesure de l'avis des patients (sociologie quantitative) permettrait

de distinguer les adaptations les plus appréciées et probablement d'obtenir des idées innovantes.

Ce travail n'est qu'un exposé des habitudes des UASS, leur supériorité de compréhension par le patient n'est en rien prouvée. Des études avec cet objectif sont indispensables, des pistes de recherche sont déjà en cours de réflexion dans le cadre de thèses.

Une longue partie était consacrée aux erreurs liées au temps, notamment au lien par rapport au repas. Les pharmaciens d'officines rencontrés ont constaté que cette précision était rarement notée sur les ordonnances, exceptée pour certains traitements comme les AINS. De même à l'hôpital, l'ensemble des médicaments est délivré avant le repas, sans plus de précision pour chacun d'eux. L'intérêt clinique de cette injonction est probablement modeste et ces adaptations faiblement utiles.

Si la plupart de ces adaptations permettent au patient d'obtenir plus d'autonomie face à ses ordonnances, la technique du « collage d'étiquette » peut-être perçue comme de l'assistanat.

L'explication des protocoles dans la langue d'usage du patient diminue le risque de mauvaise compréhension, ainsi les consultations par un médecin signeur ou en présence d'interprète diplômé, sans adaptation spécifique de l'ordonnance, permettent à elles seules de diminuer les incompréhensions. Les soignants non signeurs, se rendant moins compte des difficultés de leur patient Sourd, adaptent probablement moins que leur homologue bilingue. Un bilan linguistique, dont les critères restent à définir, semble utile pour déterminer les patients devant bénéficier de ces adaptations.

3. Discussion autour des possibilités d'ouverture

Si certaines techniques peuvent être utilisées par des médecins non signeurs accueillant des Sourds, elles ne doivent pas remplacer la levée de la barrière linguistique réalisée par un interprète professionnel. Les intermédiaires sont rares mais leur expérience permet parfois de débloquer des situations complexes. Diffuser l'existence, peu connu, des UASS permettrait aux médecins ou autres professionnels de santé d'y adresser leurs patients en cas de difficulté ou pour permettre une meilleure compréhension. (Coiffard, 2011).

La réflexion de ce travail entraîne une modification du regard du prescripteur lors de la rédaction de ses ordonnances. Est-elle clairement formulée ? Y-a-t'il un risque d'erreurs ? Si certaines méthodes peuvent être utiles auprès des migrants, une attention doit être portée aux représentations propres à chaque culture surtout pour les pictogrammes et les dessins. Le développement actuel de l'ethnomédecine permettra probablement d'avoir une meilleure compréhension de l'influence culturelle sur de nombreux malentendus. Néanmoins l'usage du tableau semble adapté à un large public, notamment illettré, et est utilisé par les soignants de l'association Médecin du Monde. Ce travail qui fait revisiter la rédaction de l'ordonnance invite à en simplifier la lecture. Il interroge sur le suivi des prescriptions y compris pour des patients totalement lettrés (lapsus, implicite, approximation, erreur...).

L'intérêt de la LSF, même auprès d'enfant implanté, pour l'acquisition de la compréhension générale se développe. L'éducation des jeunes Sourds se modifiant les nouvelles méthodes d'apprentissage diminueront peut-être l'illettrisme des futures générations de Sourds et rendront ces techniques d'aide à la compréhension obsolète. Mais tant que la lecture du français ne sera pas parfaitement maîtrisée ces méthodes resteront utiles.

VI - Conclusion

Ce travail a permis de présenter différentes adaptations d'ordonnances réalisées par les professionnels travaillant auprès des Sourds. Aucune méthode ne ressort comme résolvant tous les problèmes. Chacune doit être choisie en fonction du niveau de lecture et de compréhension du patient, du type de problème soulevé par le traitement (modification des posologies dans le temps, rapport au repas...) et des préférences du médecin. Elles peuvent être associées afin d'optimiser la compréhension.

En aucun cas, ces techniques ne doivent remplacer l'explication de l'ordonnance et enlever l'obligation du médecin à s'assurer de la bonne compréhension du patient. Demander au patient de reformuler ce qu'il a compris est une méthode utile pour s'assurer de la bonne transmission du message. Pour une meilleure communication, lever la barrière linguistique, par un interprète ou un médecin signeur, reste indispensable. Si un malentendu demeure, l'appel à un intermédiaire est la solution la plus adaptée pour lever la barrière culturelle.

L'adaptation, parfois transitoire, permet au patient l'accès à la compréhension des informations et donc à l'autonomie dans le suivi de ses ordonnances.

Bibliographie

AMOROS Thomas. Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires. Thèse d'exercice en médecine, Saint-Étienne : Université de Saint Etienne, 2013, 26 p.

ANLCI (Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme) : l'évolution de l'illettrisme en France janvier 2013 disponible sur <http://www.anlci.gouv.fr/>

AUDRAN Candice, Les sourds et la représentation qu'ont les médecins généralistes de leurs soins, Nantes : Université de Nantes, 2007, 281 p.

BERTIN Fabrice, Les enfants sourds à l'école en France : pour un projet bilingue. PUF, *Enfance* 2007/3-Volume 59 p. 237 à 244

Code de la santé publique, 26e éd. Paris, Dalloz, 2012

COIFFARD Sébastien, les patients Sourds et l'accès à l'unité d'accueil et de soins en LSF du CHU de Rennes, Enquête sur la coordination du parcours de soins. Thèse d'exercice de médecine Nantes : université de Nantes, 2011, p.147

DAGRON Jean, Les Silencieux, Presse Pluriel, 2006, 287 p.

DAGRON Jean, Sourd et soignant, 2 mondes, 1 médecine. Paris : Press, 1999, 173 p.

Deaf culture centre, Canadian Cultural Society of the Deaf, in : <http://www.deafculturecentre.ca/Public/Default.aspx?I=482&n=I+ha..>

DELAPORTE Yves, Les Sourds, c'est comme ça ! Ethnologie de la surdité-mutité, Paris, Maison des sciences de l'Homme, 2002, p.33

DEMICHEL André, Le secret médical, les études hospitalières, 2001 p. 91

DEVIER-AUDOUAL Mélanie, Ordonnance et Patient. Thèse d'exercice de médecine, Lyon : Université Claude Bernard (Lyon), 2008, 104 p.

DEWALLY Séverine, Transcription des précautions d'emploi en pictogramme, évaluation du concept par le public. Thèse d'exercice en pharmacie, Grenoble : Université de Grenoble, 1998, 178 p.

DRION Benoit, sourd ou Sourd, Education thérapeutique et autonomie des patients sourds, 2012 sur <http://bdrion.over-blog.net/>

DOBOVETZKY Jean, le médecin illettré et l'étranger. La Revue Prescrire 1996 tome 16 n°167, p. 814-815

DOWSE Ros, EHLERS Martina, The evaluation of pharmaceutical pictograms in a low-literate South African population. Patient Education and Counseling 45 (2001) p. 87-99

DUBUISSON Colette, REINWEIN Joachim, Difficultés d'écriture et de lecture des mots-outils pour les sourds. Syntaxe et sémantique Presses universitaires de Caen 2002/1 n°3, p. 2538.

EVEILLARD Philippe, Youtube : voir et partager des vidéos, La revue du praticien, novembre 2013, vol.63, p 1222

FINO-BERGE Sophie, Une parole libérée, film diffusé le 25/03/2006, à l'émission l'œil et la main, 2006, 26'

FRANCO Céline, Rapport entre compréhension de l'ordonnance, intention d'observance et relation médecin-patient. Thèse d'exercice de médecine, Université de Nice, 2011, 73 p.

FRANCOISE Céline, Information et consentement éclairé chez le patient sourd, Thèse d'exercice de dentaire, Rennes : Université de Rennes, 2011, 76 p.

FUSELLIER-SOUZA Ivani, LEIX Jimmy. L'expression de la temporalité en langue des signes française. Actes conceptualisation et surdité Décembre 2003. Disponible sur <http://www.univ-metz.fr/ufr/ll/scolarité/cours/article-fuselier-2.pdf>

GILLOT Dominique, Le droit des sourds, 115 propositions, rapport à Monsieur le Premier Ministre. Paris. 1998. Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml>

GRZYBEK Bruno, Le Patient et l'ordonnance : importance de l'information médicale Thèse d'exercice de médecine, Paris : Université Paris 12- Créteil, 2003

HAMENN-ANTTILA Katri, KEMPPAIEN Kate, Do pictograms improve children's understanding of medicine leaflet information ? Patient Education and Counseling 55 (2004) p.371-378

HEYRAUD-LAINS Marie, BALLY Jean-Noël, BONNEFOND Hervé, CHARLES Rodolphe, l'ordonnance à l'ère de l'autonomie : peut-on encore ordonner en 2012, Médecin octobre 2012 p 368-372

JAMET Marie, Développement lexical oral et signé de trois enfants sourds implantés et exposés à la LSF. Mémoire d'orthophonie, Tours : université de Tours, 201, 103 p.

MAEDER Christine. L'interférence entre langue des signes française et français dans l'expression des notions temporelles et spatiales. Glossa 1995, 49 p. 38-43

MARTIN Fabienne, La relation thérapeutique avec le patient sourd. Quel changement pour le clinicien ? Thèse d'exercice en médecine, Grenoble : université de Grenoble 2007, 108 p.

MONFORT Emmanuel, ALLAIN Philippe, ETCHARRY-BOUYX Frédérique, LE GALL Didier, Apport d'une aide imagée à la compréhension de prescriptions médicales chez des sujets âgés et des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Psychologie neuropsychiatrie Vieil Vol 8 n°1, mars 2010, p65-75

MORVAN Ronan, Accès aux soins des patients Sourds au CHU de Nantes, Etude descriptive des outils de communication utilisés par les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds, Thèse d'exercice de médecine, Nantes : université de Nantes, 2009, 101 p.

MOTTEZ Bernard, Les sourds existent-ils ? textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto Paris : L'Harmattan, 2006, 388 p.

Ordre National des médecins, Code de déontologie médicale, 2012, article 34 et commentaires de l'article 4 disponible sur : www.conseil-national.medecin.fr/article/article-4-secret-professionnel-913

PULCE Corine, Erreur thérapeutique, Vigitox n°33 Mars 2007, accessible sur http://www.centres-antipoison.net/lyon/vigitox33/vigitox_33_mars_2007.pdf

RENARD Marc et Martine, Surdifiche : la lecture labiale, avril 2011 <http://www.2-as.org>

La Revue Prescrire, Prescrire en question : le risque de confusion avec le pictogramme « enfants » de la firme Ivax est-il inexistant ? la Revue Prescrire juillet-aout 2006 Tome 26 N°276

La revue Prescrire, Ordonnance : entre règles et adaptation au patient pour mieux sécuriser les soins. Prescrire aout 2012 tome 32 n°346

SAFFRAY Gilles, Accès aux soins des patients sourds du Loiret, Thèse d'exercice de médecine, Tours, Université de Tours, 2003, 89 p.

SERFATY, David, Contraception, Issy-les-Moulineaux : Abrégé Masson, 2009, 562 p.

QUENTRIC Mickaël, Mieux communiquer avec les personnes sourdes sur leur santé bucco-dentaire : proposition d'un support adapté. Thèse d'exercice de dentaire Rennes : Université de Rennes, 2007, 143 p.

QUEVAUVILLIERS Jacques, Dictionnaire médical de poche, Masson, 2007

SITBON Audrey, Le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes, Quelles spécificités ? Enquête INPES 2012

THUILLIER Jacques, Image signe et signal dans le mode moderne, Image et signification, 1984, -8 - 1 vol. - 318 p.

VIROLE Benoit, Surdit  et sciences humaines  d. L'Harmattan, 2009, 169 p.

VIVET Catherine, Int r t de la LSF dans le syst me de sant  public pour la prise en charge m dicale des sourds. Th se d'exercice en m decine, Grenoble : universit  de Grenoble 2002, 104 p.

Annexe 1 :
Plan de prise, délivré à un patient entendant lors de sa sortie.
CHU Grenoble

UF Pharmacie clinique – Pôle Pharmacie



Contact CHUG : Service de néphrologie
Interne en pharmacie
04 76 76 88 62

PLAN DE PRISE DU TRAITEMENT : (ceci n'est pas une ordonnance)

Nom : XXXXXXXXXX

Prénom : XXXXXXXXXX

Date : 31/03/2010

MEDICAMENTS (molécule)	A quoi sert ce médicament	8h	12h	20h	Commentaires
					
PREVISCAN 20 MG	Pour fluidifier le sang			comprimé en trèfle	Suivi biologique, adaptation de la quantité par le médecin
GLUCOPHAGE (METFORMINE) 500 MG	Pour le diabète	2 comprimés	2 comprimés	2 comprimés	
JANUVIA 100 MG	Pour le diabète	1 comprimé			
SIMVASTATINE 20 MG	Pour le cholestérol			1 comprimé	
MONO-TILDIEM 200 MG	Pour la tension	1 gélule			

Annexe 2 : sites d'informations sur la santé en LSF ou adaptées pour les Sourds

Prévention INPES (support papier et informatique) :

- grippe : <http://www.inpes.sante.fr/lsf/grippe-a/grippe.asp>
- canicule : <http://www.inpes.sante.fr/lsf/canicule/canicule.asp>
- nutrition : <http://www.inpes.sante.fr/lsf/nutrition/nutrition.asp>

VIH : SIDA Info Service (vidéo LSF) : <http://www.sida-info-service.org/?page=lsf>

Soins dentaires (vidéo LSF) : <http://lsf-dentaire.univ-rennes1.fr/>

Site Pi-Sourd (vidéo LSF), association suisse : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=6>

Thèmes abordés :

- la nutrition, <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=604>
- bien-être, assurance maladie : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=605>
- respect de son corps : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=601>
- peau : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=603>
- anorexie-boulimie : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=607>
- dépression-suicide : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=608>
- diabète, grippe H1N1, pandémie Bronchiolite, hépatite B, cancer du sein, cholestérol :
<http://www.pisourd.ch/index.php?theme=609>
- stress, symptôme et gestion : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=610>
- les psy : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=602>
- sexualité : IST, SIDA, Contraception, pornographie, puberté, ménopause :
<http://www.pisourd.ch/index.php?theme=5>
- violence : lois et démarche pénal, racisme, viol :
<http://www.pisourd.ch/index.php?theme=4>
- Alcool, et alcool et grossesse : <http://www.pisourd.ch/index.php?theme=2>

Information dépistage cancer (vidéo LSF) : <http://www.usm67.fr/lutte-contre-cancer-en-lsf.html>

Dépistage cancer du sein (support papier et informatique) : réalisé par le service de prévention et santé en Val d'Oise : <http://www.calameo.com/read/0004267749b3d4730475a>

Parfois web-sourd propose des articles concernant la santé.

La plupart des vidéos sont transcrites en français, ainsi un praticien non signeur souhaitant les utiliser peut s'assurer de l'intérêt des informations délivrées.

Annexe 3 : les UASS en France.

Au sein des CHU :

Paris : Hopital La Pitié-Salpêtrière

Nancy

Strasbourg

Rennes

Nantes

Poitiers

Toulouse

Grenoble

Nice

Montpellier

Marseille

En réseau :

Lille

Dijon

En libéral sous contrat avec l'ARS

Saint-Etienne

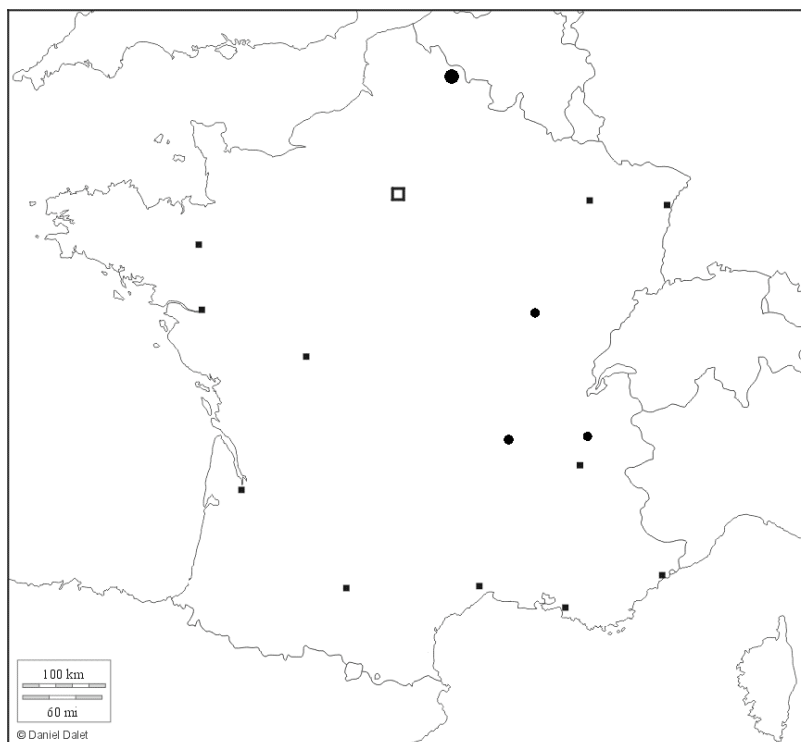
(autre médecins libéraux non répertoriés)

Soins psychiatrique

(présence psychiatre signant)

Paris Saint Anne

Marseille



Répartition sur la France

Légende :

■ Unité en CHU

● Unité en ville

Annexe 4 : médicaments et repas

Les conseils concernant la prise du traitement par rapport au repas reposent sur deux principes : permettre la meilleure efficacité du traitement (pris pendant un repas, l'absorption du médicament peut augmenter, des interactions avec des ions notamment le Ca^{2+} peut se créer) et améliorer la tolérance digestive (par la prise pendant le repas).

Pour la majorité des traitements, il n'est pas nécessaire de faire attention à cette relation. Voici une liste non exhaustive des traitements dont la prise sera déterminée par le repas.

En dehors des repas

Pour améliorer l'absorption :

- Biphosphonates
- Antibiotiques : fosfomycine, oxacilline, macrolides
- Antituberculeux : isoniazide, rifampicine,
- Levothyroxine
- Gluconate de Zinc

Par rapport à l'action du traitement :

- Alginates : après le repas car tapisse la paroi digestive et diminueraient l'absorption alimentaire.
- Prokinétiques : 15 min avant le repas.

Pour éviter les effets secondaires :

- collutoire à base d'anesthésique locaux : pour éviter les fausses routes.

Pendant les repas

Pour améliorer la tolérance :

- AINS
- Antibiotiques : amoxiciline, cycline , acide fusidique, triméthoprim sulfaméthoxazole .
- Antipaludéens
- Hypolipémiantes : fibrate, statine
- Antiépileptiques.
- Chlorure de potassium,
- Colchicine, metformine (diminution des diarrhées)

Pour améliorer l'absorption :

- Griséofulvine
- Carbamazépine
- Magnésium et Calcium
- Spironolactone

Par rapport à l'action du médicament :

- Enzyme pancréatique à prendre 1h après les repas.

Sources : http://www.pharmaciedelepouille.com/medicaments_horaires_alimentation_interactions.htm
Et CAPP-info n°15 novembre 2000, Contact Avis Pharmacologique et Pharmaceutique, Hôpital Universitaire de Genève.

Annexe 5 : codage

Anecdotes classées par thème

Particularités liées à la surdité

- Illettrisme chez les Sourds
- Approche du temps
- Besoins de plus d'explications, répétitions
- Trop d'informations, perte d'informations
- Pour qui adapter ?

Adaptations

- Les dessins
- Le temps
- Les calendriers
- L'utilisation des boîtes
- Soulignage/Surlignage
- Substitutions/Générique
- Images internet, liste de photo
- Effets secondaires

Logiciel informatique

Autres

Anecdotes classées par thème

Durée du traitement	<i>« j'ai eu quelques fois des patients qui n'avaient pas compris la durée. C'est pour ça que maintenant je souligne. (...) ils avaient des anti-inflammatoires et ils reviennent quinze jours après et étaient toujours sous anti-inflammatoire. Parce qu'ils n'avaient pas compris qu'il fallait l'arrêter » méd3.</i> <i>« Il s'agit d'une patiente qui venait d'accoucher depuis 6 semaines. Elle était traitée par Lévothyrox® pour hypothyroïdie depuis 2 ou 3 ans et son médecin endocrinologue lui prescrit en plus, pour la 1^{ère} fois du Zocor®. Elle devait continuer son Lévothyrox® et ne débiter le Zocor® qu'après l'arrêt de l'allaitement maternel. Le médecin a écrit tout sur la même ordonnance. Elle a donc pensé qu'elle devait aussi prendre le Lévothyrox® après l'arrêt de l'allaitement maternel. Sa consultation était pourtant traduite par un interprète en LSF. Elle est revenue me voir peu de temps après pour la rééducation du périnée, et me dit qu'elle a arrêté le Lévothyrox®, c'est là que je lui ai demandé son ordonnance et que l'on a vu qu'elle n'avait pas compris » (Sage femme, JN).</i>
Plusieurs ordonnances : risque de confusion	<i>« Il y avait l'ordonnance pour l'IRM et l'ordonnance pour le produit qui allait être injecté pendant l'IRM. (et le 3^e est la convocation) Et en fait il n'avait pas du tout compris que les 3 choses étaient liées » méd3.</i> <i>« Un médecin prescrivait Haldol® et Stilnox® à un patient. Il faisait</i>

	une ordonnance pour 1 mois à renouveler puis une ordonnance d'un mois pour le Stilnox® vu qu'on n'a pas le droit de le renouveler. Moi je suivais le patient en psychothérapie. On a mis 6 mois à comprendre pourquoi il allait moins bien un mois sur deux. Il prenait l'Haldol® un mois sur deux. « Oui docteur, je suis bien mes ordonnances, comme c'est prescrit. » Le médecin avait dû expliquer à l'oral pourquoi il faisait deux ordonnances mais c'était incompréhensible pour le patient » méd5.
Répartition dans la journée	« 1 comprimé 3 fois par jour, il y en a qui se trompent et qui prennent par exemple 3 comprimés d'anti-inflammatoire le matin parce qu'ils se disent, je dois en prendre trois, comme ça c'est fait » méd3.
Modalité de prise	«Le médecin de son village lui prescrit : Smecta® 1 sachet à prendre entre les repas. Le patient a compris entre comme « dedans », comme le verbe entrer et donc prenait le Smecta® à l'intérieur du repas » méd2. « Il est venu me voir avec son ordonnance de Solupred® qui disait « faire un bain de bouche, ne pas avaler, recracher ». Et il est venu pour que je lui explique » méd2. « Le nombre de fois où des femmes ont avalé des ovules vaginaux » méd6. Devant un dessin représentant un sachet : « il faut mettre de l'eau, sinon ils sont capables de prendre le sachet comme ça » méd6.
Inversion de médicaments	« C'est souvent une inversion entre les deux boîtes. Parce justement, le médecin n'écrit pas très bien, ils ont du mal à lire ce qui est écrit et donc entre deux médicaments, ils vont inverser. En général, ils arrivent à comprendre, même si c'est avec quelqu'un d'autre, comment il faut le prendre, mais ils inversent les deux médicaments. Très souvent, ils se trompent. C'est dans ce sens-là que j'ai remarqué qu'il y avait des erreurs » méd3.
Confusions liées aux génériques	« Il avait un comprimé à prendre le matin pour le cœur et il avait un anti-diabétique matin midi et soir et il a fait le contraire, parce que la boîte du générique ressemblait un peu à l'autre boîte » méd3.
Difficultés pour comprendre les ordonnances de PMA ou IVG	Pas d'exemple précis mais 2 équipes témoignent de la nécessité de reprendre la chronologie des examens lors des IVG ou PMA. IM2 « Parfois il y a des ordonnances compliqué comme pour les IVG-PMA » méd7.
Erreur dépendant de la prise du repas	« Ainsi, une phrase comme « prendre un comprimé après le repas » pourra être comprise par de nombreux sourds, comme l'instruction de prendre un comprimé avant le repas » (Drion, 2012). Présentation cours sensibilisation prise en charge patients Sourds CHU Grenoble.
Incompréhension d'un mot	« Un patient me présente une ordonnance pour des bas de contention et des cannes. Il n'avait pas compris ce qu'il fallait en faire, pourquoi porter un casque, confusion avec canne, et qu'est-ce qui était en bas. Il y avait un interprète pendant la consultation mais pas d'intermédiaire» (Agent d'accueil sourd, JN). « Qu'est-ce que ça veut dire QSP ? » IM3.

Particularités liées à la surdité

- **Illettrisme chez les sourds :**

« Donc des gens, euh, qui ont des difficultés avec le français écrit, qui sont en difficulté à lire un texte, c'est les 2/3, un bon 2/3 » (...). « Pour valider un texte il faut le signer » méd1.

« Ou quand ils sont vus aux urgences et que j'arrive après, je regarde ce qu'ils ont écrit. Donc j'analyse tous de suite la manière dont ils sont rédigés, si c'est un sourd qui n'écrit pas trop mal ou si c'est un sourd qui a du mal et qui n'écrit pas très bien. Je me dis pour celui-là, il faudra encore plus faire attention à l'ordonnance » méd3.

« Parfois des patients que je connaissais, je pensais qu'ils savaient lire, mais en fait j'ai vu que c'était un peu compliqué et je leur ai redemandé et... et en fait je pense qu'ils avaient des difficultés en français » méd6.

- **Approche du temps :**

« J'ai fait la liste de tous les petits mots qui font le temps : avant, pendant ... Et on se rend compte que c'est ce qui compte pour les sourds pour faire le temps, c'est pas la conjugaison » méd3.

- **Besoins de plus d'explication, répétition**

« J'explique beaucoup en signe, quitte à faire des répétitions, mais depuis qu'il y a un autre médecin, je me rends compte que parfois ils lui posent des questions sur des consignes que je suis sûr d'avoir expliqué, le message n'est pas passé » méd7.

« Je réexplique rarement pour les médecins de l'unité mais souvent pour les spé. Certains patients viennent me voir pour être sûr d'avoir bien compris » IM3.

« Ce que je fais souvent, c'est que je répète au moins 5 fois. Je fais une fois comme ça à l'oral, non pardon en langue des signes une première fois, après je tape à l'ordinateur mon ordonnance, donc s'il y a une interprète, elle répète, en fait je parle en faisant l'ordonnance donc l'interprète répète ce que je dis, ça cela fait une 2^e fois. Si jamais il n'y a pas d'interprète, c'est moi qui, en marquant, répète en langue des signes. Et après une 3^e fois une fois j'ai imprimé, je la montre et après là, en voyant ce qui est marqué, parfois ils ne savent pas lire mais du coup je marque « n°1 » « n° 2 » (elle signe en même temps) et je leur explique n°1 n°2 et je répète encore une 3^e fois » méd6.

« Pour un médecin qui ne soigne pas les sourds, ça ne vient à l'esprit d'expliquer qu'un ovule ça se met dans le vagin » méd6.

« Parfois même quand on pense qu'ils ont compris, ce n'est pas forcément le cas » méd5.

« Pour les médicaments, comme moi je signe, je prends beaucoup de temps pour expliquer, répéter pour être sûr qu'ils ont bien compris. (...) Et je leur fais répéter » méd3.

« C'est l'explication de l'ordonnance en langue des signes, la reformulation, et la validation de la compréhension en leur demandant de répéter ce qu'on a dit et de répéter à chaque consultation » méd1.

- **Trop d'info, perte d'information**

« Il ne faut pas qu'il y ait trop de papier où alors il faut que les papiers soient totalement différents pour qu'au niveau visuel ils ne puissent pas se tromper » méd3.

« Ce qui est bien quand on travaille avec les Sourds, c'est qu'il faut aller à l'essentiel » (médecin, JN).

« Trop d'infos tuent l'info » méd6.

- **Pour qui adapter ?**

« En fait les patients Sourds, qu'y n'ont pas besoin d'une intermédiaire, ils sont cortiqués et je n'adapte pas les ordonnances et effectivement si ils sont suivi par une intermédiaire, j'ai plus tendance à les adapter » méd6.

« Tous les Sourds doivent avoir une adaptation, même minime » méd8.

« J'analyse tous de suite la manière dont ils sont rédigés.(...) Je me dis pour celui-là, il faudra encore plus faire attention à l'ordonnance » méd3.

Adaptations

- **Les dessins :**

- Généralité :

« Il y a des gens avec lesquels on va faire des choses imagées, on travaille ça avec les intermédiaires » méd1.

« Non moi je pense que les pictos ça serait plus par rapport à quand le prendre, quand un patient ne sait vraiment pas lire, par exemple dire un comprimé matin midi et soir et bien mettre le pictogramme pour le matin pour le midi et pour le soir » méd6.

« Non je ne fais pas de dessin, par manque de temps. Je pense que ça peut être bien mais je ne prends pas le temps » méd2. Par rapport aux dessins réalisés en collaboration avec une dessinatrice : « je les montre en consultations, parfois ça sert de support » méd2.

« De toute façon avec les personnes sourdes il faut passer beaucoup par le visuel et les pictogrammes » méd3.

« Sur l'ordonnance, non, mais au cours de ma consultation, oui souvent » méd8.

- Assiette et couverts :

« Je mets une assiette et des couverts avant ou après le comprimé » méd7.

« Je fais une assiette et des couverts et j'ajoute une flèche vers la droite ou la gauche si le médicament doit être pris avant ou après le repas » (médecin, JN).

- Identification du type de document:

« Il y a une radio, un bilan et des médicaments, je fais la croix de la pharmacie, je dis ça c'est pour les médicaments. Sur l'autre, si c'est une échographie, je fais la petite sonde d'échographie et je leur dis ça c'est pour l'échographie. Et la prise de sang, je fais l'aiguille dessus en disant ça c'est pour la prise de sang » méd3.

« Et puis s'il y a plusieurs ordonnances, j'indique le signe pharmacie, et une piqûre pour les prises de sang. Pour les radios, je crois que je ne mets rien. Parfois les étrangers notent dans le coin « radio » « labo » dans leur langue » méd7.

- Soleil :

« Je pense que les pictos ça serait plus par rapport à quand le prendre, quand un patient ne sait vraiment pas lire, par exemple dire un comprimé matin midi et soir et bien mettre le pictogramme pour le matin pour le midi et pour le soir » méd6.

« Je mets parfois des petits soleils pour dire que c'est le matin ou midi et une lune pour le soir » méd7

« Parfois, je fais des dessins avec des soleils » méd4.

- Galénique :

« La galénique cela peut être intéressant. Une gélule, un comprimé, ça permet au patient de faire des liens » méd2. Par rapport aux comprimés sécables : « on pourrait mettre toutes les images et entourer la bonne posologie. »

« Si c'est quelque chose de nouveau, tout ce qu'on peut rajouter si ça peut faciliter la compréhension c'est mieux. Après si c'est un patient qui est diabétique, l'injection, il saura que c'est une injection, quelque part il s'en moque qu'on mette le petit logo. Mais la première fois qu'on prescrit, par exemple si c'est un diabétique non insulino-dépendant, qu'on passe à l'insuline et qui a encore des comprimés c'est vrai que pour lui, euh c'est intéressant au début de mettre les médicaments avec les comprimés du diabète avec la piqûre en dessous pour qu'ils comprennent bien que c'est pour le diabète » méd3.

« La galénique, oui c'est important. Ça peut faire des repères » méd8.

« C'est bien de mettre la galénique ici » méd6.

- Mode d'administration :

« Moi je signe toujours, c'est un sachet, je mets dans l'eau.(...) il faut mettre l'eau sinon ils sont capables de prendre le sachet comme ça » méd6.

« non, c'est pas la peine » méd2.

- Pictogramme :

« Une phrase écrite simple plus un pictogramme, c'est bien ça comme même » méd1.

Une intermédiatrice (IM1) dit que d'après elle si le pictogramme est expliqué en langue des signes et qu'on s'assure de sa compréhension, il peut être utilisé même si il n'est pas compris sans explication.

« Il faudrait avoir une banque de données avec une dizaine, ou vingtaine, pas trop non plus et qu'on utilise toujours les mêmes » méd6.

« Soit c'est un tampon, un truc, soit les ordonnances sont déjà pré-fait, ça veut dire des ordonnances avec des différents logos » méd3.

- Mise en garde des dessins et pictogrammes :

« Il faut faire un peu attention à ces outils visuels, je veux dire pour les sourds quand on donne des trucs, ça peut aider, mais il faut dire que ça ne suffit pas » méd1. « Il y a des pictogrammes qui ne sont pas forcément lisibles de prime abord » méd1.

« Il faut expliquer les pictogrammes en signes. Tu ne peux pas donner le pictogramme comme ça et débrouillez-vous » méd6.

« Ce n'est pas parce qu'on travaille auprès des sourds qu'il faut forcément toujours tout imager » méd4.

« Vous utilisez (les dessins) pour tous les patients ? - non ça peut vexer. Certains vous dire : « mais je ne suis pas idiots ». Mais parfois c'est utile » méd7.

• **Le temps :**

- Eviter les formules types « 3 fois par jour » ou « toute les 6h » :

« Je mets un comprimé, au lieu de 3 fois par jour, je mets matin midi soir, pour le paracétamol au lieu de mettre toute les 6h je mets matin midi 16h coucher. J'essaye de détailler comme ça » méd6.

« J'évite par exemple : « toutes les 6 heures » et je mets matin midi 17 coucher » méd8.

« Je n'écris pas : un comprimé 3 fois par jour. J'écris : un comprimé à prendre le matin, un comprimé à prendre le midi et un comprimé à prendre le soir. Je n'écris pas non plus : un comprimé matin midi soir » méd3.

- le 1/2/3 :

« Pour les opérateurs 114 on disait, surtout jamais de avant, pendant, après mais 1. Vous faites ça 2. Vous faites ça, 3. ça » méd4.

Vous utilisez souvent le 1/2/3 ? « Assez souvent mais je ne le note pas souvent. Peut-être plus si par exemple, on prend 4 mg une semaine, 8 mg la semaine d'après (ou en diminution) » méd7

« Parfois il y a plein de chose à faire : radio, biologie... Alors ré-explique, on note 1-2-3, pour que l'ordre soit clair. Et je redemande comment ça se déroule pour être sûr que c'est bien compris » IM3.

« Omeprazole 20mg gélule : 1cp/ jour (maximum 1 fois par jour) quand vous prenez un anti-inflammatoire (ibuprofene ou piroxicam)

Donc si vous avez mal au dos :

1/ manger

2/ prendre 1 comprimé de oméprazole + 1 cp ibuprofene ou piroxicam

3/ manger » méd5, par mail

- Dates ou durée :

« Le mieux c'est de mettre les dates. Tu peux aussi mettre les deux : du 14 au 20 = une semaine » méd2.

Usage des dates : « ça dépend des fois, je ne sais pas vraiment quand ils vont commencer le traitement, Donc c'est mieux de mettre en durée. Mais ça dépend des patients. Pour la pilule, je ne sais pas quand il y aura les règles alors je dis : règle, puis 21j puis arrêt 7 jours » méd7.

« Si on met 48h avant, bah moi je ne mets pas « 48h avant » par ce que je trouve que c'est une source d'erreur. Si je sais que le scanner est telle date, je vais mettre, je vais écrire la date » med6 ; en cas d'augmentation progressive : « des patients qui sont le plus gênés dans la compréhension, je mets plutôt des dates que des durées » méd6.

- Renouvellement

« Je simplifie les ordonnances au maximum en mettant 2-3 médicaments maximums. Et je précise le temps de prescription. J'évite de noter renouvellement. À renouveler oui mais combien de fois ? C'est parfois difficile à comprendre » méd5.

« Je mets le même traitement d'une fois sur l'autre pour un même type de pathologie » méd2.

- Relation avec repas.

« J'essaie de faire une syntaxe pi-Sourd. Par exemple : « un comprimé après repas » si je veux qu'il prenne le comprimé avant manger. Pour les médicaments, à prendre à distance j'écris en toutes lettres : prendre le médicament attendre 1h puis manger » méd5.

« Je ne mets pas au « milieu du repas » mais « en mangeant » ou « avec le repas » med8.

« Je ne l'écris pas. Si c'est vraiment important, je le signe : manger fini prendre comprimé. Et puis au final il n'y a pas beaucoup de médicaments pour lesquels la prise par rapport au repas est importante » méd2.

- **Les tableaux :**

« Je demande aux patients de rapporter les boîtes, et on les découpe pour les mettre sur une ordonnance en tableau » méd5.

« Ici on n'a pas quelque chose de standardisé comme ça. Je fais parfois des tableaux pour les traitements de courtes durées rarement pour les chroniques et je mets les soleils » méd7.

« *Mais par contre je ne fais pas de tableau.* » ; « *Des fois si je pouvais adapter avec un tableau ou un dessin ça serait peut-être mieux* » méd6.

« *Pour les patients, pour qui j'avais fait cette feuille* (sous forme de tableau avec 6 cas de prise par jour) » méd3.

« C'est bien car c'est plus clair mais ça peut être lourd. La prescription à l'UASS n'était pas utilisable comme ça, faire des copier/coller c'est trop long » méd8.

- **Les calendriers :**

« Je fais des photocopies de calendrier et je les donne aux patients avec les médicaments à prendre » (médecin, JN).

« Je fais une impression de calendrier mensuel sur internet, on définit un code couleur (1 couleur par médicament avec une légende) 1 point correspond à une prise. S'il y a 3 prises par jour, je mets 3 points » (méd7, JN). « Parfois il y a des ordonnances compliquées comme pour les IVG- PMA. On utilise des calendriers pour une aide visuelle. On précise la période » méd7.

Pour les variations de traitement au cours du temps : « moi je m'aide souvent d'un calendrier » méd2.

UASS1 : il y a de grand calendrier dans toutes les salles de consultations, ils sont souvent utilisés.

- **Les indications :**

« *Avant (le nom du médicament), je pense que c'est plus clair. Diabète deux points...* » méd6. « *Les « si nausées » « si douleur » « si vomissement » « si diarrhée » qu'on met à la fin, moi je le mets au début* » méd6.

« Plutôt le nom puis l'indication entre parenthèse » méd8, par rapport à l'usage de dessin pour l'indication : « Ca peut même être dangereux, car donne des confusions. »

« *Parce si le patient a intégré ce que c'est que sa maladie, si le nom de la maladie est inscrit sous le nom du médicament, euh il associe les deux* » méd3.

« C'est très bien d'indiquer les indications. Cela arrive souvent qu'ils ne savent pas à quoi correspondent leurs traitements. Comme ça, c'est très bien (ordo des pharmaciens CHU Grenoble) » méd7.

« Je note parfois oeil bouche ventre (...) toujours après. » méd2, et « on peut mettre un pictogramme oeil, oreille, estomac, quoi que faut savoir à quoi ressemble un estomac » et pour le diabète : « on peut mettre un sucre... non ce n'est pas forcément adapté » méd2.

- **L'utilisation des boîtes :**

« Je demande aux patients de rapporter les boîtes, et on les découpe pour les mettre sur une ordonnance sous forme de tableau » méd5.

« *Je leur dis : « revenez avec les médicaments ». alors je mets les petites languettes, où il y a le nom du médicament, pour scotcher ici (sur l'ordonnance à la place du nom du médicament)* » méd3.

« J'ai un stock de boîte d'usage courant que je présente si besoin aux patients » méd2. « Je pense que ce qui peut être bien c'est de demander au patient de revenir avec les boîtes en fin de journée. Alors on peut réexpliquer le traitement » méd2.

« On essaye de travailler sur des outils avec des photocopies de boîte » méd1.

« Et parfois je demande aux patients de prendre des photos des boîtes. Parfois ils rapportent spontanément toutes leurs boîtes et on fait le tri » méd7.

« J'ai demandé à une patiente de coller une partie des boîtes sur un carnet. Comme ça c'était plus facile pour savoir ceux qui marchent et ceux qui ne marchent pas » méd7.

« Ils reviennent après la pharmacie et après je réexplique » IM3.

« Ce qui pourrait être bien c'est de mettre des photos de boîte, mais maintenant avec les génériques c'est difficile » méd8. Pour lui coller les morceaux de boîtes : « c'est top, mais ça doit être chronophage. »

- **Soulignage/Surlignage :**

« J'ai eu quelques fois des patients qui n'avaient pas compris la durée. C'est pour ça que maintenant je souligne » méd3.

« Après je mets du fluo sur l'indication. » « J'indique la durée et je surligne » méd8.

« Je mets « si douleur » j'écris en gras et je souligne » méd6.

- **Substitutions/générique :**

« Moi, j'écris non substituable à côté des médicaments et en dessous : patient sourd ne lisant pas le français. (...) c'est pour ça qu'il faut trouver des pharmacies qui acceptent, parce qu'ils disent : « oui au niveau de la sécu, ils veulent que ! » oui mais moi je prend mes responsabilités je l'écris » méd3.

« Que ça soit le nom commercial ou le nom DCI ce n'est pas très grave, [le patient] s'en fout, mais il faut que du début à la fin, ça soit toujours le même nom et toujours la même boîte » méd6. « Avec des patients qui sont limités ou alors des patients âgés alors je mets non substituable pour tout, même pour les médicaments de base comme ça on est sûr qu'il n'y ait pas de soucis » méd6.

« Du moment que c'est justifié et noté sur l'ordonnance, il n'y a pas de problème. Et dans le cas des sourds et des personnes qui ont du mal avec l'écrit, c'est sûr que ça peut être bien » Pharma1.

« Je préfère écrire en DCI, comme ça lors de la substitution, il n'y a plus de problème avec le nom » méd7.

« Pour moi la substitution chez les sourds c'est la catastrophe. Je note non substituable » méd8.

« Mais non je ne note jamais : « non substituable » » méd2.

- **Images d'internet, liste de photo :**

« Après, Google image je vais plus le mettre pour autre chose, par rapport à la consultation, l'anatomie, j'explique tous par image. Mais pour l'ordonnance même, non pas trop » méd6.

Aidez-vous des images sur internet (pour les traitements) : « souvent » méd7.

« J'ai un listing des médicaments psychotrope, tous ceux que j'utilise régulièrement » méd5. Nb : liste composée de photo de boîte. « Google-image est vraiment très intéressant pour ça, c'est une source de beaucoup d'image » méd5.

« Non pas pour les médicaments, mais au cours de la consultation, oui souvent. » méd8

- **Effets secondaires :**

« C'est de l'information de consultation, donc il faut l'expliquer en signant. Mais on les ne note pas non plus sur les ordonnances des entendants » méd5.

« *Moi les effets secondaires que ça soit un patient sourd ou entendants je ne les explique pas tous, parce que si je les explique de toute façon ils vont tous les avoir* » méd6.

« *Je ne les note pas sur le papier mais je leur dit* » plus loin : « *par exemple, si je prescrit du Tramadol®, j'écris si nausée ou vertige arrêter le médicament et consulter* » méd3.

« Non, j'en parle pas, j'ai peur que ça les embrouille » méd8.

Logiciel informatique :

Utilisation phrase type du logiciel : « Oui, parfois je les simplifie. Et je les enlève si c'est aberrant » méd2, libéral.

« Je n'utilise jamais les intitulés types pour les sourds car elles sont souvent trop complexes. Il y a trop de mots. (...) Je les simplifie » éed8, libéral.

« Mon logiciel permet en un clic de transformer l'ordonnance en tableau, mais je ne l'utilise pas » méd8.

Par rapport au tableau : « ici le logiciel de prescription est assez compliqué alors s'il faut faire cela en plus c'est compliqué. Mais en demandant à un informaticien, ce n'est pas infaisable » méd7, travail en CHU.

Autres :

« J'utilise aussi des phrases plus courtes avec des retours à la ligne. » méd8

« - *Tu as fait des vidéos que tu avais présentées à Paris l'an dernier. Utilises-les-tu au quotidien ?*

Un peu oui. Surtout le mouchage du bébé. Je passe la vidéo plusieurs fois. Les parents sont contents.

- *Serais-tu d'accord de mettre ces vidéos sur un site ? Dans ce cas, on pourrait noter un lien sur l'ordonnance, comme ça le patient pourra revoir chez lui les vidéos.*

mais tu mets quelle adresse, si on arrive pas à lire il ne retrouveront pas le lien.

- *Si l'ordonnance est informatisée, on peut faire un copié/collé de l'adresse.*

Oui dans ce cas pourquoi pas. Mais il faut faire un site facilement utilisable » méd2.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira
pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Lauranne COIGNARD

Thèse n°

72 pages, 28 figures, 3 tableaux

Contexte : depuis la prise de conscience des difficultés d'accès aux soins des Sourds, des services spécifiques en langue des signes (LSF) et des campagnes de prévention adaptées se développent en France. L'illettrisme, important chez les Sourds, rend aléatoire la compréhension des ordonnances.

Objectif : explorer et décrire les adaptations mises en place par les professionnels signeurs pour éviter les confusions liées aux prescriptions sur ordonnance.

Méthode : cette étude qualitative d'observation participante recensait les différentes sources de confusion et les adaptations pratiquées au quotidien sur les ordonnances par huit médecins et trois intermédiaires travaillant dans cinq Unités d'Accueil et Soins des Sourds (UASS). Des entretiens auprès de Sourds ont essayé de déterminer les difficultés rencontrées. Ces méthodes ont été présentées, pour triangulation, dans le cadre d'une rencontre nationale interprofessionnelle des UASS et ont été soumises aux critiques des participants afin d'obtenir une synthèse plus consensuelle.

Résultats : les sources de mauvaises compréhensions retrouvées s'avéraient en lien avec la représentation du temps, l'usage de mots non compris ou à double sens et la délivrance de plusieurs documents. Pour diminuer le risque d'erreur, les professionnels utilisaient des tableaux, des calendriers, des dessins, remplaçant les durées par des dates. Certains demandaient au patient de reformuler les informations comprises. Des groupes de travail ont déterminé d'autres possibilités comme l'usage d'une ligne de temps. Les avantages, les inconvénients, et le profil de patient ont été détaillés pour chaque adaptation.

Conclusion : aucune méthode ne permet de résoudre tous risques de confusion. Elles doivent être choisies en fonction du type de traitement et du niveau de lecture du patient.

Jury :

Président : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, CHU Tours

Membres : Monsieur le Professeur Laurent MACHET, Dermatologie, CHU Tours

Madame le Professeur Chantal MAURAGE, Pédiatrie, CHU Tours

Monsieur le Professeur Associé Donatien MALLET, Soins Palliatif, CHU Luynes

Monsieur le Docteur Rodolphe CHARLES, MCA, Médecine Générale, Saint-Étienne

Monsieur le Docteur Jérôme LAUBRETON, Service Soins des Sourds, CHU Poitiers

Mots clés : Sourd, Ordonnance, Compréhension, Adaptation, Autonomie, Illettrisme

Soutenance le 7 mars 2014