UNIVERSITÉ DU BURUNDI
GRENIER DU SAVOIR DU BURUNDI
Dépôt institutionnel officiel
https://repository.ub.edu.bi

L'accès des personnes sourdes aux soins et services de santé à Bujumbura. Une étude à propos de 78 patients sourds.

Irakoze, Justin; Sous la direction du : Pr Léodégal Bazira

2019-03
UB, FM
https://repository.ub.edu.bi/handle/123456789/2339

Document téléchargé depuis le **Grenier du Savoir du Burundi** — https://repository.ub.edu.bi

UNIVERSITE DU BURUNDI

FACULTE DE MEDECINE

L'accès des personnes sourdes aux soins et services de santé à Bujumbura. Une étude à propos de 78 patients sourds.

Thèse présentée et soutenue publiquement en vue de l'obtention du grade de **Docteur en Médecine**

Par :

Justin IRAKOZE

Directeur de thèse : Pr Léodégal BAZIRA

Co-Directeur : Pr Gordien NGENDAKURIYO

Bujumbura, Mars 2019.

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE (2016-2017)

I. Bureau décanal

Doyen	: Pr Jean Baptiste NGOMIRAKIZA
1er Vice-Doyen	: Pr Sébastien MANIRAKIZA
2ème Vice-Doyen	: Pr Patrice BARASUKANA

II. Professeurs ordinaires

1. Pr Léodégal BAZIRA	: Méthodologie de la Recherche
2. Pr Aloys NIYONGABO	: Biochimie Structurale et Métabolique
3. Pr Théodore NIYONGABO	: Pathologies infectieuses et Parasitaires
4. Pr Léopold NZISABIRA	: Neurologie
5. Pr Gaspard KAMAMFU	: Pneumologie
6. Pr J. Baptiste SINDAYIRWANYA	: Gynécologie-Obstétrique
7. Pr Gabriel NDAYISABA	: Pathologie Chirurgicale
8. Pr Richard KARAYUBA	: Pathologie Chirurgicale
9. Pr Frédéric NSABIYUMVA	: Pharmacologie Spéciale, endocrinologie
10. Pr Rénovat NTAGIRABIRI	: Gastro-entérologie, Hépatologie
11. Pr Jean Baptiste NGOMIRAKIZA	: Hépatologie Nutrition, Physiologie digestive, Sémiologie digestive
12. Pr Elysée BARANSAKA	: Cardiologie

III. Professeurs associés

1. Pr Déogratias NIYUNGEKO	: Pédiatrie
2. Pr Gordien NGENDAKURIYO	: Oto-rhino-laryngologie
3. Pr Salvator HARERIMANA	: Obstétrique
4. Pr Serge BAHIMANGA	: Pédiatrie
5. Pr Patrice BARASUKANA	: Neuro-Anatomie, Physiologie neurologique, Sémiologie neurologique
6. Pr Sébastien MANIRAKIZA	: Imagerie médicale
7. Pr Claudette NDAYIKUNDA	: Hématologie fondamentale, Hématologie Clinique, Biochimie Pathologique
8. Pr François NDIKUMWENAYO	: Physiologie
9. Pr Eugène NDIRAHISHA	: Endocrinologie, Physiologie et Sémiologie Cardiaques.
10. Pr J. Claude NIYONDIKO	: Anatomie
11. Pr Hélène BUKURU	: Pédiatrie
12. Pr Joseph NYANDWI	: Néphrologie, Sémiologie et Physiologie Néphrologiques
13. Pr Sylvestre BAZIKAMWE	: Gynécologie –Obstétrique et Soins Maternels et Infantiles
14. Pr Stanislas HARAKANDI	: Soins Palliatifs

IV. Chargés de cours

1. Dr François NDARUGIRIRE	: Anesthésie-Réanimation
2. Dr Lévi KANDEKE	: Ophtalmologie

3. Dr Paul BANDEREMBAKO	: Urologie
4. Dr Louis NGENDAHAYO	: Anatomie pathologie
5. Dr Emmanuel GIKORO	: Imagerie Médicale.
6. Dr Déogratias NTUKAMAZINA	: Gynécologie
7. Dr Léonard BIVAHAGUMYE	: Anatomie Tête et Cou, Sémiologie Chirurgicale
8. Dr Désiré NISUBIRE	: Biologie Moléculaire, Cytologie et Génétique
9. Dr Hermann NIMPAYE	: Parasitologie, Entomologie Médicale
10. Dr Gilbert NDAYIZEYE	: Anatomie
11. Dr Alexis SINZAKARAYE	: Rhumatologie et Médecine Physique et de Réadaptation
12. Dr Martin MANIRAKIZA	: Pathologies infectieuses et parasitaires, Endocrinologie.
13. Dr AMANI Moïbéni	: Sémiologie Médicale et Physiologie
14. Dr Pontien NDABASHINZE	: Pédiatrie
15. Dr Alice NDAYISHIMIYE	: Pédiatrie

V. Chargés d'enseignement

1. Dr Jacques NDIKUBAGENZI :	: Hygiène, Déontologie, Anthropologie
2. Dr NIYONKURU Alexandre	: Biophysique
3. Dr Sandra NKURUNZIZA	: Hygiène et Administration des Services de Santé
4. Dr Zacharie NDIZEYE	: Méthodologie de la Recherche, Epidémiologie

5. Dr Désiré HABONIMANA	: Méthodologie de la recherche

VI. Maître assistant

Mme NDAYIKENGURUKIYE Claire	: Immunologie, Bactériologie, Virologie et Mycologie

VII. Enseignants à temps partiel

1. Dr Sylvain NIYONKURU	: Sémiologie chirurgicale
2. Dr Canisius HAVYARIMANA	: Sémiologie chirurgicale
3. Dr Jean Claude MBONICURA	: Pathologie chirurgicale
4. Dr Elie MUPERA	: Dermatologie
5. Dr Gaspard MARERWA	: Anatomie Pathologie Spéciale
6. Dr Juvénal MUYUKU	: Stomatologie
7. Dr Paul BIZIMANA	: Démographie, Initiation à la Santé Publique et Gestion Hospitalière
8. Dr Jean Bosco KAYOYA	: Biostatistique
9. Dr Sylvère SAKUBU	: Psychiatrie
10. Dr Léopold HAVYARIMANA	: Chimie générale et organique
11. Dr Thaddée BARANCIRA	: Physique
12. Mr Bonaventure NIYOYANDOYE	: Psychologie Générale.
13. Mme Patricie BARAHINDUKA	: Soins Infirmiers
14. Mr CONGERA Anaclet	: Mathématiques
15. Mr Ferdinand NCABWENGE	: Anglais Médical
16. Mr François NKENGURUTSE	: Pharmacologie Générale.
17. Mr Pierre Claver BIZIMANA	: Informatique
18. Mr Protais NTEZIRIBA	: Civisme

DEDICACES

A nos regrettés parents pour l'éducation, l'amour et le soutien que vous nous avez témoignés lorsque nous étions encore ensemble. Que Dieu, le Tout-Puissant donne à vos âmes le repos céleste.

A nos sœurs et nos beaux-frères, les familles de KAGURUBE Pierre Claver et BIYAKA Landry, pour votre amour, votre soutien et votre fraternité hors pair,

A tous ceux qui nous sont chers,

A la trente-quatrième promotion de la faculté de médecine de Bujumbura, pour les joies et les peines partagées.

Je dédie cette thèse.

REMERCIEMENTS

Au terme de ce travail, nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont contribué à sa réalisation.

A notre Maître **Pr Léodégal BAZIRA**, Directeur de cette thèse. Votre accueil, votre écoute empathique, votre amour de travail, votre rigueur scientifique et votre sens d'organisation nous ont profondément marqué tout au long de cette étude. Veuillez trouver ici l'assurance de notre gratitude et de notre profond respect.

A Notre Maitre **Pr Gordien NGENDAKURIYO**, Co-directeur de cette thèse, pour votre soutien hors pair, veuillez recevoir mes sincères sentiments de gratitude.

Au **Dr Pontien NDABASHINZE**, Président du jury. Vous nous faites un grand honneur en acceptant de présider le jury de cette thèse. Veuillez recevoir l'expression de notre profond respect.

Au **Dr Léonard BIVAHAGUMYE**, Membre du jury. C'est pour nous une grande fierté de vous avoir comme membre du jury de cette thèse. Veuillez recevoir nos sincères remerciements.

A tous nos éducateurs en général, et à nos Maîtres de la Faculté de Médecine de Bujumbura en particulier, pour la formation scientifique dispensée, nous vous en remercions infiniment.

Aux membres de l'association nationale des Sourds du Burundi (ANSB), Fabien HAMISSI (Président) et KWIZERA Clairia, aux encadreurs de l'école des sourds EPHPHATHA et aux interprètes TUYIKEZE Innocente et Koudra MASSEPE pour votre soutien que vous m'avez apporté dans le recueil des données, nous vous remercions sincèrement. Et Feu Israël MUNGUMWEMA qui nous a quitté précocement, que la terre lui soit légère !

A tous ceux qui de près ou de loin ont contribué à notre formation et particulièrement à la réalisation de ce travail. Nous disons sincèrement merci.

SIGLES ET ABREVIATIONS

OMS	: Organisation mondiale de la santé
CHU	: Centre hospitalo-universitaire
ANSB	: Association nationale des sourds du Burundi
LSB	: Langue des signes burundaise
ASPH	: Association socialiste de la personne handicapée
CESDA	: Centre d'éducation spécialisée pour déficients auditifs
EU	: Etats-Unis
INPES	: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
HAS	: Haute autorité de santé
N	: Nombre

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES

Figure 1: Répartition des Sourds selon le sexe 21

Figure 2: Répartition des Sourds selon la commune de résidence 22

TABLEAUX

Tableau I: Répartition des patients sourds selon l'âge 21
Tableau II: Répartition des Sourds selon le niveau d'études 22
Tableau III: Répartition des Sourds selon la profession 23
Tableau IV: Répartition des Sourds en fonction de l'âge de survenue de la surdité 23
Tableau V: Répartition des Sourds selon les capacités de communication 24
Tableau VI: La proportion des Sourds utilisant les différents canaux d'information. 25
Tableau VII: Appréciation des personnes sourdes sur 6 composantes de l'accueil 26
Tableau VIII: Appréciation de l'interaction des personnes sourdes avec le personnel soignant 27
Tableau IX: Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'information sanitaire 28
Tableau X: Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'accueil 29
Tableau XI: Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge. 30

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTE DE MEDECINE (2016-2017)..... i
DEDICACES v
REMERCIEMENTS vi
SIGLES ET ABREVIATIONS vii
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX viii
TABLE DES MATIERES ix
INTRODUCTION 1
CHAPITRE I : LES GENERALITES 5
I.1. Définitions des termes en relation avec la perte d'audition et la surdité 5
I.2 Conséquences de la surdité 7
I.3. Mode de communication 9
I.4. L'accès des personnes sourdes aux soins et services de santé de qualité 11
I.4.1. Défis de communication 11
I.4.2. L'information sanitaire des personnes sourdes 12
I.4.3. Le risque de marginalisation 13
CHAPITRE II. NOTRE ETUDE 14
II.1. Problématique 14
II.2. Cadre conceptuel 15
II.3. But, objectifs et hypothèse 16
II.4. Méthodologie de l'étude 17
II.4.1. Type, période et cadre d'étude 17
II.4.2. Population d'étude 17
II.4.3. Variables étudiées et leur opérationnalisation 18
II.4.4. Techniques et outils de collecte et d'analyse des données 20
II.4.5. Aspects éthiques 20
II.4.6. Limites de l'étude 20
CHAPITRE III. LES RESULTATS 21
III.1. Les données sociodémographiques 21
III.2. Caractéristiques de la surdité 23
III.3. Les moyens d'accès des personnes sourdes à l'information sanitaire 25
III.4.La perception des patients sourds par rapport à la qualité des soins et services de santé reçus 26

III.5. Evaluation du niveau de satisfaction des personnes sourdes par rapport aux soins et services de santé reçus. 28
III.5.1. Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'information sanitaire. 28
III.5.2. Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'accueil 29
III.5.3. Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge. 30
CHAPITRE IV: COMMENTAIRES ET DISCUSSION 31
IV.1. Niveau d'atteinte des objectifs 31
IV.2. Discussion des résultats 31
IV.2.1. Age et sexe des patients sourds. 31
IV.2. 2. Profession 32
IV.2.3. L'aptitude à communiquer 32
IV.2.4. Qualité des soins et services de santé fournis aux patients sourds 33
IV.2.4.1. Accès à l'information sanitaire 33
IV.2.4.2. Contact des patients sourds avec les structures de santé et le personnel soignant 33
IV.2.5. Evaluation de la satisfaction des patients par rapport aux soins et services de santé. 36
IV.2.5.1. L'information sanitaire et les différents canaux 36
IV.2.5.2. L'accueil 37
IV.2.5.3. L'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge 37
CHAPITRE V : CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS 39
V.1. Conclusion 39
V.2. Recommandations 40
BIBLIOGRAPHIE 41
LES ANNEXES 50
SERMENT DE GENEVE 56
RESUME 57

INTRODUCTION

Dans le monde, 360 millions de personnes dans le monde ont une déficience auditive incapacitante. 32 millions d'entre elles sont des enfants. Une grande majorité vit dans les pays à revenu faible ou intermédiaire où elles n'ont souvent pas accès à des services de soins appropriés pour l'oreille et l'audition. On estime que d'ici 2050, plus de 900 millions de personnes – soit une personne sur 10 –souffriront de déficience auditive incapacitante **[1]**.

La déficience auditive peut être due à des causes génétiques, à des complications à la naissance, à certaines maladies infectieuses ou infections chroniques de l'oreille, à l'utilisation de certains médicaments, à l'exposition à un bruit excessif ou au vieillissement **[1].**

Chez l'enfant, 60% des cas de déficience auditive sont dus à des causes évitables. 1,1 milliard de jeunes (de 12 à 35 ans) risquent une déficience auditive par exposition au bruit dans un cadre récréatif **[1]**.

Les déficiences auditives non prises en charge ont un coût annuel à l'échelle mondiale de 750 milliards de dollars américains. Les interventions pour la prévention, l'identification et la prise en charge des déficiences auditives ont un bon rapport coût/efficacité et sont très bénéfiques au niveau individuel **[1]**.

Les personnes atteintes de déficience auditive voient leur état amélioré grâce à un dépistage précoce, par l'utilisation de dispositifs tels que les appareils auditifs, les dispositifs d'aide à l'audition et les implants cochléaires, de même que par le sous-titrage, la formation à la langue des signes et d'autres formes de soutien éducatif et social **[1].**

Aux Etats Unis d'Amérique, environ 15% des adultes américains (37,5 millions) âgés de 18 ans et plus font état de problèmes d'audition **[2].**

En France au cours de l'enquête « Handicap- Santé » de 2008, plus de 7 millions de personnes soit 11,2% de la population ont déclaré au moins une déficience auditive et 0,3% de l'ensemble de la population française présentait une surdité complète **[3].**

En Mauritanie, la surdité touche 3% de la population, soit 90 milles personnes et au Burkina Faso elle touche environ 1,5 millions de personnes **[4]**.
Au Burundi, une étude faite en 2017 dans le service d'ORL du CHU Kamenge a trouvé que la surdité représente 6,46% **[5].**

La capacité à bénéficier du niveau de santé le plus élevé possible est l'un des droits fondamentaux de tout être humain, sans distinction de race, de religion, de conviction politique ou de conditions économiques et sociales **[6].**

En 1978, la déclaration d'Alma-Ata avec son mot d'ordre « santé pour tous » avait pour objectif de donner à tous les peuples du monde, d'ici l'an 2000, un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive. Les soins de santé primaires étaient le moyen qui permettra d'atteindre cet objectif dans le cadre d'un développement empreint d'un véritable esprit de justice sociale **[7]**.

En mai 2013, dans la résolution WHA66.9 sur le handicap, la soixante-sixième assemblée mondiale de la santé a fait siennes les recommandations du rapport mondial sur le handicap. Elle a prié le Directeur général d'élaborer, en consultation avec les Etats membres et d'autres organisations du système des Nations unies, un plan d'action complet de l'OMS sur la base des données scientifiques figurant dans le rapport mondial sur le handicap et conformément à la convention relative aux droits des personnes handicapées (adoptée par l'assemblée générale des Nations unies dans la résolution 61/106) et au rapport de la réunion de haut niveau de l'assemblée générale des Nations unies sur la réalisation des objectifs du millénaire pour le développement et autres objectifs de développement adoptés au niveau international pour les personnes handicapées, (La voie à suivre : un programme de développement qui tienne compte de la question du handicap pour 2015 et au-delà).

L'OMS considère le handicap comme un problème de santé publique mondiale, une question de droits de l'homme et une priorité de développement. Le handicap est un problème de santé publique mondial car de nombreux obstacles empêchent les personnes handicapées, y compris les enfants, d'accéder aux services de santé et services connexes comme la réadaptation, et parce que ces personnes sont en moins bonne santé que le reste de la population **[8]**.

En mai 2017, la résolution WHA70.13 a recommandé aux états membres d'intégrer les stratégies de soins de l'oreille et de l'audition dans le cadre de leur système de soins de santé primaires par des moyens tels que la sensibilisation à tous les niveaux et la définition d'un engagement politique; d'améliorer l'accès à des technologies et produits d'aide auditive abordables et de grande qualité, y compris les appareils auditifs, les implants cochléaires et autres dispositifs d'aide à l'audition, dans le cadre de la couverture sanitaire universelle et d' d'améliorer l'accès aux moyens de communication moyennant la promotion d'autres méthodes de communication comme la langue des signes et le sous-titrage **[9]**.

Dans le cadre de l'accès aux soins de santé pour tous, la méconnaissance d'une des autres langues nationale(s) peut constituer une barrière non négligeable à différents niveaux. Ainsi, une prise de rendez-vous, une discussion avec le médecin, la compréhension d'une posologie ou encore le renvoi vers un spécialiste, ... se révèlent difficiles voire carrément problématiques **[10]**.
De nombreuses études ont clairement mis en évidence que des soins de santé de qualité nécessitent une bonne communication entre médecins et patients. Toutes ces difficultés paraissent relativement évidentes lorsqu'on parle des personnes appartenant à une minorité linguistique n'ayant pas appris une des langues du pays ou lorsque l'on parle de personnes d'origine étrangère (primo-arrivants, réfugiés, etc.) **[10]**.

Dans le cas des personnes sourdes, la problématique est la même, bien qu'elle se décline quelque peu différemment. En effet, la personne sourde fait partie d'une

minorité linguistique, avec une culture qui lui est propre. Cependant, contrairement à d'autres minorités linguistiques, elle ne peut pas décider d'aller apprendre la langue locale pour avoir un meilleur accès aux soins de qualité **[10].**

A part les difficultés de communications avec le médecin, les sourds rencontrent des problèmes dans l'acquisition de l'information concernant la santé que ce soit les émissions télévisées ou radio diffusées ou les campagnes de prévention. L'information qui est indispensable pour la prévention contre les maladies ainsi que la participation à leurs soins de santé, leur est inaccessible. Néanmoins, ils peuvent développer des adaptations et entreprendre une démarche pour obtenir ces informations notamment sur internet mais la lecture reste difficile pour les sourds-nés.

Cette étude vise l'identification des goulots à l'accès aux soins de santé de qualité pour cette catégorie défavorisée. L'évaluation de la qualité des soins sera faite à travers la mesure de la satisfaction des sourds par rapport aux services de santé qui leurs sont dispensés.

CHAPITRE I : LES GENERALITES

I.1. Définitions des termes en relation avec la perte d'audition et la surdité

Perte d'audition

Une personne souffre d'une perte d'audition lorsqu'elle n'est pas capable d'entendre les bruits et les sons en dessous du seuil de 25dB dans les deux oreilles. La perte d'audition peut être légère, moyenne, sévère ou profonde. Elle peut toucher une oreille ou les deux et entraîner des difficultés pour suivre une conversation ou entendre les sons forts [1].

Les personnes malentendantes sont atteintes d'une perte d'audition moyenne à sévère. Elles communiquent néanmoins généralement par la parole et peuvent bénéficier du recours à des aides auditives, à des implants cochléaires et autres dispositifs d'aide à l'audition ainsi qu'au sous-titrage. Pour les personnes souffrant de pertes d'audition plus importantes, les implants cochléaires peuvent être utiles [1].

Les personnes sourdes souffrent généralement d'une perte d'audition profonde, ce qui veut dire qu'elles n'entendent plus ou pratiquement plus. Elles communiquent généralement par la langue des signes [1].

Les sourds, les devenus sourds et les malentendants sont tous des groupes très distincts. L'utilisation de la terminologie appropriée montre le respect de leurs différences [11].

sourd (avec s minuscule)

Ce terme médical / audiologique se réfère aux personnes qui ont peu ou pas d'audition fonctionnelle (Sourds, sourds, devenus sourds, etc.). Peut aussi être utilisé comme nom collectif «les sourds» pour désigner les personnes qui sont médicalement sourdes mais qui n'appartiennent pas nécessairement à la communauté sourde.

En outre, les enfants sourds sont généralement appelés «sourd», car ils ne peuvent pas encore avoir été socialisés soit dans la culture sourde ou dans la culture non sourde. Si elles utilisent Connectez-vous comme première langue, ils sont appelés "sourds" **[11].**

Sourd (avec un S majuscule)

Un terme sociologique se référant à ces personnes qui sont médicalement sourdes ou malentendantes qui s'identifient et/ou participent à la culture, à la société et à la langue des personnes sourdes, qui est basée sur la langue des signes. Leur mode de communication préféré est le langage gestuel **[11].**

Devenus sourds

Ceci est à la fois un terme médical et un terme sociologique se référant à des personnes qui sont devenues sourdes plus tard dans leur vie et qui peuvent ne pas être capables de s'identifier avec les personnes sourdes ou les communautés malentendantes **[11].**

Malentendants

Une personne dont la déficience auditive varie de légère à profonde et dont le moyen habituel de communication est la parole.

Ce terme n'est pas acceptable en parlant des personnes ayant une perte auditive. "La déficience auditive" est une condition médicale ; il n'est pas un nom collectif pour les personnes qui ont différents degrés de perte auditive. Il omet également de reconnaître les différences entre les communautés sourdes et malentendantes **[11].**

Personne sourde

Substitut acceptable mais trop sensible pour «sourd» **[11].**

Sourd-muet

Inacceptable. Une personne sourde peut choisir de ne pas utiliser son / sa voix ; cela ne fait pas de lui / d'elle une "muette" **[11].**

La culture sourde

L'expression de « **culture sourde** » désigne un ensemble de représentations, de savoirs, de pratiques, de règles sociales, de comportements et de valeurs propres au groupe social constitué par l'ensemble des sourds et de leurs proches qui communiquent avec une langue des signes et partagent un même référentiel, des mêmes lieux associatifs, des mêmes habitudes **[12]**.

Les communautés de sourds du monde entier se sont depuis longtemps considérées comme des groupes linguistiques et culturels et se caractérisent par une grande diversité de langues des signes nationales et régionales à travers le monde.

Les langues des signes sont des langues naturelles très complexes et naturelles, dotées d'une pleine capacité d'expression avec leur propre grammaire, lexique, humour et formes de performance associées.

Pourtant, les droits des personnes sourdes à travers le monde entier sont en grande partie assurés par la politique, la législation et les instruments internationaux en matière de handicap, par opposition à la législation et aux instruments internationaux reconnaissant le caractère linguistique et le statut culturel des personnes sourdes **[13]**.

I.2 Conséquences de la surdité

I.2.1. Difficultés de communication dans une famille et avec l'entourage

La communication dans les familles avec les déficients auditifs repose sur le gestuel. Dans ce type de support de communication, la façon de percevoir les choses et les actes de la vie y est déterminante et varie d'un groupe ethnique à l'autre et d'un individu à l'autre **[4]**.

Dans une société de l'oralité, communiquer avec un enfant déficient auditif dans une famille comporte certainement des difficultés. Comment amener cet enfant à penser, à communiquer et à apprendre ? C'est là où réside toute la difficulté majeure.

En effet, il existe une pluralité de signes non conventionnels qui peuvent varier d'une famille à l'autre et d'un individu à l'autre dans le cadre de la communication avec les déficients auditifs. Chacun y va de sa façon et/ou de son imagination. Cette situation n'a pas l'avantage de favoriser l'épanouissement du déficient auditif dans une famille eu égard à l'instabilité et à la variabilité des signes utilisés dans le cadre de la communication. Autrement dit la gestuelle qui varie d'un individu à l'autre dans le cadre familial va se trouver à nouveau déformée à l'extérieur du cercle familial avec d'autres individus. Ce qui sera un facteur perturbateur de l'apprentissage et de l'épanouissement de l'enfant handicapé auditif. Par ailleurs, la communication actuelle dans la famille basée sur le langage gestuel est limitée en ce sens que les signes qui la composent ne permettent pas d'appréhender tous les aspects de la vie et d'être très explicite. On s'en tient qu'aux généralités sinon qu'à de l'à peu près **[4]**.

I.2.2. Difficulté d'éducation

Les sourds ont des difficultés dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, notamment parce qu'ils n'ont aucune connaissance antérieure de la langue qu'ils apprennent à lire. Ils doivent l'apprendre par la seule lecture, souvent sans résonance auditive ni référence langagière. Les notes de l'alphabet transcrivent les sons les plus élémentaires de la parole **[14]**.

« **Cuxac**, linguiste spécialiste de la LSF, dans une conférence sur document vidéo, a nommé les fonctions dialogique et métalinguistique. Il décrit les différentes étapes d'acquisition du langage et de ses différentes fonctions. Il explique que celles-ci apparaissent de manière chronologique et en quoi chacune d'entre elles est nécessaire à l'acquisition de la fonction suivante. Il dégage les fonctions **pragmatique**, **dialogique** et **métalinguistique.** Il explique ensuite les difficultés d'entrée dans l'écrit des jeunes sourds, par le manque de maîtrise de la fonction dialogique, aussi appelée narrative. Les enfants sourds se trouvent en effet souvent confrontés à l'écrit et donc à la fonction métalinguistique sans pour autant maîtriser pleinement les autres fonctions langagières » **[15]**.

I.2.3. Difficulté d'intégration socioéconomique

Malgré un contexte de pénurie de main-d'œuvre au Québec (Dugas et Guay, 2007), environ 47% des personnes sourdes sont inactives ou au chômage, contre 26 % dans la population sans incapacité, une proportion environ deux fois plus élevée **[16]**.

Des obstacles au plan de la famille, de l'école et de la communauté peuvent entraver la participation sociale de la personne sourde. Les familles ayant un enfant sourd vivent des tensions, la séparation ou le divorce **[17]**, ce qui peut empêcher les parents d'apporter le soutien à leurs jeunes dans les domaines de l'éducation et du travail **[18,19]**. Les obstacles à 1 'inclusion du jeune sourd, au plan de la famille, ont trait aux rôles parentaux et aux relations entre les membres de la famille, s'illustrant par un manque de soutien, le stress, la culpabilité, la dépression, la surprotection **[18]**. Crête (2006) **[20]** mentionne l'impact négatif d'une situation de handicap pour la personne sourde et sa famille dont la baisse de 1 'estime de soi, le découragement, les frustrations, l'isolement et la dégradation de la qualité de vie. De même, d'après Lindstrom et al. (2007) **[21]**, un faible niveau socioéconomique et 1 'absence de participation des parents dans les décisions relatives au choix de carrière peuvent expliquer, entre autres, que le jeune ait des aspirations scolaires et professionnelles peu élevées **[22]**.

I.3. Mode de communication

I.3.1. La langue des signes

C'est la langue principale de la communauté des Sourds et elle est reconnue par les linguistes comme étant une langue propre. Créé par les Sourds, c'est une langue visuelle, gestuelle, tridimensionnelle et linguistiquement riche qui repose sur les expressions faciales, posture du corps et l'espace autour du signant.

Cet usage expressif du corps et du visage, cette hyper-efficacité, peut parfois conduire les professionnels de la santé à mal diagnostiquer les personnes sourdes comme ayant une affection inappropriée, même un trouble de l'humeur ou de la personnalité **[23]**.

I.3.2. La parole et la lecture labiale

Il est communément admis que les sourds peuvent comprendre la parole par le biais de la lecture labiale. La lecture sur les lèvres est une compétence très difficile sur laquelle peu de sourds peuvent utiliser en toute sécurité, en particulier dans le contexte médical **[24]**. Seuls 30% à 40% des sons anglais sont visibles sur les lèvres **[23,24]**, et le reste est soit invisible, soit indiscernable des autres sons. Des exemples de sons anglais impossibles à distinguer sont «chew-shoe-jew-choose-juice-two» **[24]**. De toute évidence, le potentiel de malentendu est grand.

De plus, la lecture sur les lèvres peut être extrêmement fatigante, car elle nécessite une activité intense et constante suivi de petits et rapides changements de la structure des lèvres, et de devinettes continuelles sur ce qui est en train d'être dit. Même les lecteurs de lèvres les plus compétents constatent que leur efficacité se dégrade lorsqu'ils sont fatigués ou anxieux, lorsque l'éclairage est médiocre ou que les marques des lèvres de celui qui parle sont floues **[24]**.

Certains sourds communiquent en parlant, surtout s'ils ont reçu une éducation orale (qui enseigne la parole). Cependant, apprendre à créer des sons sans jamais les entendre est difficile pour un sourd. Alors qu'une personne entendante peut entendre des sons puis les imiter et faire des ajustements, il n'y a pas de sons pour les sourds à imiter et manque donc de tout retour immédiat d'entendre sa propre voix. En conséquence, leurs voix peuvent ne pas être modulées, ce à quoi les auditeurs réagissent souvent avec un air surpris et quelque peu désapprouvant sur leurs visages. Cela rend certains sourds réticents à utiliser leurs voix **[23]**.

I.3.3. L'écriture

L'écriture, bien qu'elle semble être une alternative logique et facilement accessible pour la communication, n'est pas sans inconvénients. Parce que c'est un processus lent et qui prend du temps, les fournisseurs de soins occupés sont tentés d'abréger ou de faire moins de commentaires à l'aide de la plume et papier que lors des interactions verbales avec les patients. Cela peut conduire à une communication

incomplète pour le patient [23,24]. Un facteur limitant critique à l'utilité de l'écriture est que le niveau d'alphabétisation de l'adulte sourd moyen se situe en quatrième ou en cinquième année. Ceci limite décidément la quantité d'informations pouvant être transférée par écrit. De plus, il n'est pas rare que l'écriture des médecins soit illisible. En outre, les patients sourds peuvent feindre de comprendre la communication par des notes écrites plutôt que de révéler leurs lacunes en anglais [25]. Il est clair que l'écriture n'est pas un mode de communication parfait pour les sourds.

I.4. L'accès des personnes sourdes aux soins et services de santé de qualité

L'accès aux soins et services de santé de qualité est un sujet vaste qui est régulièrement discuté au sein de la communauté des Sourds. Cela implique l'accès à la communication, l'information, l'éducation et la culture, ainsi que l'accès aux services, y compris aux services de santé. La recherche sur l'accès aux soins de santé est généralement menée en ce qui concerne les facteurs sociodémographiques, en étudiant la relation entre le besoin, la fourniture et l'utilisation des services de santé [26].

I.4.1. Défis de communication

De nombreuses études rapportent que les patients sourds rencontrent des obstacles sévères à la communication lors de l'accès aux services de santé [27, 28, 29, 30, 31, 32, 33]. Aux États-Unis, il est rapporté que les patients sourds subissent la peur, la méfiance, et la frustration dans les rencontres de soins de santé, tandis que la recherche au Brésil traite d'un «scénario d'incompatibilité» entre les différents acteurs sociaux qui rend difficile l'échange d'informations et la prise en charge professionnelle des patients sourds [30,33]. Les problèmes de communication rencontrés par les personnes sourdes et malentendantes lorsqu'ils interagissent avec leurs médecins généralistes aux Pays-Bas sont semblables dans leur étendue et leurs caractéristiques comme ceux décrits pour les patients issus de groupes ethniques minoritaires [32].

Une étude aux États-Unis a révélé que la mauvaise communication se produit souvent entre les patients et leurs fournisseurs de soins de santé, ce qui entraîne un malentendu dans les aspects diagnostiques et thérapeutiques **[31]**.

Les médecins américains ont enquêté sur des patients sourds et ont signalé des difficultés significativement plus grandes dans la communication avec les patients sourds et que les personnes sourdes sont moins susceptibles de leur faire confiance et de comprendre le diagnostic et le traitement **[34]**.

Un rapport au Royaume-Uni montre que 44% des patients sourds ont trouvé le dernier contact avec leur médecin généraliste ou leur centre de santé être difficile ou très difficile comparativement à 17% d'une enquête sur les patients dans la population générale **[35,36]**.

I.4.2. L'information sanitaire des personnes sourdes

Les personnes sourdes ont plus de difficultés à accéder à l'information sur la santé que les personnes entendantes. Les utilisateurs de la langue des signes sourds n'ont pas accès à des informations incidentes sur les problèmes de santé dans les tramways, à la radio ou à la télévision, et il existe un manque général d'information sur la santé et de matériel pédagogique fourni en langue des signes **[37]**.

La connaissance et la sensibilisation liées à la propagation du VIH font défaut chez les personnes sourdes au Nigeria, au Swaziland et chez les adolescents sourds au Brésil et aux États-Unis **[38, 39, 40, 41]**.

Parmi un échantillon de 203 adultes sourds aux États-Unis, plus de 60% ne pouvaient pas énumérer de symptômes d'accidents vasculaires cérébraux, alors que chez les adultes entendants, seulement 30% ne sont pas en mesure de répertorier les symptômes d'accident vasculaire cérébral. Seulement 49% de l'échantillon sourd pourrait énumérer la douleur ou l'oppression thoracique comme symptôme d'une crise cardiaque, alors que 90% dans une enquête basée sur la population américaine pourraient le faire **[42]**.

Au Ghana, Wisdom Kwadwo Mprah (2013) indique que les personnes sourdes rencontraient une myriade d'obstacles lors de l'accès aux informations et services de SSR (Santé Sexuelle et Reproductive). Sept barrières interdépendantes - la communication, l'ignorance de la surdité, les attitudes envers les personnes sourdes, l'analphabétisme chez les sourds, la vie privée et la confidentialité dans les centres de SSR, le temps pour la consultation, et les compétences d'interprétation des interprètes en langue des signes - ont été identifiées par les participants **[43].**

Selon une étude réalisée par l'association socialiste de la personne handicapée en Belgique (2013), 48 % des participants se sentent discriminés par les campagnes de prévention non traduites en langue des signes ou non rendues accessibles au public sourd **[10].**

I.4.3. Le risque de marginalisation

La surdité croise les barrières du genre, de l'appartenance ethnique, de l'âge, du statut économique et certains groupes de Sourds risquent d'avantage la marginalisation **[44].** Un groupe particulièrement préoccupant est la femme sourde. Les adolescentes sourdes font face à des défis uniques qui ont accès à des informations sur la santé sur le web, y compris des questions sur l'image corporelle, l'activité physique et la nutrition, la puberté et les relations **[45].** Une étude sur l'expérience des jeunes femmes ayant une déficience auditive au Nigéria a révélé que l'embarras de poser des questions en présence d'un interprète, de la communication et du coût constituaient tous des obstacles clés pour accéder à des soins de santé reproductive appropriés **[46].**

Dans Cheshire (Royaume-Uni), Ubido et al. (2002) ont constaté que les femmes sourdes sont confrontées à un manque d'information sur des questions telles que l'éducation sexuelle, la contraception et l'accouchement **[47].**

CHAPITRE II. NOTRE ETUDE

II.1. Problématique

Plus de 5% de la population mondiale, soit 360 millions de personnes, souffrent de déficience auditive incapacitante (perte d'audition supérieure à 40 décibels (dB) dans la meilleure oreille chez l'adulte et à 30dB dans la meilleure oreille chez l'enfant) – soit 328 millions d'adultes et 32 millions d'enfants. La plupart vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire **[1]**.

Nous n'avons pas des chiffres exacts des personnes sourdes vivant au Burundi, étant donné qu'aucun recensement n'a été fait à cette fin. Sur base de l'estimation mondiale de l'OMS, et sur base des estimations des Nations-unis de la population burundaise (11.484.047 habitats en Avril 2019), la surdité toucherait plus de 5% de la population burundaise, soit plus de 574.202 personnes **[48]**.

Les sourds burundais utilisent, dans leur communication courante, des signes en grande partie informels du fait d'un taux de scolarisation moins élevé que dans l'ensemble de la population (existence de seulement deux écoles des sourds dans tout le pays). Ceux qui ont eu la chance d'être scolarisés utilisent dans leur communication la langue des signes Burundaise.

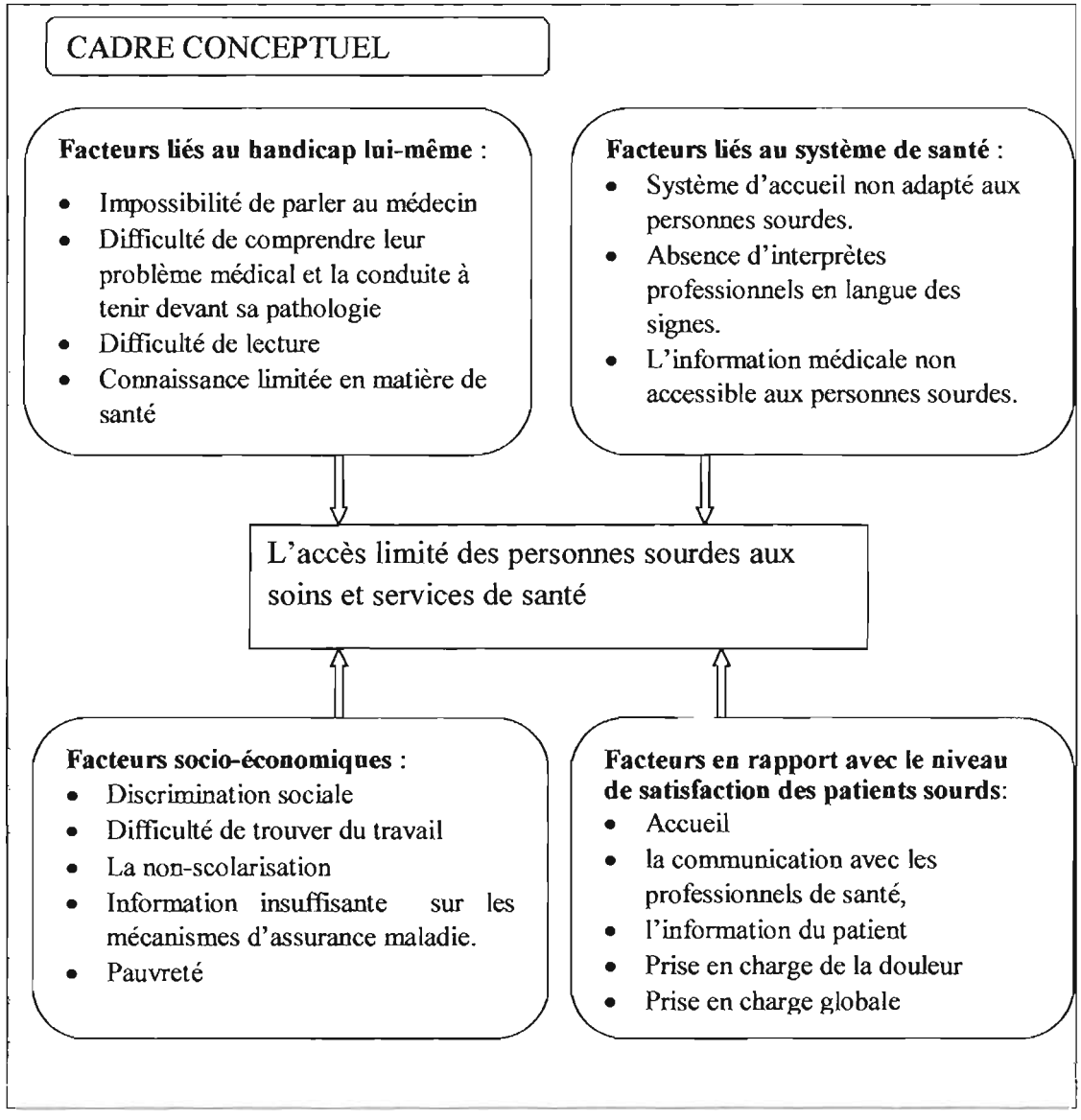
L'intégration des sourds dans la société reste difficile du fait que la communication est défaillante. Peu d'entendants peuvent utiliser la langue des signes.

Cette étude a été motivée par le souhait d'apporter une contribution à la réponse à une série de questions relatives à l'accès des patients sourds à des soins et services de santé de qualité :

- Le handicap de la surdité est-il un obstacle supplémentaire dans l'accès aux soins et services de santé de qualité ?
- Quelles sont les difficultés spécifiques rencontrées par les patients sourds en quête de services de santé ?
- Quel est le niveau de satisfaction des patients sourds ?
- Quelles sont les recommandations pertinentes pour améliorer l'accès des patients sourds à des soins et services de santé de qualité ?

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la qualité des soins pour ce groupe vulnérable.

II.2. Cadre conceptuel



Ce cadre a pour objectif d'identifier les facteurs qui influencent l'accès aux soins et services de santé de qualité pour les personnes sourdes. Ces facteurs sont regroupés en quatre catégories:

- ☞ les causes liées au handicap lui-même,
- ☞ les facteurs liés au système de santé,
- ☞ les facteurs socio-économiques,
- ☞ et les critères pour évaluer la satisfaction des patients sourds, qui servent à mesurer la qualité des soins rendus au patient sourds.

Le cadre conceptuel avait permis aussi de déterminer les variables incluses dans l'étude

II.3. But, objectifs et hypothèse

II.3.1. But :

Contribuer à l'amélioration de la santé pour tous

II.3.2. Objectif général :

Apporter une contribution à la démarche d'amélioration de la qualité des soins et services de santé dispensés aux personnes sourdes.

II.3.3. Objectifs spécifiques :

- Déterminer l'influence de la surdité sur l'accès aux soins et services de santé de qualité ;
- Identifier les difficultés spécifiques rencontrées par les patients sourds en quête de soins et services de santé de qualité ;
- Evaluer le niveau de satisfaction des patients sourds ;
- Elaborer des recommandations spécifiques pour améliorer l'accès des Sourds aux soins et services de santé de qualité.

II.3.4. Hypothèse :

Le handicap de la surdité limite l'accès des personnes sourdes aux soins et services de santé de qualité.

II.4. Méthodologie de l'étude

II.4.1. Type, période et cadre d'étude

Il s'agissait d'une étude descriptive transversale, réalisée du 1er Août au 31 Octobre 2018 en mairie de Bujumbura.

La mairie de Bujumbura est une des dix-huit provinces qui constituent le Burundi et en est la capitale. Elle est située à l'Ouest du pays et s'étale sur le bord Nord-Est du lac Tanganyika. Elle est subdivisée en trois communes qui sont Muha, Mukaza et Ntahangwa, et en treize zones qui sont subdivisées en quartiers. Sa population était de quatre cent quatre-vingt-dix-sept mille cent soixante personnes en 2008 **[49]**.

Nous avons choisi de mener notre étude dans la mairie de Bujumbura par le fait que le bureau de l'ANSB ainsi que l'école des Sourds EPHPHATHA, tous situés dans cette mairie, nous faciliteraient l'accès aux sourds venant du pays.

Le système sanitaire fréquenté par les sourds dans la mairie de Bujumbura est fait par des hôpitaux de référence nationale au nombre de 4, des hôpitaux privés, des centres de santé publics et privés, des centres de médecine communautaire et des cabinets privés des médecins spécialistes.

II.4.2. Population d'étude

II.4.2.1. Population cible

La communauté des Sourds du Burundi

II.4.2.2. Population source

Un échantillon de commodité a été constitué à partir des membres de l'association nationale des Sourds du Burundi (ANSB) et de l'école des Sourds « EPHPHATHA ».

II.4.2.3. Critères d'inclusion

Définition de cas :

Etre sourd, vivant en mairie de Bujumbura, âgé de 15 ans ou plus, appartenant à l'ANSB ou étudiant à l'Ephphatha.

Avoir récemment bénéficié de soins ou services de santé ou avoir renoncé à des soins et services nécessaires faute de conditions favorables d'accès.

II.4.2.4. Critères d'exclusion

- Refus de participer à l'étude,
- être en voyage durant la période d'étude,
- ceux dont on a ignoré l'existence,
- ne pas utiliser la langue des signes dans sa communication.

II.4.3. Variables étudiées et leur opérationnalisation

Les variables à l'étude étaient identifiées à partir du cadre conceptuel.

II.4.3.1. Variable dépendante

La variable était résumée à travers le constat suivant : L'accès limité des personnes sourdes aux soins et services de santé de qualité.

Cette variable est mesurée à travers le niveau de satisfaction des personnes sourdes par rapport aux soins et services qu'ils reçoivent. La satisfaction était évaluée à l'aide de cinq (5) paramètres :

- l'accueil,
- la Communication avec les professionnels de santé,
- la Prise en charge de la douleur,
- la Prise en charge globale,
- l'information du patient.

A chaque question, quatre niveaux de satisfaction étaient distingués :

1) Pas satisfait
2) Peu satisfait
3) Satisfait
4) Très satisfait

Les causes de cette situation en rapport avec le handicap lui-même, l'organisation des services de santé et la condition socio-économique des handicapés.

II.4.3.2. Variables indépendantes

Les limites de l'accès aux soins et services de santé liées au handicap lui-même :

- la communication difficile avec le personnel soignant : expression des plaintes, explication du personnel soignant,
- la difficulté de lecture,
- la connaissance limitée en matière de santé.

Les limites de l'accès aux soins et services de santé liées à l'organisation du système de santé

- le système d'accueil non adapté aux personnes sourdes,
- l'absence d'interprètes professionnels en langue des signes,
- l'information médicale non accessible aux personnes sourdes.

Facteurs socio-économiques :

- la discrimination sociale,
- la difficulté de trouver du travail,
- la non-scolarisation,
- l'information insuffisante sur les mécanismes d'assurance maladie,
- la pauvreté.

II.4.4. Techniques et outils de collecte et d'analyse des données

Les données ont été recueillies à l'aide d'une fiche d'enquête confectionnée en anglais et en français, et la présence d'un interprète était indispensable.

Nous avons confectionné une base de données avec le logiciel Epi Info version 7.2.2.6, qui nous a servi pour la saisie des données recueillis auprès des Sourds. L'analyse des résultats a été effectuée à l'aide de l'Epi Info 7.2.2.6 et Microsoft Excel 2013.

La rédaction a été effectuée grâce au logiciel Microsoft Word 2013.

II.4.5. Aspects éthiques

Le recueil avait été explicitement autorisé par une lettre du directeur de l'Ephphatha et du président de l'ANSB au vue de l'attestation de recherche qui nous est délivrée par le décanat de la faculté de médecine de Bujumbura.

Le consentement libre et éclairé a été obtenu pour chaque Sourd participant à l'étude. La confidentialité a été assurée par l'absence de nom sur les fiches de recueil.

II.4.6. Limites de l'étude

Notre étude a été limitée par l'absence d'un registre où sont enregistrés tous les sourds de la mairie et leurs adresses. Par conséquent, notre échantillonnage n'a pas été probabiliste et l'accès à certains sourds nous a été difficile.

La discussion était aussi limitée par le fait que le nombre d'études similaires dans la région et en Afrique était faible.

CHAPITRE III. LES RESULTATS

III.1. Les données sociodémographiques

III.1.1. Nombre et sexe des patients sourds

L'étude portait sur 78 personnes sourdes dont 42 femmes (54%) et 36 hommes (46%) soit un sex-ratio de 0,85.

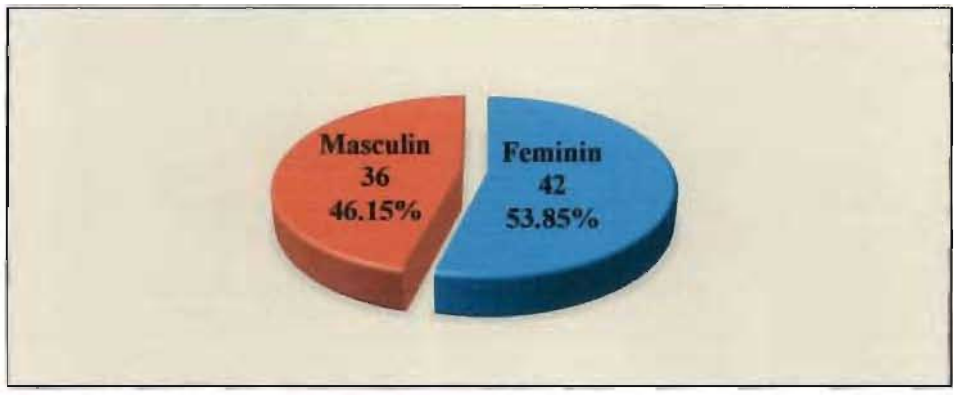


Figure 1: Répartition des Sourds selon le sexe

III.1.2. L'âge

L'âge des Sourds interrogés variait de 15 à 74 ans avec une moyenne de 26,25 ans. La tranche d'âge de 15 à 29 ans était la plus représentée avec 52 cas (66,67%) suivie de celle de 30 à 44 ans avec 23 cas (29,49%). Les tranches d'âge de 45 à 59 ans et 60 ans et plus n'étaient représentées respectivement qu'avec 2 cas (2,56%) et un cas (1,28%).

Tableau I: Répartition des patients sourds selon l'âge

AGE.	Effectifs	Fréquence (%)
15 - 29 ans	52	66,67
30 - 44 ans	23	29,49
45 - 59 ans	2	2,56
60 ans et plus	1	1,28
TOTAL	**78**	100,00

III.1.3. Le lieu de résidence

Tous les Sourds habitaient dans la mairie de Bujumbura et 48 personnes sourdes (61,54%) provenaient de la commune Ntahangwa, 17 cas (21,79%) de la commune Mukaza et 13 cas (16,67%) de la commune Muha.

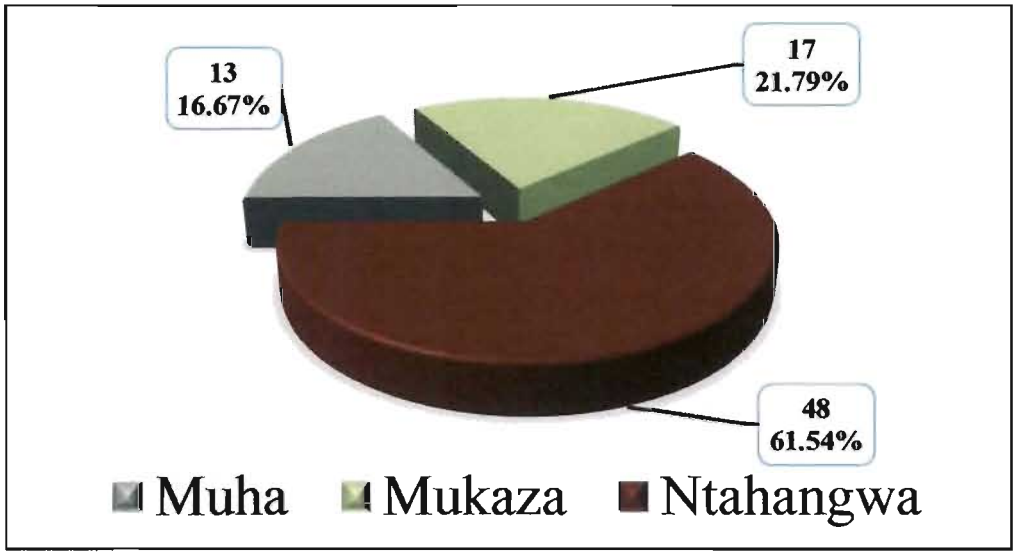


Figure 2: Répartition des Sourds selon la commune de résidence

III.1.4. Le niveau d'étude

Trente-sept personnes sourdes (47,44%) avaient le niveau d'étude secondaire, 19 cas (24,36%) le niveau primaire, 9 cas (11,54%) le niveau universitaire et 13 cas (16,67%) n'avaient étudié que la langue des signes.

Tableau II: Répartition des Sourds selon le niveau d'études

Niveau d'étude	Effectifs	Fréquence (%)
Langue des signes	13	16,67
Primaire	19	24,36
Secondaire	37	47,44
Universitaire	9	11,54
TOTAL	**78**	100,00

III.1.5. La profession

Il y avait 27 étudiants ou élèves (34,62%), 10 fonctionnaires publics ou privés (12,82%), 7 commerçants (8,97%) et 7 couturiers (8,97%). Les autres métiers (menuisiers, informaticiens et mécaniciens) étaient représentés par 4 cas (5,12%) et 23 cas (29,49%) étaient sans-emploi.

Tableau III: Répartition des Sourds selon la profession

Profession	**Effectifs**	**Fréquence (%)**
Élève/Etudiant	27	34,62
Fonctionnaire	10	12,82
Commerçant	7	8,97
Couturier	7	8,97
Autres métiers	4	5,12
Sans	23	29,49
TOTAL	**78**	100,00

III.2. Caractéristiques de la surdité

III.2.1. L'ancienneté de la surdité

Il y avait 29 sourds-nés (37,18%), 20 cas (25,64%) dont la surdité était apparue entre 1 et 3 ans et 29 cas chez lesquels la surdité était apparue au-delà de 4 ans.

Tableau IV: Répartition des Sourds en fonction de l'âge de survenue de la surdité

Age de surdité	**Effectifs**	**Fréquence (%)**
Sourds-nés	29	37,18
1 – 3 ans	20	25,64
4 ans et plus	29	37,18
TOTAL	**78**	**100,00**

III.2.2. Les capacités de communication

Soixante-quatre personnes sourdes (82,05%) étaient capables de lire et écrire. Mais dans 41 cas (52,56%) cette capacité de lecture et d'écriture était très limitée. Enfin 14 cas (18%) n'avaient aucune capacité de lecture ni d'écriture. Trente-deux personnes sourdes (41,03%) pouvaient faire la lecture labiale mais difficilement pour 18 cas (23,07%) alors que 46 cas (58,97%) en étaient incapables. Tous les Sourds interrogés connaissaient la langue des signes et la parole était possible dans 20 cas (25,64%).

Tableau V: Répartition des Sourds selon les capacités de communication

Capacité ou besoin de	Oui		Non	
	N	%	N	%
Lecture et écriture	64	82,05	14	17,95
Lecture labiale	32	41,03	46	58,97
Parler	20	25,64	58	74,36
Langue des signes	78	100	0	0
Interprète	74	94,87	4	5,13

Soixante-quatorze personnes sourdes (94,87%) avaient besoin d'un interprète dans leur communication avec les entendants mais 42 Sourds (53,84%) avaient des difficultés à avoir ce service à cause de la rareté d'interprètes chez 18 cas (23,07%) ou par manque de moyens chez 24 cas (30,76%). Trente-cinq Sourds (44,87%) étaient obligés de renoncer aux soins et services faute d'interprète disponible.

III.3. Les moyens d'accès des personnes sourdes à l'information sanitaire

III.3.1. Les principaux canaux généraux d'information sur la santé disponibles pour les personnes sourdes.

Trente-six personnes sourdes (46,15%) trouvaient facilement de l'information sanitaire par leur entourage (amis, parents, ...), 22 cas (28,21%) sur l'internet, 10 cas (12,82%) par les campagnes de sensibilisation, 8 cas (10,25%) dans les livres et les journaux et 2 cas (2,56%) à la télévision.

Tableau VI: La proportion des Sourds utilisant les différents canaux d'information.

Source d'information facilement accessible	**Effectifs**	**Fréquence (%)**
Entourage	36	46,15
Internet	22	28,21
Campagnes de sensibilisation	10	12,82
Livres	5	6,41
Journaux	3	3,85
Télévision	2	2,56
TOTAL	**78**	**100,00**

III.3.2. Campagnes de sensibilisation en langue des signes et émissions télévisées en LSB

Cinquante-deux personnes sourdes (66,67%) affirmaient avoir participé dans une campagne de sensibilisation sur la santé en langue des signes et 11 personnes sourdes (14,10%) avoir suivi une émission télévisée sur la santé en langue des signes.

U. B.

III.4.La perception des patients sourds par rapport à la qualité des soins et services de santé reçus.

Toutes les personnes sourdes, incluses dans l'étude, avaient au moins une fois bénéficié de soins et services dans une structure de santé.

III.4.1. L'accueil

L'accueil avec respect avait été affirmé par 54 patients sourds (69,23%), l'orientation des patients avait été correcte chez 40 cas (41,28%), la signalisation des services avait été confirmée par 59 cas (75,64%), les procédures administratives avaient été simples chez 18 cas (23,08%), l'ordre d'arrivée avait été respecté chez 54 cas (69,23%) et le personnel médical avait salué les patient chez 60 cas (76,92%).

Tableau VII: Appréciation des personnes sourdes sur 6 composantes de l'accueil

Les composantes de l'accueil		Oui		Non	
		N	%	N	%
1.	Accueil avec respect	54	69,23	24	30,77
2.	Orientation correcte des patients	40	51,28	38	48,72
3.	Signalisation des services	59	75,64	19	24,36
4.	Procédures administratives simples	18	23,08	60	76,92
5.	Respect de l'ordre d'arrivée	54	69,23	24	30,77
6.	Salutations du personnel médical	60	76,92	18	23,08

III.4.2. Interaction avec le personnel soignant

L'écoute du personnel soignant était effective chez 29 personnes sourdes (37,18%), le personnel soignant s'exprimait d'une manière compréhensible chez 18 cas (23,08%), 29 cas (37,18%) avaient reçu des explications compréhensibles relatives au diagnostic et au traitement et 28 cas (35,90%) avaient reçu des explications compréhensibles relatives aux examens complémentaires.

Tableau VIII: Appréciation de l'interaction des personnes sourdes avec le personnel soignant.

Interaction avec le personnel soignant	Oui		Non	
	N	%	N	%
1. Ecoute effective	29	37,18	49	62,82
2. Le personnel soignant s'exprimait-il de manière compréhensible ?	18	23,08	60	76,92
3. Un interprète maitrisant le langage des signes est-il disponible dans le centre ?	0	0	78	100
4. Le recours à l'interprète avait-il été efficace ?	64	82,05	14	17,95
5. La personne sourde pouvait tout dire en présence de l'interprète?	31	39,74	47	60,26
6. La personne sourde avait reçu des explications compréhensibles relatives au diagnostic?	29	37,18	49	62,82
7. La personne sourde avait reçu des explications compréhensibles relatives aux examens complémentaires?	28	35,9	50	64,1
8. La personne sourde avait reçu des explications compréhensibles relatives au traitement prescrit?	29	37,18	49	62,82

Le recours à l'interprète avait été efficace chez 64 cas (82,05%) mais chez 47 cas (60,26%) la présence de l'interprète pouvait gêner le patient sourd à tout exprimer de peur pour sa vie privée et aucun sourd n'a trouvé dans le centre d'interprète fourni par celui-ci.

III.5. Evaluation du niveau de satisfaction des personnes sourdes par rapport aux soins et services de santé reçus.

III.5.1. Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'information sanitaire.

L'information sanitaire par campagnes de sensibilisation était très satisfaisante à 17 Sourds (21,79%), satisfaisante à 13 Sourds (16,67%), peu satisfaisante à 27 Sourds (34,67%) et n'était pas satisfaisante à 21 Sourds (26,92%).

L'information sanitaire par les émissions télévisées en LSB était très satisfaisante à 3 Sourds (3,85%), satisfaisante à 6 Sourds (7,69%), peu satisfaisante à 17 Sourds (21,79%) et n'était pas satisfaisante à 52 Sourds (66,67%).

Tableau IX: Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'information sanitaire

Information sanitaire	Niveau de satisfaction							
	Très satisfaits		Satisfaits		Peu satisfaits		Pas satisfaits	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1 Campagne de sensibilisation	17	21,79	13	16,67	27	34,62	21	26,92
2 Emissions télévisées en LSB	3	3,85	6	7,69	17	21,79	52	66,67
3 Information donnée par le personnel soignant	6	7,69	8	10,26	21	26,92	43	55,13

L'information donnée par le personnel soignant était très satisfaisante à 6 Sourds (7,69%), satisfaisante à 8 Sourds (10,26%), peu satisfaisante à 21 Sourds (26,92%) et n'était pas satisfaisante à 43 Sourds (55,13%).

III.5.2. Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'accueil

La signalisation des services était très satisfaisante à 14 Sourds (17,95%), satisfaisante à 23 Sourds (29,49%), peu satisfaisante à 18 Sourds (23,08%) et n'était pas satisfaisante à 23 (29,49%).

La facilité des procédures administratives était très satisfaisante à 4 Sourds (5,13%), satisfaisante à 8 Sourds (10,26%), peu satisfaisante à 45 Sourds (57,69%) et n'était pas satisfaisante à 21 Sourds (26,92%).

Le délai d'attente était très satisfaisant à 5 Sourds (6,41%), satisfaisant à 21 Sourds (26,92%), peu satisfaisant à 28 Sourds (35,90%) et n'était pas satisfaisant à 24 Sourds (30,77%).

L'accueil par le personnel soignant était très satisfaisant à 1 sourd (1,28%), satisfaisant à 33 Sourds (42,31%), peu satisfaisant à 28 Sourds (35,90%) et n'était pas satisfaisant à 16 Sourds (20,51%).

Tableau X: Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'accueil

Accueil	Niveau de satisfaction							
	Très satisfaits		Satisfaits		Peu satisfaits		Pas satisfaits	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1 **Signalisation des services**	14	17,95	23	29,49	18	23,08	23	29,49
2 **Facilité des procédures administratives**	4	5,13	8	10,26	45	57,69	21	26,92
3 **Délai d'attente**	5	6,41	21	26,92	28	35,9	24	30,77
4 **Accueil par le personnel soignant**	1	1,28	33	42,31	28	35,9	16	20,51

III.5.3. Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge.

L'écoute du personnel soignant était très satisfaisante à 3 Sourds (3,85%), satisfaisante à 16 Sourds (20,51%), peu satisfaisante à 31 Sourds (39,74%) et n'étaient pas satisfaisante à 28 Sourds (35,90%).

L'utilisation d'un langage compréhensible était très satisfaisante à 4 Sourds (5,13%), satisfaisante à 9 Sourds (11,54%), peu satisfaisante à 24 Sourds (30,77%) et n'étaient pas satisfaisante à 41 Sourds (52,56%).

La prise en charge de la douleur était très satisfaisante à 5 Sourds (6,41%), satisfaisante à 29 Sourds (37,18%), peu satisfaisante à 30 Sourds (38,46%) et n'étaient pas satisfaisante à 14 Sourds (17,95%).

Le délai de soulagement de la douleur était très satisfaisant chez 3 Sourds (3,85%), satisfaisant chez 21 Sourds (26,92%), peu satisfaisant chez 33 Sourds (42,31%) et n'étaient pas satisfaisant chez 21 Sourds (26,92%).

Tableau XI: Evaluation de la satisfaction des patients sourds par rapport à l'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge.

	Interaction avec le personnel soignant et prise en charge	**Niveau de satisfaction**							
		Très satisfaits		**Satisfaits**		**Peu satisfaits**		**Pas satisfaits**	
		N	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**	**N**	**%**
1	**Ecoute**	3	3,85	16	20,51	31	39,74	28	35,9
2	**Utilisation d'un langage compréhensible**	4	5,13	9	11,54	24	30,77	41	52,56
3	**Prise en charge de la douleur**	5	6,41	29	37,18	30	38,46	14	17,95
4	**Délai de prise en charge de la douleur**	3	3,85	21	26,92	33	42,31	21	26,92

CHAPITRE IV: COMMENTAIRES ET DISCUSSION

IV.1. Niveau d'atteinte des objectifs

L'objectif général était d'apporter une contribution à la démarche d'amélioration de la qualité des soins et services de santé dispensés aux personnes sourdes. Cette contribution a été apportée par l'acquisition des connaissances sur la problématique qui serviront de guide dans l'élaboration du plan d'action pour améliorer l'accès des sourds aux soins et services de santé de qualité.

Nous avons constaté que la surdité constitue une limite à l' accès à des soins et services de santé de qualité notamment en matière d'information sanitaire et d'interaction avec le personnel soignant.

Les différents problèmes spécifiques rencontrés par les Sourds, depuis l'accueil jusqu'à la prise en charge, ont été relevés.

Le niveau de satisfaction des personnes sourdes, en rapport avec la qualité des soins et services de santé reçus, a été évalué sur base de quatre paramètres: l'information sanitaire, l'accueil, l'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge.

Les connaissances de certains goulots d'étranglement a permis d'élaborer des recommandations pour améliorer la qualité des soins et des services de santé dont bénéficient les Sourds.

IV.2. Discussion des résultats

IV.2.1. Age et sexe des patients sourds.

L'âge moyen était de 26,25 ans avec extrêmes de 15 à 74 ans. Les femmes représentaient 54% de la population étudiée avec un sex-ratio de 0,85 comparé au sex-ratio dans la population générale qui était de 0.96 en 2008 **[49].**

Dans deux études comparables réalisées en France en 2006 **[50]** et en Belgique en 2013 **[10]**, l'âge moyen des patients sourds était respectivement de 37 et 37,7 ans.

Les mêmes études confirmaient une fréquence plus élevée de femmes dans les proportions de 60% et 58%.

IV.2. 2. Profession

La majorité de nos enquêtés étaient des élèves ou étudiants à 34,62%, suivis des sans-emploi à 29,49% et 35,89% des Sourds étaient actifs.

Dans une étude réalisée en France en 2006 **[50],** 42 % des sourds actifs à temps plein et 7% à temps partiel, 23% d'étudiants, 14% des retraités, 9% à la recherche d'emploi et 3% au foyer. En Fédération Wallonie-Bruxelles, on remarque que malgré l'existence de lois ayant pour objectif de freiner ou de supprimer la discrimination à l'emploi sur base du handicap d'un candidat, il existe encore de nombreuses difficultés rencontrées par les Sourds et les malentendants pour accéder à une profession **[51]**.

IV.2.3. L'aptitude à communiquer

IV.2.3.1. La lecture et l'écriture

On a trouvé la capacité de lecture chez 82,05% des Sourds mais chez 52,56% cette capacité était très limitée.

Deux études réalisées au Etats-Unis, l'un à Stanford en 2000 **[52]** rapporte qu'environ la moitié des étudiants sourds aux Etats-Unis lisaient au-dessous du niveau de la quatrième année au moment de leur diplôme d'études secondaires et l'autre en 2004 **[53]** rapporte que seulement 7 à 10% des Sourds diplômés du lycée aux Etats-Unis lisent à un niveau de la septième année ou plus et une étude réalisée en France en 1998 **[54]** dit que 80% des Sourds ayant été scolarisés sont illettrés.

Ceci peut être expliqué par le fait que pour un apprenti entendant qui est confronté à l'écrit, il est soumis à un code écrit qui représente la parole qu'il a intériorisé avant, tandis que pour les Sourds, ils n'auront qu'à mémoriser des mots sans représentation sonore d'où les difficultés.

IV.2.3.2. La parole et la lecture labiale

La parole était possible chez 25,64% des Sourds et 41,03% pouvaient faire la lecture labiale.

Nos résultats sont inférieurs à ceux trouvés en France en 2006 **[50],** où le français oral était très bien pratiqué pour 41% des Sourds et bien pratiqué pour 34% et la lecture labiale était bien pratiquée chez 32% et très bien pratiquée chez 24% et ceux trouvés aux Etats-Unis en 2000 **[55]**, où 54,3% pouvaient faire la lecture labiale.

Ceci est dû au fait que la surdité a un effet négatif sur le développement langagier et la possibilité de faire la lecture labiale **[56].** Dans d'autres pays, c'est le rôle de l'orthophoniste d'aider les enfants Sourds dans l'acquisition de la parole et la possibilité de faire la lecture labiale **[57].** Au Burundi, nous n'avons pas d'orthophoniste.

IV.2.4. Qualité des soins et services de santé fournis aux patients sourds

IV.2.4.1. Accès à l'information sanitaire

La source d'information la plus facilement accessible était l'entourage à 46,15% suivi par l'internet à 28,21%.

Dans une étude faite en Belgique en 2013 **[10],** l'internet vient en premier lieu à 33% tandis qu'en France en 2015 **[58]** les professionnels de santé viennent en tête à 58,2%.

IV.2.4.2. Contact des patients sourds avec les structures de santé et le personnel soignant

1. L'accueil

L'accueil avec respect avait été affirmé par 69,23%, 51,28% affirmaient avoir été bien orientés, 76,92% des Sourds affirmaient que les procédures administratives étaient difficiles et 88,33% de ceux-ci disaient que le fait d'être sourds en était la cause.

Dans une étude faite au Maroc en 2017 **[59]** sur l'accueil de l'usager à l'hôpital public, 48% des usagers estimaient que le personnel les avait accueillis avec amabilité (respect), 66% des usagers estimaient que l'attitude du personnel accueillant était bonne et 86,5% des usagers estimaient qu'ils recevaient difficilement l'information utile sur les démarches administratives à l'hôpital au moment de l'accueil au service clinique.

2. Ecoute du personnel soignant

Trente-sept virgule dix-huit pourcent (37,18%) des Sourds affirmaient que le personnel soignant avait pris du temps pour écouter leurs plaintes. Nos résultats sont semblables à ceux trouvés en Belgique en 2013 par ASPH **[10]**, qui a trouvé que dans 36% des cas, le médecin prend du temps pour discuter avec le patient sourd.

En l'absence d'écoute, le personnel soignant ne pourra pas bien comprendre les plaintes du patient. L'écoute installe un climat de confiance entre le patient et le personnel soignant, et sans confiance, la relation médecin-malade tombe à l'eau.

3. La disponibilité et le rôle joué par l'interprète

Le recours de l'interprète était jugé efficace chez 82,05% des Sourds. Tandis que 94,87% des Sourds affirmaient avoir besoin d'un interprète, 56,76% d'entre eux rencontrent des difficultés à en trouver un. Les causes de ces difficultés avaient été le manque d'argent pour payer chez 57,14% et la rareté d'interprète chez 42,86%. Aucun interprète n'a été fourni par les centres consultés par tous les patients Sourds et 44,87% peuvent renoncer d'aller se faire soigner par manque d'interprète.

Dans une étude réalisée en Australie (Victoria) en 2014 **[60]**, 62,5% des cas indiquent qu'aucun interprète Auslan n'a été fourni au cours de la consultation (dans la plupart de ces cas). Aux Etats-Unis en 2000 **[55]**, 53,8% trouvent difficilement un

interprète. Dans l'étude faite en Belgique en 2013 **[10]** 49% pouvaient renoncer à voir le médecin pour des raisons de communication.

La plupart des Sourds soit 60,26% disaient qu'ils ne pouvaient pas tout raconter au personnel soignant en présence de l'interprète.

Les patients sourds peuvent avoir peur d'évoquer certains sujets en présence de l'interprète surtout lorsque celui-ci est un membre de la famille ou de l'entourage. L'information dont le personnel soignant a besoin pour comprendre sera alors insuffisante et de ce fait, le patient mal soigné.

Le manque d'interprète est dû d'une part à la pauvreté des personnes sourdes, d'autre part à la rareté de ces interprètes. Peu de personnes entendantes s'intéressent à la LSB.

4. La compréhension des explications données par le personnel soignant

Soixante-quatre virgule dix pourcent (64,10%) des Sourds disaient que certains personnels soignants pouvaient prescrire des examens sans explication.

Dans une étude faite en Belgique en 2013 par ASPH **[10],** 42% des Sourds disaient que les prestataires de soins ont pratiqué des examens sur eux sans explication.

Dans cette situation le médecin se dit que ça ne vaut pas la peine d'expliquer d'autant plus qu'il n'y a pas d'interprète. Parfois le médecin est obligé de faire plusieurs tests inutiles pour affiner le diagnostic qui n'a pas été claire à l'interrogatoire **[61].**

Le consentement éclairé est l'une des notions essentielles de l'éthique médicale actuelle. Le droit du patient de prendre des décisions au sujet des soins de santé le concernant a été consacré dans le monde entier par des déclarations juridiques et éthiques **[62].**

Soixante-deux virgule quatre-vingt-deux pourcent (62,82%) des Sourds disaient qu'ils ne comprenaient pas ou comprenaient quelques fois le diagnostic et le traitement instauré.

Dans une étude faite en Belgique en 2013 par ASPH **[10],** 16% des Sourds ont dit avoir pris des médicaments sans comprendre la posologie alors que 37% disaient qu'ils ont peur de prendre des médicaments sans comprendre la posologie. Dans une étude aux Etats-Unis en 2005, Meador et Zazove **[63]** ont rapporté qu'une mère sourde a versé un antibiotique per os dans le conduit auditif de l'enfant, pour traiter une otite.

Le problème qu'ont les personnes sourdes réside sur la communication défaillante avec les personnes entendantes. Et là, quand il s'agit d'un professionnel de santé, la sécurité du patient est compromise. Il y aura des cas de surdosage, de sous dosage ou encore de mauvais usage du médicament ce qui conduit à l'inefficacité.

IV.2.5. Evaluation de la satisfaction des patients par rapport aux soins et services de santé.

IV.2.5.1. L'information sanitaire et les différents canaux

L'information sanitaire passant par les campagnes de sensibilisation était satisfaisante ou très satisfaisante chez 38,46% des patients sourds

L'information sanitaire passant par les émissions télévisées était satisfaisante ou très satisfaisante chez 11,54% des patients sourds.

L'information donnée par le personnel soignant était satisfaisante ou très satisfaisante chez 17,95% des patients sourds.

Dans une étude faite au Rwanda en 2017 **[64]**, 66,2% des patients étaient satisfaits ou complètement satisfaits de l'information reçue sur l'opération. Une étude réalisée en France à Amboise Château-Renault en 2013 **[65]**, 90% des patients étaient satisfaits de l'information reçue sur les soins.

Nos résultats sont inférieurs car l'information ne pouvait pas passer alors que la communication était défaillante. Il était difficile au personnel soignant de faire passer l'information sans connaitre la LSB.

IV.2.5.2. L'accueil

1. Les procédures administratives

La facilité des procédures administratives était satisfaisante ou très satisfaisante à 15,39%.

Dans une étude menée à Rawalpindi au Pakistan en 2012 **[66]**, 92,3% considéraient que l'enregistrement et la documentation à la réception de l'hôpital étaient pratiques et 96% étaient satisfaits de l'attitude du personnel de la réception. La direction des statistiques générales de santé au Burkina Faso en 2013 **[67]** a trouvé que les formalités administratives ont été satisfaisantes chez 33,8% des patients et très satisfaisantes chez 28,8% des patients.

Ce faible taux de satisfaction qui est faible peut être expliqué par le fait que les réceptionnistes ne comprennent pas la langue des signes et les grillages ou les vitres opaques qui séparent les patients du réceptionniste empêchent les patients sourds de voir le réceptionniste pour tenter la lecture labiale.

IV.2.5.3. L'interaction avec le personnel soignant et la prise en charge

1. L'écoute du personnel soignant

L'écoute du personnel soignant était satisfaisante ou très satisfaisante à 24,36% des patients sourds.

Des résultats supérieurs ont été trouvés dans deux études l'une réalisée à Lahore au Pakistan en 2013 où on a trouvé que 49% des patients étaient satisfaits et 39% très satisfaits **[68]**, l'autre à Douala au Cameroun en 2014, où on a trouvé que 49,8% des patients étaient satisfaits de la qualité d'écoute et 31,5% en étaient très satisfaits **[69]**.

Cette faible satisfaction des Sourds par l'écoute du personnel soignant est un mauvais départ dans la marche vers le diagnostic et le bon traitement. L'écoute empathique est à la base de la relation médecin-patient.

2. La compréhension des explications du personnel soignant

La compréhension des explications du personnel soignant était satisfaisante ou très satisfaisante chez 16,67% des patients sourds.

La communication entre un patient sourd et un personnel soignant entendant est très difficile car en l'absence d'interprète la compréhension est inexistante des deux côtés.

La communication a un impact attesté sur les résultats obtenus auprès des patients en rapport avec la tension artérielle, le taux de glycémie et le fonctionnement après le traitement. De nos jours, de nombreuses écoles de médecine, aux quatre coins du Canada, reconnaissent que les aptitudes à la communication sont une compétence clinique et divers programmes de formation incluent un volet communication **[70].**

3. La prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur était satisfaisante ou très satisfaisante chez 43,59% des patients sourds.

Trois études réalisées en France ont trouvé des résultats supérieurs aux nôtres. En 2016, dans le dossier de presse du HAS, 87 % des patients, ayant ressenti des douleurs, étaient satisfaits de la prise en charge de leurs douleurs **[71],** en 2008 à Kremlin Bicêtre **[72],** 91,6% des patients disaient que la prise en charge de la douleur était optimale et en 2015 en Alsace, on a trouvé un score de satisfaction de la prise en charge de la douleur de 75,1% **[73].**

CHAPITRE V : CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

V.1. Conclusion

Dans la démarche d'amélioration de la qualité des soins pour un groupe vulnérable et ici les patients sourds, nous avons mis en évidence que la communication défaillante entre le monde des Sourds et le monde des entendants est au centre de la problématique.

Les Sourds n'accèdent pas facilement aux programmes de prévention, car ceux-ci sont dispensés dans la langue qu'ils n'entendent pas. Peu de Sourds ont participé aux campagnes en langue des signes. Pour compenser, les Sourds doivent faire recours à l'entourage ou à l'internet pour avoir l'information sanitaire dont ils ont besoin mais avec le risque de comprendre incomplètement ou de mal comprendre.

Au moment de solliciter les soins ou les services offerts par les établissements de santé, les Sourds rencontrent des problèmes liés à la difficulté de communication et qui touchent toutes les étapes de l'interaction avec le personnel soignant depuis l'accueil, à l'étape de l'anamnèse et des explications relatives au diagnostic, aux examens complémentaires, au traitement et au suivi. Toutes ces difficultés rencontrées par les patients sourds expliquent le score de satisfaction insuffisant.

Les Sourds peuvent ne pas aller à l'hôpital, non seulement à cause de l'indisponibilité d'interprètes mais aussi par manque de moyens pour payer.

La communication est améliorée quand la personne sourde peut faire la lecture labiale bien qu'insuffisante ou que le Sourd peut parler, quand l'interprète est disponible mais avec risque qu'il se pose un problème de confidentialité.

V.2. Recommandations

Les obstacles identifiés comme obstacles à l'accès des sourds aux soins et services de santé de qualité, sont accompagnés par quelques recommandations pour les lever.

Au ministère de la santé publique et de lutte contre le Sida

De mettre en place un dispositif permettant aux personnes sourdes d'accéder, dans des conditions satisfaisantes aux soins et services de santé. Il s'agit notamment de l'information sanitaire, de la signalisation des services, de la disponibilité d'interprètes et de la formation des personnels soignants pour mieux communiquer avec les patients sourds.

De mener une enquête pour déterminer la fréquence de la surdité au Burundi.

Au Ministère de l'éducation, de la formation technique et professionnelle et au Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche scientifique

De donner des chances aux sourds d'accéder à des études, en augmentant le nombre d'écoles spécialisées.

Aux professionnels de santé

De s'intéresser beaucoup plus à la culture sourde et à la LSB afin de servir toute personne qui s'adresse à eux y compris les personnes sourdes et de faire beaucoup plus de recherches pour approfondir les connaissances sur ce sujet.

Aux parents d'enfant sourds

De considérer les enfants sourds au même pied d'égalité que les autres et les envoyer à l'école pour leur préparer un bon avenir et afin d'améliorer leur communication avec le monde entendant.

BIBLIOGRAPHIE

1. **Organisation mondiale de la santé.** Surdité et déficience auditive. Genève: OMS; 20 mars 2019. [Consulté le 01 Avril 2019] repéré à https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss

2. **Blackwell DL, Lucas JW, Clarke TC**. (2014). Summary health statistics for U.S. adults: national health interview survey 2012. *Vital Health Stat*, 10 (260):1-161. [Consulté le 16 Aout 2018] repéré à https://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_10/sr10_260.pdf

3. **Haeusler L., De Laval T., Millot C**. (2014) Etude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête «Handicap-Santé». *Séries études et recherches* n° 131.

4. **Zoungrana, P.** 3ème états généraux de la surdité en Afrique de l'Ouest et du Centre, 3ème édition, Ministère de l'action sociale et de la solidarité nationale, Ouagadougou, 2011.

5. **Hakizimana, F.** Les surdités : aspects épidémiologique, clinique et thérapeutique. Thèse de doctorat en Médecine. Faculté de Médecine de Bujumbura, 2017. 58 pages.

6. **World health organization.** Supplement in **World health organization.** Constitution of the world health organization. Fourty-fifth edition. New York: WHO; 2006:18p. [Consulté le 03/08/2018] repéré à https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

7. **Organisation mondiale de la santé.** Conférence internationale d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires : vingt-cinquième anniversaire. Rapport n° A56/27, OMS, Almata, 1978

8. **Organisation mondiale de la santé.** Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. Un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées. Genève : OMS, 2016 : 28, ISBN: 9789242509618

9. **Organisation mondiale de la santé.** Prevention of deafness and hearing loss. Resolution WHA70.13. Genève : OMS, 2017. [Consulté le 03/04/2019] repéré à http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha70/a70_r13-en.pdf
10. **L'association socialiste de la personne handicapée (ASPH)** Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité. Bruxelles : ASPH ; 2013 : 54p. [Consulté le 04/08/2018] repéré à http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/Etude-ASPH-2013-personnes-sourdes-inegalites-acces-soins-sante-qualite.pdf
11. **Canadian association of the deaf (CAD).** La terminologie. [Consulté le 25/10/2018] repéré à http://cad.ca/fr/dossiers-sur-la-surdite/la-terminologie/
12. **Hamm, M.** (2008) L'apprentissage de la lecture chez les enfants sourds: Quels outils pédagogiques au service de quel apprentissage de la lecture ? Education & Formation, pp.e 288. [Consulté le 26/10/2018] repéré à https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00443706/document
13. **Prelaz, AC.** (2000) Difficultés d'acquisition du langage écrit chez des enfants sourds: de la langue des signes (LSF) à l'écrit, rôle de l'orthophoniste. Revue Tranel, vol. 33, p. 111-119. [Consulté le 26/10/2018] repéré à https://www.unine.ch/files/live/sites/islc/files/Tranel/33/09_Prelaz.pdf
14. **Dugas L.,Guay C.** La participation sociale des personnes handicapées au Québec: le travail. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec, 2007 : 98p. [consulté le 27/10/2018] repéré à http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs1762553
15. **Camirand J. et Aubin J.** L'incapacité dans les familles québécoises, Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches. Montréal: Institut de la Statistique du Québec, 2004 : 204p
16. **Eriks-Brophy et Al.** (2007) Facilitators and barriers to the integration of orally educated children and. Youth with hearing loss into their families and communities. Volta Review, 107(1), 5-36.

17. **Noonan et al.** (2004) Challenge and success: A qualitative study of the career development of highly achieving women with physical and sensory disabilities. Journal of counseling psychology, 51(1), 68-80
18. **Crête, G.** (2006, novembre). Présentation du présentateur. Communication présentée au Colloque annuel du Réseau International sur le Processus de Production du Handicap «Les 20 ans d'évolution d'un modèle de développement humain», Québec.
19. **Lindstrom L, Doren B, Metheny J. et al** (2007) Transition to Employment: Role of the Family in Career Development. Council of exceptional children, 73(3): 348-366. https://doi.org/ 10.1177/001440290707300305
20. **Boucher N, Cloutier G, Castelein P. et Al.** (2007) Développement humain, handicap et changement social. Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications, Vol. 16, numéro 1. [Consulté 28/10/2018] repéré à https://ripph.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/2007_Revue_20_ans_PPH_vol_16_no_1_sept_2007_tr.pdf
21. **Wikipedia.** Culture sourde. [consulté le 28/10/2018] Repéré à https://fr.wikipedia.org/wiki/Culture_sourde
22. **World federation of the deaf.** Complementary or diametrically opposed: Situating deaf communities within 'disability' vs 'cultural and linguistic minority' constructs: Position paper. Helsinki : WFD ,2018 : 15p [Consulté le 28/10/2018] repéré à https://wfdeaf.org/wp-content/uploads/2018/07/LM-and-D-Discussion-Paper-FINAL-11-May-2018.pdf
23. **Barnett S.** (1999) Clinical and cultural issues in caring for deaf people. Fam Med; 31(1):17-22. [Consulté le 07/12/2018] repéré à https://www.urmc.rochester.edu/medialibraries/urmcmedia/ncdhr/information/training/documents/barnett1999.pdf
24. **DiPietro LJ, Knight CH, Sams JS.** (1981) Health care delivery for deaf patients: the provider's role. Am Ann Deaf; 126(2):106-112. Doi: 10.1353/aad.2012.1505

25. **MacKinney TG, Walters D, Bird GL, Nattinger AB.** (1995) Improvements in preventative care and communication for deaf patients. J Gen Intern Med, 10(3)133-137. DOI:10.1007/BF02599667

26. **Gulliford M. Figueroa-Munoz J. Morgan M. Hughes D. et Al.** (2002) What does "access to health care" mean? Journal of health services research &Policy, 7(3):186 – 188. doi: 10.1258/135581902760082517

27. **Chaveiro N. Porto C. C., & Barbosa M. A.** (2009). The relation between deaf patients and the doctor. Brazilian journal of otorhinolaryngology, 75 (1): 147 – 150. doi: 10.1590/S0034-72992009000100023

28. **Harmer L.** (1999) Health care delivery and deaf people: Practice, problems, and recommendations for change. Journal of deaf studies and deaf education, 4 (2): 73 – 110. doi: 10.1093/deafed/4.2.73

29. **Iezzoni LI, O'Day B L, Killeen M., Harker H., MPA** (2004) Improving patient care communicating about health care : Observations from persons who are deaf or hard of hearing. Ann Intern Med.;140(5):356–362. doi: 10.7326/0003-4819-140-5-200403020-00011

30. **Pereira P. C., & Fortes P. A.** (2010). Communication and information barriers to health assistance for deaf patients. American Annals of the Deaf, 155, 31 – 37. doi: 10.1353/aad.0.0128

31. **Scheier D. B.** (2009). Barriers to health care for people with hearing loss: A review of the literature. The Journal of the New York state nurses' association, 40, 4 – 10 .

32. **Smeijers A. S., & Pfau R.** (2009). Towards a treatment for treatment: On communication between general practitioners and their deaf patients. The Sign Language Translator and Interpreter, 3, 1 – 14.

33. **Steinberg A. G. Barnett S. Meador H. E. Wiggins E. A. Zazove P.** (2006). Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. Journal of General Internal Medicine, 21, 260 – 266. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00340_1.x

34. **Ralston E. Zazove P., & Gorenflo D. W.** (1996). Physicians' attitudes and beliefs about deaf patients. The journal of the american board of family practice, 9, 167 – 173. doi: 10.3122/jabfm.9.3.167

35. **NHS England.** (2015) About the survey, GP Patient Survey 2015. [Consulté le 08/12/2018] repéré à https://www.england.nhs.uk/statistics/2016/01/07/gp-patient-survey-2015/

36. **SignHealth.** (2015) Research into the health of deaf people. [Consulté le 08/12/2018] repéré à https://signhealth.org.uk/wp-content/uploads/2014/03/SignHealth-Deaf-Health-Survey-Report.pdf

37. **Pollard R. Q. Dean R. K. O'Hearn A. Haynes S. L.** (2009) Adapting health education material for deaf audiences. Rehabilitation Psychology, 54, 232 – 238. doi: 10.1037/a0015772

38. **Bisol C. A. Sperb T. M. Brewer T. H. Kato S. K. ,& Shor-Posner G.** (2008) HIV/AIDS knowledge and health-related attitudes and behaviors among deaf and hearing adolescents in southern Brazil. American annals of the deaf, 153 , 349 – 356 . doi: 10.1353/aad.0.0055

39. **Goldstein M. F. Eckhardt E. A. Joyner-Creamer P. Berry R. Paradise H.,& Cleland C. M .** (2010) What do deaf high school students know about HIV? AIDS Education and Prevention, 22, 523 – 537. doi: 10.1521/aeap.2010.22.6.523

40. **Groce N. Yousafzai A. Dlamini P. Zalud S.,&Wirz S .** (2006) HIV/AIDS and disability: A pilot survey of HIV/AIDS knowledge among a deaf population in Swaziland. International Journal of Rehabilitation Research, 29, 319 – 324. doi: 10.1097/MRR.0b013e328010c68f

41. **Groce N. E. Yousafzai A. K. van der MaasF.** (2007) HIV/AIDS and disability: Differences in HIV/AIDS knowledge between deaf and hearing people in Nigeria. Disability and rehabilitation, 29, 367 – 371. doi: 10.1080/09638280600834567

42. **Margellos-Anast H. Estarziau M. Kaufman G.** (2006) Cardiovascular disease knowledge among culturally deaf patients in Chicago. Preventive Medicine, 42, 235 – 239. doi: 10.1016/j.ypmed.2005.12.012

43. **Mprah WK.** (2013) Perceptions about barriers to sexual and reproductive health information and services among Deaf people in Ghana. Disability, CBR & Inclusive Development, 2013, Vol. 24, n ° 3, 2013; doi 10.5463 / DCID.v24i3.234

44. **Sporek PE.** (2014) Improving the experience of pregnancy and childbirth for deaf people and their families. The Practising Midwife, 17 , 12 – 14

45. **Smith C. E. Massey-Stokes M. ,&Lieberth A .** (2012) Health information needs of d/Deaf adolescent females: A call to action. American Annals of the Deaf, 157, 41 – 47 . doi: 10.1353/aad.2012.1608

46. **Arulogun O. S. Titiloye M. A. Afolabi N. B. Oyewole O. E. ,&Nwaorgu O. G. B .** (2013) Experiences of girls with hearing impairment in accessing reproductive health care services in Ibadan, Nigeria. African Journal of Reproductive Health, 17, 85 – 93 . doi: 10.4314/ajrh.v17i1

47. **Ubido J. Huntington J.,& Warburton D.** (2002) Inequalities in access to healthcare faced by women who are deaf .Health& Social Care in the Community, 10, 247 – 253. doi: 10.1046/j.1365-2524.2002.00365.x

48. **Wordometers.** (2019) Burundi population. [Consulté le 3/04/2019] repéré a http://www.worldometers.info/world-population/burundi-population/

49. **République du Burundi ministère de l'intérieur : Bureau central du recensement.** Recensement général de la population et de l'habitat du Burundi 2008. Bujumbura : MININTER ; Vol 3 : Analyse Tom 6 : Etat et structure de la population ; 2008. [Consulté le 23/11/2018] repéré à https://www.usaid.gov/sites/default/files/documents/1866/2008%20Burundi%20Population%20Survey_Status%20and%20Structure%20of%20Population.pdf

50. **François, Martin, et Laurent S.** Questionnaire « Les Sourds et la ville ». Parie : Prismavilla ; 2006 :12p. [Consulté le 23/11/2018] repéré à http://www.mdsf.org/files/Questionnaire.pdf

51. **Association des parents d'enfants déficients auditifs francophones.** L'accès à l'emploi pour les personnes sourdes et malentendantes en Belgique francophone [En ligne] Belgique : APEDAF ; 2015 : 10p. [Consulté le 23/11/2018] Repéré à http://apedaf.be/wordpress/wp-content/uploads/2015/08/Analyse-V.pdf
52. **Traxler, C. B.** (2000) The Stanford Achievement Test, 9th edition: National norming and performance standards for deaf and hard-of-hearing students. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 5, 337–348. doi:10.1093/deafed/5.4.337
53. **Cawthon, S.** (2004) Schools for the deaf and the No Child Left Behind Act. American Annals of the Deaf, 149, 314–323. doi:10.1353/aad.2005.0002
54. **Gillot, D.,** Le Droit des Sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre. Assemblée nationale, Paris, 1998
55. **Khang, Peter S.** Health Care Access Behaviors in the Deaf Community of Connecticut. Masters Theses 2003 – 2010. Connecticut: University of Connecticut, 2000. 56p
56. **Lepot-Froment, C. & Clérebaut, N.** (1996). L'enfant sourd: Communication et langage. Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.lepot.1996.01.
57. **Mora M.** Lecture labiale de l'adulte devenu sourd : impact d'un entrainement de l'attention et du calepin visuo-spatial. Mémoire de travail Thèses et écrits académiques. Bordeaux : Université de Bordeaux II, 2015 : 106p
58. **Sitbon A., dir.** Baromètre santé Sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2015 : 296 p.
59. **Chaoui H. et Essolbi A.** L'accueil de l'usager à l'hôpital public. Cas de l'hôpital des spécialités de Rabat. Mémoire de fin d'études. Rabat : Ecole Nationale de Santé Publique, 2017 : 60p
60. **Melissa Lowrie.** An inquiry into access to Auslan Interpreters in Victorian Hospitals. Ausralie: DeafVictoria, 2014: 23p

61. **National association of the deaf (NAD).** Position Statement on Health Care Access for deaf patients. [Consulté le 01/12/2018] repéré à https://www.nad.org/about-us/position-satements/position-statement-on-health-care-access-for-deaf-patients/

62. **Williams, John R.** Manuel d'éthique médicale. 3ème édition. France : Association Médicale Mondiale, 2015 : 179p

63. **Meador, H., E., & Zazove, P.** (2005) Healthcare interactions with deaf culture. Journal of the American Board of Family Practice; 18(3), 218-222. [Consulté le 01/12/2018] repéré à http://76.12.69.209/images/pdfs/communications/journal/spg_smr09.pdf#page=6

64. **Ingabire L.** Dissertation patient's satisfaction with perioperative care at Oshen King Faisal Hospital. Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements for the award of Masters of Science degree. Kigali: University of Rwanda, 2017: 47p

65. **Centre hospitalier intercommunal Amboise Château-Renault.** Synthese analyse descriptive questionnaire de sortie 2012 : Enquête de satisfaction réalisée en 2012 auprès de 1231 patients du Centre Hospitalier Intercommunal Amboise Château-Renault. Amboise : CHIACR ; 2013: 13p. [Consulté le 04/12/2018] repéré à http://www.ch-amboise-chateaurenault.fr/wp-content/uploads/2013/06/Synth%C3%A8se_QS_2012.pdf

66. **Khan OA, Iqbal M, Waseem AG.** (2012) Patients' Experience and Satisfaction with Healthcare at Pakistan Railways Hospital Rawalpindi. Ann Pak Inst Med Sci; 8(2): 122-4. [Consulté le 05/12/2018] repéré à https://apims.net/apims_old/Volumes/Vol8-2/Patients%E2%80%99%20experience%20and%20satisfaction%20with%20healthcare%20at%20Pakistan.pdf

67. **Direction des statistiques générales de sante.** Rapport sur la satisfaction des patients hospitalisés et ambulatoires. Ministère de la sante, Ouagadougou, 2013.

68. **Mukhtar F., Anjum A., Bajwa MA et Al.** (2013). Patient satisfaction; OPD services in a Tertiary Care Hospital of Lahore. Professional Med J, 20(6): 973-980. [Consulté le 05/12/2018] repéré à https://www.researchgate.net/profile/Fatima_Mukhtar/publication/260041460_Patient_satisfaction_OPD_services_in_a_tertiary_care_hospital_of_Lahore/links/570f4cf708aee328dd65565c/Patient-satisfaction-OPD-services-in-a-tertiary-care-hospital-of-Lahore.pdf?origin=publication_detail

69. **Moifo B., Goujou EG, Zeh O. et Al.** (2014) Enquête de satisfaction des patients au service de radiologie de l'hôpital général de Douala. J Afr Imag Méd, Vol 6 N° 1: 52-63. [Consultation le 05/12/2018] repéré à https://www.researchgate.net/publication/284351089_Enquete_de_satisfaction_des_patients_au_service_de_radiologie_de_l'Hopital_General_de_Douala_-_Cameroun_J_Afr_Imag_Med_2014_6_1_52-63

70. **Premi J.** Une meilleure communication médecin-patient pour de meilleurs résultats auprès des patients. Outil de communication I. Ottawa : Initiative canadienne sur le cancer du sein, 1999, 87p.

71. **Gaudin F.** Dossier de presse – Résultats 2016 qualité et sécurité des soins dans les hôpitaux et cliniques en France. Service presse de la Haute Autorité de Santé, Saint-Denis, 2016.

72. **Canoui-Poitrine, F., Logerot, H. & Frank-Soltysiak, M.** (2008). Évaluation de la satisfaction des professionnels et des patients d'une unité multidisciplinaire de chirurgie ambulatoire. Pratiques et Organisation des Soins, vol. 39(4), 323-330. doi:10.3917/pos.394.0323.

73. **AURAL.** Enquête de satisfaction des patients en HAD, Résultats 2013 à 2015. AURAL, Alsace, 2015.

LES ANNEXES

ANNEXE 1 : FICHE D'ENQUETE

I. INFORMATION RELATIVE A LA PERSONNE SOURDE

1. IDENTIFICATION

Age :..... Sexe: M ☐ F ☐

Provenance :..... Résidence :.....

Niveau d'étude :..... Age de surdité : .....

Etat civil : ..... Profession :.....

2. COMMUNICATION

1. Savez-vous lire et écrire ? Oui ☐ Non ☐

- Si oui, comment qualifiez-vous votre lecture: Aisée ☐ Difficile ☐
- Dans quelle langue ? Kirundi ☐ Français ☐ Swahili ☐ Anglais ☐
  Autre : .....

2. Pouvez-vous faire la lecture labiale ? Oui ☐ Non ☐

- Si oui, comment qualifiez-vous votre lecture labiale : Aisée ☐ Difficile ☐

3. Comment qualifiez-vous vos connaissances en langue de signes?

Moyennes ☐ Bonnes ☐ Très bonnes ☐ Excellentes ☐

4. Pouvez-vous parler ? Oui ☐ Non ☐

5. Quand vous parlez avec des personnes entendant, avez-vous besoins d'un interprète ? Oui ☐ Non ☐

- Si oui le trouvez-vous facilement ? Oui ☐ Non ☐
- Quel genre d'interprète ? Un parent ☐ Un amis ☐ Un professionnel ☐
- Si Difficile à trouver l'interprète, quel est la cause ? Rareté ☐ Manque d'argent pour payer ☐
- Arrive-t-il que vous n'alliez pas à l'hôpital par manque d'interprète ? Oui ☐ Non ☐

II. INFORMATION RELATIVE A L'ACCESSIBILITE AUX SERVICES DE SANTE

A. INFORMATION A LA SANTE

1. Quel source d'information pour la sante qui vous est le plus facilement accessible? Télévision ☐ Entourage ☐ Internet ☐ Journaux ☐ Livres ☐ Campagnes de sensibilisations ☐ Autre ☐

2. Avez-vous participez à des campagnes de sensibilisation en langue des signes ?

Oui ☐ Non ☐

3. Avez-vous suivie une émission de télévision sur santé en langue des signes ?

Oui ☐ Non ☐

5. Quand vous avez besoins des informations sur la sante, à qui vous adressez-vous ?

a) Aux professionnels de santé ☐ b) aux amis ☐ c) Aux parents ☐

d) A personne ☐

B. COMMUNICATION AVEC LE PERSONNEL SANITAIRE

Vous êtes-vous un jour adresse à un service sanitaire (Hôpital, Centre de santé, Médecine communautaire)? Oui ☐ Non ☐

Si oui :

1. A l'accueil

1) Est-ce que le personnel vous a traite avec respect ? Oui ☐ Non ☐

2) Vous ont-ils bien orienté? Oui ☐ non ☐

3) y avait-il des pancartes vous servant d'orientation ? Oui ☐ non ☐

4) Si oui, ils vous ont été utiles ? Oui ☐ non ☐

5) Pour les procédures administratifs, vous ont-ils été facile ? Oui ☐ non ☐

6) Si non, pensez-vous que le faite d'être sourd aurait joué un rôle dans ces difficulté ? Oui ☐ non ☐

7) Devant le cabinet, a-t-on respecte l'ordre d'arrivé ? Oui ☐ non ☐

8) A l'entrée le médecin vous a-t-il salué ? Oui ☐ non ☐

2. Devant le personnel soignant (Médecin ou infirmier)

1) Est-ce que le médecin prend du temps pour t'écouter et comprendre tes plaintes?

Oui☐ Non☐

2) Comprenez-vous ce que le médecin vous demande ? Oui☐ non☐

3) Arrive-t-il que le médecin en parlant, s'adresse-t-il à l'interprète au lieu de s'adresser à vous ? Oui☐ Non☐

4) y a-t-il des choses que vous ne pouvez pas parler au médecin en présence de l'interprète ? Oui ☐ non☐

5) Estimez-vous que l'interprète parle intégralement ce que vous avez dit en signant ? Oui ☐ non☐

6) Avez-vous trouvé dans un hôpital à Bujumbura un Médecin connaissant la langue des signes ? Oui☐ non☐

7) Avez-vous trouvé dans un hôpital à Bujumbura un interprète engagé par l'hôpital ? Oui ☐ non☐

8) Arrive-t-il que le médecin vous a prescrit des examens sans vous expliquer ? Oui ☐ Non☐

9) Est-ce que l'interprète peut prendre des décisions vous concernant sans vous demander ? Oui ☐ Non☐

10) A la fin de la consultation, comprenez-vous votre maladie ou la prescription ?

a. Toujours☐ b. Souvent☐ c. quelque fois☐ d. pas du tous☐

C. EVALUATION DE LA SATISFACTION

1. De l'information à la sante

Comment êtes-vous satisfait :

1) Des campagnes de sensibilisation et de promotion à la santé par des descentes?

1. Pas satisfait☐ 2. Peu satisfait☐ 3. Satisfait☐ 4. Très satisfait☐

2) Des campagnes de sensibilisation et de promotion à la santé passant par télévision ? 1. Pas satisfait☐ 2. Peu satisfait☐ 3. Satisfait☐

4. Très satisfait☐

3) De la façon dont le médecin vous donne des informations ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

4) De la façon dont vous acquérez l'information sur la santé d'une manière globale ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

2. De l'accueil

Comment êtes-vous satisfait :

1) De l'orientation par signalisation ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

2) De du déroulement de processus administratif ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

3) Du délai d'attente devant le cabinet ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

4) De la façon dont le médecin vous accueille ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

5) De l'accueil d'une façon générale ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

3. De la communication avec le médecin

1) De la façon dont le médecin vous écoute ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

2) De la façon dont vous comprenez le médecin ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

3) De la communication avec le médecin en général ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

4. De la prise en charge de la maladie

1) De la façon dont on vous a soulagé la douleur ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

2) De délai de soulagement de la douleur ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

3) De la prise en charge médical et paramédical en général ?

1. Pas satisfait ☐ 2. Peu satisfait ☐ 3. Satisfait ☐ 4. Très satisfait ☐

SERMENT DE GENEVE

Au moment d'être admis au nombre des membres de la profession médicale,
Je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'Humanité,
Je garderai à mes maitres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus,
J'exercerai mon art avec conscience et dignité,
Je maintiendrai dans toute la mesure de mes moyens l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale,
Mes collègues seront mes frères,
Je ne permettrai pas que les considérations de religion, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient,
Je garderai le respect absolu de la vie humaine, dès sa conception,
Même sous menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité,
Je fais ces promesses solennellement, librement, sur l'honneur.

RESUME

But : Contribuer à la démarche d'amélioration de la qualité des soins et services de santé dispensés aux personnes sourdes.

Patients et méthodes : Il s'agit d'une étude descriptive transversale dont l'enquête a été menée pendant une période de 3 mois sur des Sourds de 15 ans et plus vivant dans la mairie de Bujumbura appartenant à l'ANSB ou à l'école des Sourds Ephphatha. Les données ont été recueillies sur une fiche confectionnée en français et en anglais et l'analyse des données a été effectuée grâce au logiciel Epi info 7.2. et MS Excel.

Résultats : Sur 78 Sourds interrogés, l'âge moyen était de 26,25 ans. Le Sex-ratio était de 0,85. 58,98% des cas avaient au moins atteint l'école secondaire et 66,11% des cas étaient étudiants ou chômeurs. 64 Sourds (82,05%) pouvaient lire et écrire mais seulement 35,94% de ceux-là lisaient sans difficulté. 32 Sourds (41,03%) savaient faire la lecture labiale et 20 Sourds (25,64%) pouvaient parler. 74 Sourds (94,87%) avaient besoins d'un interprète mais 56,76% ont des difficultés à en trouver un.

Dans l'acquisition de l'information sur la santé, 36 Sourds (46,15) trouvent l'information par l'entourage et 22 Sourds (28,21%) par l'internet, 66,67% des Sourds affirmaient avoir participé à des campagnes de sensibilisation sur la santé en LSB et 14,10% suivi une émission télévisée sur la santé en LSB. A l'accueil de l'hôpital, 48,72% n'ont pas été bien orienté et 75,64% avaient trouvé des difficultés dans les procédures administratives. Dans la communication avec le personnel soignant, il prenait du temps pour écouter, seulement chez 37.18% des Sourds, 23,08% seulement comprenaient ce que le personnel soignant demandait ou leur disait et 53,85% des Sourds comprenaient la prescription à la fin de la consultation.

L'information donnée par le personnel soignant était très ou plutôt satisfaisant chez 17,95%, les procédures administratives était très ou plutôt satisfaisante à 15,39%, l'écoute et la compréhension des explications du personnel de soignant était très ou plutôt satisfaisante respectivement à 24,36% et 16,67% et la prise en charge de la douleur était très ou plutôt satisfaisante à 43,59.

Conclusion : Les Sourds, de par leur communication défaillante, trouvent des difficultés d'accès à l'information sur la santé, et lorsqu'ils vont solliciter des soins de santé, ils rencontrent un obstacle de l'incompréhension.

Mots Clés : Soins de santé de qualité-Sourds-Bujumbura