CAMPAGNE 2025

ANALYSE

ACCESSIBILITÉ AUX SOINS HOSPITALIERS POUR LES PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES

PATIENT SOURD, PATIENT INVISIBLE



INTRODUCTION

L'APEDAF, Association de Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones, soutient les enfants sourds et malentendants ainsi que leurs familles à travers un accompagnement parental, pédagogique et une sensibilisation de la société, en promouvant l'inclusion et la compréhension de la surdité pour construire un monde plus équitable et ouvert à la diversité.

Chaque année nous traitons un sujet proposé par notre panel de parents, dans le cadre de notre campagne de sensibilisation du grand public.

Cette année, elle a pour thème « l'accessibilité aux soins hospitaliers pour les patients sourds ou malentendants ».

La surdité en tant qu'handicap invisible est souvent incomprise par le monde des entendants, et celui-ci n'a pas conscience des problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.

Nous avons à nouveau constaté lors de nos entretiens avec les différents intervenants de l'administration hospitalière que la surdité était méconnue. La complexité de cet handicap et les profils très différents de personnes sourdes échappent totalement au monde des entendants.

De ce fait, et en tant qu'association du monde de la surdité, nous avons le devoir d'informer le grand public et de le sensibiliser à la surdité et à la culture sourde.

OBJECTIFS DE LA CAMPAGNE

En tant qu'APEDAF nous partons de préoccupations de parents d'enfants sourds concernant le vécu de leur enfant.

L'objectif de notre campagne de sensibilisation est de faire un état des lieux sur l'accessibilité du monde hospitalier pour les patients sourds et malentendants en sensibilisant le grand public, en proposant des solutions ou réflexions aux administrations hospitalières et en interpellant les politiques pour favoriser une meilleure inclusion.

Lors de la récolte d'informations en vue de préparer cette campagne, un élément fondamental est ressorti des discussions ; la méconnaissance des différents profils des personnes sourdes et les incompréhensions qui en découlent.

CONTEXTE ET ENJEUX

La surdité représente un défi majeur d'accessibilité dans le système de santé belge. En Fédération Wallonie-Bruxelles, environ 423 000 personnes présentent une surdité moyenne à totale, et entre 12 000 à 22 000 personnes utilisent la langue des signes¹.

Cette population fait face à des inégalités d'accès aux soins qui ont des conséquences directes sur leur santé et leur qualité de vie.

Les obstacles à l'accessibilité hospitalière pour les personnes sourdes sont multiples et touchent tous les aspects du parcours de soins :

- campagnes de prévention inadaptées,
- difficultés de prise de rendez-vous,
- problèmes d'orientation dans l'hôpital si la signalétique est incomplète,
- et surtout communication défaillante avec le personnel soignant².

Cette situation conduit à des diagnostics erronés, des traitements mal suivis et une satisfaction réduite des patients sourds, qui donnent une note moyenne de 6,27/10 aux services hospitaliers contre 7,53/10 pour les personnes entendantes².

Pourtant, l'accès aux soins de santé est un droit, pour tous.

La Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, ratifiée par la Belgique en 2009^{3,4}, impose aux États de prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer l'égalité d'accès aux soins de santé⁵.

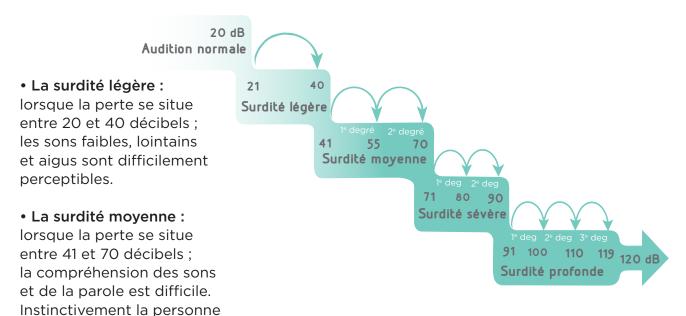
Cette Convention introduit un changement de paradigme majeur : les personnes en situation de handicap ne sont plus considérées comme des bénéficiaires de charité, mais comme des titulaires de droits égaux.^{6,3}

L'application de ces droits reste insuffisante pour les personnes sourdes.

Pour résoudre ces problèmes d'accessibilité, il faut connaître le profil et les attentes des personnes sourdes et malentendantes. Ce profil est varié, car dépendant **du degré de surdité**, d'une surdité de naissance ou non et **des modes de communication** utilisés.

LES DEGRÉS DE SURDITÉ

La surdité peut toucher une oreille ou les deux et peut être dépistée à la naissance ou survenir de façon brutale ou progressive. On calcule la perte auditive en décibels. Ainsi, il existe différents niveaux de surdité :



• La surdité sévère :

cherche à lire sur les lèvres.

la perte se situe entre 70 et 90 décibels ; le port d'aide auditive est utile et nécessaire.

• La surdité profonde :

au-delà de 90 décibels de perte;

la parole est imperceptible, le sujet ne perçoit pratiquement plus aucun son, seuls des sons graves peuvent être légèrement entendus.

• La surdité totale (cophose) :

aux alentours de 120 décibels ; la personne n'entend rien.

SURDITÉ DE NAISSANCE OU NON

Généralement, le terme « malentendant » est utilisé pour désigner les personnes atteintes d'une déficience légère ou moyenne (qui représentent 80%⁷ des personnes avec une déficience auditive) et le terme « sourd » pour les personnes atteintes d'une déficience auditive sévère ou profonde.

Il faut cependant savoir que chaque personne sourde vit une situation singulière par rapport à ses capacités auditives, notamment en raison du fait que le son est défini par l'intensité (en décibel, ou dB) mais également par la fréquence (en Hertz). Le discernement des bruits ou de la voix humaine peut être altéré, légèrement ou fortement, en fonction du niveau de la perte dans les sons plus graves et/ou plus aigus.

On peut distinguer 3 groupes de personnes déficientes auditives⁷ :

- les personnes sourdes,
- les personnes que l'on appelle généralement « malentendants » et
- les personnes devenues sourdes.

LES MODES DE COMMUNICATION

Une personne sourde ou malentendante va utiliser un ou plusieurs modes de communication pour comprendre et se faire comprendre des entendants.

Le choix du mode de communication va dépendre du degré, du type de surdité ainsi que du contexte familial (parents sourds ou non).

• l'oral

L'oralisme est une « méthode d'apprentissage de la langue basée sur la lecture labiale et l'articulation phonétique, le but principal étant de communiquer avec les entendants ».8

• la lecture labiale

La lecture labiale est une observation délibérée ou intuitive des lèvres de l'interlocuteur qui permet à la personne malentendante de reconnaître les mots produits oralement (30 à 45% du message est compréhensible, le reste est une déduction suite au contexte de la conversation).

Bien que la lecture labiale présente certaines limites, il existe des méthodes gestuelles telles que la LPC et l'AKA pour la compléter et aider les personnes sourdes à mieux percevoir le message. Il est essentiel de noter que la LPC et l'AKA ne sont pas des langues indépendantes, mais plutôt des outils de soutien pour la compréhension du français¹⁰.

• la Langue des Signes Francophone de Belgique (LSFB)

Cette langue est reconnue langue officielle en Belgique depuis 2003.

Les signes reposent sur la configuration des mains, l'orientation, le placement, le mouvement et l'expression du visage. La langue des signes a sa propre syntaxe, et l'ordre des signes diffère de celui des mots en français.

• communication bimodale : le français signé¹¹

Le français signé diffère de la langue des signes. Il constitue un compromis entre la langue des signes et la langue orale. En pratique, la personne entendante s'exprime oralement en plaçant un signe sur certains mots pouvant être traduits. Contrairement à la langue des signes, la structure grammaticale du français reste inchangée.

En ratifiant la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, la Belgique s'est engagée à :

- prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer « la protection et la sûreté des personnes en situation de handicap dans les situations de risque » ;
- exiger « des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes en situation de handicap des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres » ;
- empêcher « tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap » 12

La Convention introduit l'obligation légale d'aménagements raisonnables, définis comme des « modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée »¹³.

Dans le contexte hospitalier, cela signifie que les établissements doivent adapter leurs services aux besoins spécifiques des personnes sourdes, par exemple en fournissant des interprètes en langue des signes ou des supports visuels adaptés. Nous rappelons que la langue des signes francophone de Belgique (LSFB) est reconnue comme langue officielle depuis 2003, et a donc autant de « valeur » que le français, le néerlandais et l'allemand en Belgique. Si une information est communiquée dans une des 3 langues nationales, elle doit l'être aussi en LSFB.

L'article 22 ter de la Constitution belge, inséré en 2021, consacre désormais le droit aux aménagements raisonnables au niveau constitutionnel¹⁴, renforçant la force juridique de cette obligation.

Le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a évalué la mise en œuvre de la Convention par la Belgique et publié ses observations finales en septembre 2024^{15,16}. Ces observations révèlent des lacunes importantes dans l'application des obligations liées à l'accessibilité hospitalière.

Le Comité note avec préoccupation que « des professionnels de la médecine et de la santé ne sont pas formés aux droits des personnes handicapées »¹⁵, ce qui compromet la qualité des soins dispensés aux personnes sourdes.

Le Comité recommande d'« assurer l'accès aux soins, notamment par des aménagements raisonnables, sur un pied d'égalité avec les autres »¹⁵. Cette recommandation implique une révision des protocoles hospitaliers pour garantir la disponibilité d'interprètes en langue des signes et d'autres adaptations nécessaires.

UNIA, SON RÔLE ET SON ENQUÊTE

Unia, désigné comme organisme indépendant de suivi de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées en Belgique^{3,4}, joue un rôle crucial dans l'application des obligations relatives à l'accessibilité hospitalière.

* Unia peut être contacté pour signaler des discriminations fondées sur le handicap dans l'accès aux soins et pour demander des conseils sur le respect des droits des personnes handicapées⁴.

Malgré le cadre juridique établi par la Convention, des défis importants persistent dans l'application des obligations d'accessibilité hospitalière. L'enquête d'Unia révèle que 70% (chiffre de 2018) des hôpitaux n'ont prévu aucun dispositif d'accueil spécifique pour les personnes sourdes¹⁷.

Cette enquête n'a pas, à notre connaissance, eu de mise à jour et selon nos interviews sur le terrain, le situation de 2018 reste inchangée voire s'est aggravée.

Quelles sont les difficultés identifiées par Unia ?

COMMUNICATION ET INFORMATION²

- Campagnes de prévention inaccessibles (non sous-titrées, non traduites en langue des signes)
- Sites web hospitaliers peu accessibles avec informations complexes et absence d'informations en langue des signes
- Prise de rendez-vous uniquement par téléphone dans de nombreux cas

ACCUEIL ET ORIENTATION²

- Signalétique insuffisante et systèmes d'appel uniquement sonores
- Personnel non sensibilisé aux besoins des personnes sourdes
- Absence de boucles d'induction magnétique aux guichets d'accueil

SOINS ET TRAITEMENTS²

- Communication défaillante avec le personnel soignant, conduisant à des erreurs médicales
- Recours inapproprié à des membres de la famille comme interprètes dans 75% des hôpitaux francophones
- Difficultés pendant les interventions (retrait des appareils auditifs, interdiction d'interprètes en salle d'opération)

Recommandations d'Unia pour les autorités

Unia recommande plusieurs mesures prioritaires²:

- Établissement d'une circulaire avec des règles claires sur l'interprétation en langue des signes. Cette circulaire devrait préciser que la présence d'un interprète peut constituer un aménagement raisonnable, que l'interprétation doit être gratuite pour le patient, et que les patients sourds ne doivent pas attendre plus longtemps pour leurs rendez-vous ou hospitalisations en raison de l'indisponibilité d'interprètes¹⁸.
- Solution de financement pour le paiement des interprètes par les hôpitaux et la création d'un service de garde pour les interprètes en langue des signes est également essentielle pour les urgences et les admissions inattendues¹⁸.
- Projets-pilotes de «cellules d'accueil des patients sourds» dans chaque région. Ces cellules réuniraient un interprète en langue des signes, un médiateur sourd, et du personnel médical formé à la langue des signes¹⁸. Ce modèle s'inspire des Unités d'Accueil et de Soins des Sourds UASS françaises, qui comptent près d'une vingtaine d'unités spécialisées¹⁹.
- Formation obligatoire du personnel médical à la communication avec les personnes sourdes. Les autorités doivent former le personnel médical et de soins sur la façon de communiquer avec les patients sourds et malentendants¹⁸. Cette formation devrait être intégrée dans la formation initiale des professions médicales et faire l'objet de formations continues¹⁸.
- Amélioration des campagnes de prévention (sous-titrage, langue des signes, langage clair)

Recommandations d'Unia pour les hôpitaux

Les recommandations incluent²:

- Élaboration de procédures d'accueil spécifiques avec alternatives au téléphone (e-mail, site web, chat). L'accueil physique doit être équipé de boucles d'induction magnétique au guichet d'accueil
- Politique d'interprétation garantissant l'accès gratuit à des interprètes professionnels. Il est crucial de privilégier les interprètes en présentiel pour les entretiens médicaux, les diagnostics et l'annonce de mauvaises nouvelles¹⁸. Le recours aux membres de la famille comme interprètes doit être évité : 75% des hôpitaux francophones utilisent cette pratique inadéquate.
- Sensibilisation régulière du personnel aux besoins des personnes sourdes
- Amélioration de la communication (supports visuels, informations accessibles). Les systèmes d'appel dans les salles d'attente doivent être à la fois visuels et auditifs¹⁸. Les alarmes sonores doivent être doublées par des alarmes visuelles , particulièrement dans les chambres où les patients sourds peuvent être hospitalisés.
- Collaboration inter-hospitalière pour optimiser les ressources. La collaboration entre hôpitaux permet d'optimiser les ressources en partageant les efforts d'amélioration de l'accessibilité, la traduction conjointe d'informations, ou les services d'interprètes mutualisés¹⁸. Le développement d'une « unité d'accueil » spécialisée au sein d'un hôpital du réseau peut bénéficier à l'ensemble des établissements¹⁸.

JE SUIS SOURD ET INVISIBLE

EN PRATIQUE, QUE SE PASSE-T-IL?

Je suis une personne sourde, et je souhaite me rendre seul à l'hôpital pour passer des examens. Depuis la période Covid et l'accent mis sur les modes de communication numérique, il est plus facile de prendre rendez-vous, sur un portail de rendez-vous ou en envoyant un mail.

Par contre, je croise les doigts que le rendez-vous ne soit pas annulé ou reporté car le secrétariat me préviendra par téléphone, conversation impossible pour moi.

Avant de se rendre au cabinet du médecin, il faut passer par l'accueil.

Pas de boucle magnétique. La personne à l'accueil, un peu stressée et débordée, me parle mais parle à ses collègues en même temps, répond à leurs questions. Elle parle mais je ne comprends pas le sens de toutes les phrases. Quelques signes de la langue des signes auraient pu aider. Ou une adaptation dans la communication. Je finis par écrire, en demandant le chemin à suivre pour le service de soin où j'ai rendez-vous.

J'arrive à ce service, non sans difficultés. Chaque hôpital a sa signalétique, ce n'est pas simple de se retrouver et impossible de demander de l'aide au premier passant/patient, j'en ai assez de me battre pour me faire comprendre.

Qui dit service, dit accueil. Nouvelle réception, nouvelle personne à l'accueil, nouveau combat pour entrer en communication. Mon dossier administratif est à jour mais il n'est pas stipulé que je suis sourd ou malentendant. Pour mon prochain rendez-vous, ce sera le même combat, je devrai à chaque fois stipuler mon handicap pour espérer une communication adaptée.

Le médecin me fait passer les examens prescrits. Il essaie de m'expliquer, en simplifiant. J'ai cette sensation désagréable qu'on fait au plus court, au plus bref, au plus vite. En gros, que je dérange. Alors que j'ai besoin de temps pour m'adapter au débit de parole, à la lecture sur les lèvres.

Je quitte l'hôpital extrêmement fatigué, avec ce sentiment de frustration que je dois me battre pour me rendre visible aux yeux des autres. Sans ce combat et cet acharnement, je suis invisible.

La surdité est un handicap invisible. Mais c'est avant tout un handicap de communication, partagé entre la personne sourde ou malentendante et la personne entendante qui, par maladresse ou méconnaissance, ne sait pas comment communiquer correctement avec elle.

COMMENT COMMUNIQUER AVEC UNE PERSONNE SOURDE OU MALENTENDANTE ?7.20

A. L'ACCUEIL

Pour tenter de comprendre ce que dit son interlocuteur, la personne sourde ou malentendante doit, le plus souvent, avoir recours à la lecture labiale. Or, les accueils/secrétariats des différents services sont souvent vitrés. Qui dit vitre, dit reflets qui empêchent de bien lire sur les lèvres. Cette vitre va également diminuer les possibilités d'audition d'une personne sourde ou malentendante appareillée ou implantée. Il en va de même pour le port du masque, qui protège la personne à l'accueil mais empêche toute lecture labiale pour le patient.

Il est donc conseillé d'installer un système de boucle magnétique, permettant ainsi de communiquer avec le personnel sans bruit de fond et sans interférence. Il faut cependant rester attentif à bien regarder la personne sourde appareillée ou implantée en face.

Dans les salles d'attente, on appelle souvent les personnes par leur nom (et de loin) ou via un système d'appel sonore. Les patients malentendants ou sourds ne réagissent pas et manquent ainsi leur rendez-vous. Abordez la personne directement pour attirer son attention.

Certains services comme les maternités ou l'entrée des urgences pendant la nuit ne sont accessibles que via interphone. Il faut veiller à l'accessibilité pour tous.

B. DANS L'HÔPITAL

Des faits qui peuvent sembler anodins peuvent être assez traumatisants. Par exemple, en général, l'infirmière qui entre dans la chambre d'un patient, respecte son intimité, en frappant à la porte. La personne sourde, qui n'entendra bien sûr pas ce bruit, pourra vivre difficilement cette intrusion. Allumer et éteindre la lumière plusieurs fois est un bon moyen de se signaler ou d'utiliser des sonnettes lumineuses.

Il faudrait également s'interroger sur l'impact des techniques de soins, liées aux nouvelles technologies, intrusives, qui pénètrent le corps et l'intimité psychologique du patient. Elles sont source d'anxiété et rendent, par ailleurs, l'examen plus laborieux s'il n'y pas d'explication cohérente du but et du déroulement de l'intervention.

Prenez soin de donner vos instructions aux patients avant d'installer votre masque et d'avoir la bouche et le visage couverts.

Maintenez le contact avec la personne sourde ou malentendante en utilisant toutes les méthodes à votre disposition : faire des gestes, pointer du doigt, les expressions faciales, les signes, le toucher et la parole.

Positionnez-vous directement dans le champ de vision de la personne sourde ou malentendante, ne circulez pas en vous adressant à lui. Veillez à être dans une « bonne lumière », visage tourné vers la lumière et, surtout, évitez les contre-jours.

Articulez normalement, sans exagération qui déformerait les points de repères de votre interlocuteur. Posez votre voix comme d'habitude, crier ne sert à rien. Parlez normalement, ni trop vite, ni trop lentement.

La lecture labiale demande de la concentration, éviter donc les lieux bruyants pour les malentendants ou implantés qui pourraient augmenter les confusions vocales (ex.: main/pain)

!!! la syntaxe de la langue des signes est différente. Les personnes sourdes qui utilisent la langue des signes pensent en image. Cela peut aboutir à des contresens et malentendus dramatiques. (ex : un comprimé après le repas = comprimé puis repas).²⁰

EXEMPLES DE SOLUTION SUR LE TERRAIN

SOLUTIONS TECHNOLOGIQUES

Plusieurs outils innovants peuvent améliorer l'accessibilité :

- Tablettes de communication comme TADIKOI²¹ pour faciliter les échanges
- Applications de transcription en temps réel (Elioz, Acceo, AVA, Rogervoice)²²
- Outils de communication visuels (SantéBD, MediPicto)²²
- Vidéothèques spécialisées avec contenus en langue des signes : https://dico.lsfb.be et https://www.mot-signe.be
- Le SAHMO Surdité et la Maison des Sourds de la Province de Luxembourg ont réalisé un lexique médical permettant de faciliter la communication entre les personnes sourdes et malentendantes et le corps médical :

http://visualmundi.ffsb.be/wp-content/uploads/2017/06/Lexique%20m%C3%A9dical%20 PMG%202016.pdf

• Boucle à induction magnétique (BIM): est une aide pour les personnes appareillées. Elle est composée d'un fil électrique qui crée un champ magnétique. La parole de l'orateur est captée par un micro, transmise à un amplificateur puis à la boucle magnétique installée autour de la salle. Les ondes sont ainsi captées par les appareils auditifs restituant de cette façon la parole tout en réduisant les bruits de fond gênants. Il existe des modèles portables pour les desk d'accueil et secrétariats (modèle plus pratique à mettre en place, sans fil faisant le tour de la salle).

FORMATIONS ET SENSIBILISATION

- Sensibilisation du personnel aux spécificités de la surdité
- Initiation à la langue des signes pour le personnel clé
- Formation sur les modes de communication adaptés
- Promouvoir les bonnes pratiques d'accueil et de communication

Comment accueillir les personnes sourdes ou malentendantes en milieu médical : https://www.fondationpourlaudition.org/laccueil-de-patients-sourds-en-milieu-medical-608

L'APEDAF propose des modules de sensibilisation à la surdité avec quelques heures d'initiation à la langue des signes. Intéressé ? Prenez contact avec nous ; info@apedaf.be

L'asbl LSFB.be a lancé un module gratuit en ligne pour réviser du vocabulaire en LSFB.

C'est adapté aux débutants : https://community-courses.memrise.com/community/course/6649758/apprendre-lsfb-a1-ue1-partie-1

DES EXPÉRIMENTATIONS POUR PERMETTRE UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT²⁰

• Mise en visibilité du handicap²³ : expérimentation en Bretagne, pour le parcours de soin de la personne en milieu hospitalier avec la mise en place d'un badge où il est inscrit « je suis sourd » ou « je suis malentendant ». Ce badge est disponible pour les interventions chirurgicales, pour tous les rendez-vous.

Le but est de rendre visible l'invisible. L'intention n'est pas de stigmatiser les patients sourds ou malentendants, mais de leur éviter frustrations, énervements en essayant d'expliquer leur handicap de communication et de déplacer l'effort au niveau des entendants qui verront directement la différence du patient.

EXPÉRIENCES INSPIRANTES

• Des modèles existent à l'étranger, notamment les Unités d'Accueil et de Soins des Sourds (UASS) en France, qui disposent de médecins compétents en LSF et d'intermédiateurs sourds²⁴. Il y en a 23 en France (chiffre de février 2025 - https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/sourds-et-malentendants/article/les-uass-en-regions)

Que sont ces unités d'accueil et de soins pour les personnes sourdes ?20

Fort de l'expérience d'une première unité implantée au groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière en 1996, le ministère chargé de la santé a décidé en 2000 la création d'unités régionales d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS) en France (...).

Les patients accueillis dans ces unités peuvent s'appuyer sur le bilinguisme acquis par les équipes, français et langue des signes française (LSF) et dans l'adaptation de ces deux langues. Ces équipes sont ainsi en mesure de s'adapter à tout type de patients : parlant une LS rapide et élaborée, utilisant le français exclusif (lecture labiale et l'écrit), parlant une langue des signes étrangère, ayant des difficultés de compréhension, d'expression ou de communication (mimes, dessins, etc.), avec handicap associé (psychique, moteur, mental, etc.), sourds malvoyants, entendants devenus sourds, etc.

Elles peuvent être mobiles et accompagner le patient dans son parcours de soins lors de consultations au sein d'autres services de l'hôpital notamment pour rencontrer des spécialistes. Ces dispositifs sont composés d'une équipe mixte sourde et entendante, de professionnels médicaux et paramédicaux ayant été formés à la LSF, d'interprètes, d'intermédiateurs, de travailleurs sociaux etc.

- vidéo de l'accueil de l'hôpital de Genève, avec une infirmière sourde https://youtu.be/dZAf EzpmWU
- l'hôpital de la citadelle à Liège.
 Ils ont un service d'accessibilité pour les personnes à besoins spécifiques : service Welcome https://www.citadelle.be/Contenu/Welcome.aspx
 - BIM aux guichets d'accueil ;
 - service interprètes du SPF Santé en visioconférence ;
 - imagier avec picto;
 - tablettes à l'accueil pour faciliter la communication ;

AUTRES DISPOSITIFS D'ACCESSIBILITÉ

• Réservation d'un interprète, en visioconférence :

Il est possible de réserver un interprète à distance pour un rendez-vous médical via le service de médiation du CHU de Charleroi. La liste officielle de ces établissements est régulièrement mise à jour par le SPF Santé publique. Il est recommandé de vérifier si l'hôpital choisi figure sur cette liste avant de prendre rendez-vous²⁵: www.lsfbvideo-sante.be

Formulaire en ligne : <u>www.lsfbvideo-sante.be</u>, ou contacter directement le service de réservation d'un médiateur à distance :

e-mail: languedessignes@chu-charleroi.be GSM 0471/95.83.97

- SISW (Service d'Interprétation des Sourds de Wallonie) : propose le service d'interprètes en langue des signes, en présentiel, pour les rendez-vous médicaux dans toute la Wallonie. Demande d'interprétation : www.sisw.be/demande paragraphes.php#pendant_demande
- SISB (Service d'Interprétation des Sourds de Bruxelles : propose le service d'interprètes en langue des signes, en présentiel, pour les rendez-vous médicaux à Bruxelles. Demande d'interprétation : www.infosourds.be/interpretation-en-langue-des-signes
- L'Epée est un service social et d'interprétation en Langue des Signes qui s'adresse aux personnes majeures, sourdes ou malentendantes, avec ou sans handicap associé et s'exprimant en Langue des Signes. Il est agréé par l'AViQ comme service d'accompagnement spécifique pour sourds et comme expert en accompagnement des personnes sourdes, en Langue des Signes et en culture sourde. L'interprète se déplace au lieu de rendez-vous dans un rayon de 50 km autour de Liège et Namur. www.epee.be/interprete
- Cosens est une coopérative d'interprètes qui propose ses services dans le cadre de consultations, conférences, formations, réunions, groupes de travail..., à distance ou en présentiel. https://cosens.be/cadre-de-fonctionnement/

LES INTERPRÈTES²⁰

Notre exemple de patient sourd se rendant à l'hôpital y allait seul. Dans la plupart des cas et des situations, le patient sourd est accompagné d'un proche, d'un membre de sa famille ou fait appel à ses frais à un interprète.

Cela pose question sur l'aspect « privé » d'une consultation médicale.

L'INTERPRÈTE PROFESSIONNELLE

Heureusement, il existe un cadre, une déontologie professionnelle qui protège la profession mais aussi la personne qui fait appel au service.

Le métier d'interprète repose sur trois piliers fondamentaux :

- la neutralité
- la fidélité aux propos échangés
- le secret professionnel

• L'AIDE À LA COMMUNICATION FAMILIAL/DE CONFIANCE

Face à toutes les difficultés de comprendre et se faire comprendre, il paraît simple pour la personne sourde ou malentendante de se faire accompagné par un proche qui assurera l'aide à la communication.

Mais il y a un gros problème de traduction de l'information et de confidentialité. En effet :

- L'aidant peut avoir tendance à résumer l'information et donner des commentaires ou réagir de manière émotionnelle au discours médical. L'information médicale n'est donc pas transmise correctement au patient, mais personne ne peut le vérifier.
- La confidentialité de certains examens (gynécologiques, gastroentérologiques...) ou de certaines consultations (psychiatriques) est impossible et constitue un frein notable à la prise en charge des personnes malentendantes et sourdes.

La présence d'un tiers lors d'un rendez-vous déstabilise la conversation entre le médecin et le patient. Le médecin s'adressera par réflexe à la personne avec qui il communique, à savoir l'accompagnant. Cela place le patient sourd ou malentandant dans une situation d'infantilité, il n'est plus acteur de l'échange, il subit. Tout cela engendre stress et frustration.

Le corps médical doit veiller à s'adresser au patient et de vérifier la bonne compréhension de celui-ci en faisant répéter le diagnostic ou en répétant le traitement à suivre. Les rendez-vous avec des patients sourds ou malentendants prennent donc plus de temps, mais ce temps est indispensable pour une prise en charge efficace et constructive.

NOS OUTILS

Durant le mois de novembre, divers outils et publications sur la thématique de l'accessibilité aux soins hospitaliers pour les personnes sourdes et malentendantes seront publiés sur nos réseaux sociaux ainsi que sur notre site internet.

Ils ont pour objectif de sensibiliser le grand public et les politiques tout en apportant des actions concrètes aux centres hospitaliers.

1. Analyse

L'analyse met l'accent sur les constats que nous avons faits lors de nos recherches sur le sujet tout en proposant des pistes d'actions concrètes pour les intervenants de l'hôpital.

2. Outil à destination des hôpitaux - DIRECTION

Nous avons constaté lors de nos entretiens avec les différents intervenants de l'administration hospitalière que la surdité était méconnue. La complexité de cet handicap et les profils très différents de personnes sourdes échappent totalement au monde des entendants.

Nous avons compilé dans un document les obligations légales et les données à destination des directions d'hôpitaux pour conscientiser des gros manquements et du nombre de patients impactés.

3. Outil à destination du personnel soignant de l'hôpital - FICHE DE COMMUNICATION

La surdité est un handicap invisible. Mais c'est avant tout un handicap de communication, partagé entre la personne sourde ou malentendante et la personne entendante qui, par maladresse ou méconnaissance, ne sait pas comment communiquer correctement.

Nous avons rassemblé dans un document les informations à connaître pour communiquer correctement avec une personne sourde et malentendante.

4. Outil à destination des patients sourds et malentendants

Un patient sourd ou malentendant n'est pas invisible, il a des droits, comme tout autre patient. Nous avons rassemblé dans un document les informations légales et d'autres informations utiles pour tout patient sourd et malentendant.

- 5. Vidéos/Posts de témoignages
- 6. Badge «Je suis sourd, adaptez votre communication»

EN CONCLUSION

La conclusion de cette analyse, suite aux différentes recherches et entretiens avec les intervenants est assez triste... Il n'y a pas d'évolution dans la prise en charge des patients sourds et malentendants.

Naïvement, nous avons téléphoné à tous les hôpitaux de Wallonie et de Bruxelles pour connaître leurs aménagements pour les patients sourds et malentendants. La question gênait. La question restait sans réponse, après avoir fait le tour de différents services en interne. Constat interpellant ; hormis l'hôpital de la Citadelle à Liège et son service Welcome et 1 ou 2 autres hôpitaux en réflexion sur le sujet, le milieu hospitalier réagit au cas par cas. Il n'y a pas de « charte », de « règles » à suivre.

Nous avons donc contacté Unia pour connaître les retombées de leur rapport de 2018, et voir si des conclusions plus officielles avaient été tirées.

Unia nous a confirmé que rien n'avait évolué, que les aménagements raisonnables étaient individualisés, suivant les bonnes volontés de l'hôpital, du service hospitalier, du médecin.

Un peu surpris de voir qu'une réglementation officielle comme l'obligation de fournir des soins à tous les patients, en tenant compte de leur besoins spécifiques, était laissé au bon vouloir des intervenants, nous avons pris rendez-vous avec le SPF Santé.

Toujours le même constat, rien n'évolue depuis 10 ans. On parle de budget, de moyens financiers, du manque d'interprètes. Nous on parle de sensibilisation du personnel hospitalier, d'aide à la communication (de tout type; papier, technologique...), d'empathie et de considération.

Et puis il y a eu la réunion, celle qui motive et donne du sens à tout ça!

Nous avons rencontré les équipes des services social, qualité et de la médiation interculturelle du Grand Hôpital de Charleroi qui sont en pleine réflexion pour mettre en place des aménagements raisonnables pour les patients entre autres sourds et malentendants.

Conscients des lacunes et soucieux d'y remédier.

Il faudra faire d'autres réunions de travail (nous leur avons conseillé d'inclure la Fédération francophone des sourds de Belgique - FFSB - aux échanges) mais la dynamique est là et nous espérons qu'elle pourra servir d'exemple aux autres hôpitaux de Wallonie et de Bruxelles.

Le patient sourd ou malentendant existe, il représente 10% de la population, tout niveau de surdité confondu. Difficile de passer à côté. Il a des droits, comme tout autre patient, et doit les faire appliquer. Il souffre d'un handicap invisible, mais pas question d'être invisible!

Faire des aménagements représente un coût, dans certains cas. A l'heure actuelle, on parle d'économie, de manque de budget. Ce n'est pas une raison pour ne pas essayer.

Car il suffit parfois de bonnes pratiques, simples, qui vont améliorer la communication et faire tomber les barrières linguistiques et culturelles. Soyons respectueux et ouverts.

REMERCIEMENTS

Ce travail d'analyse n'aurait pas pu se faire sans les intervenants que nous avons eu l'occasion de rencontrer. Merci à eux pour leur temps et leur investissement.

- SPF Santé
- Service social de l'hôpital Sainte-Anne, Bruxelles
- Service social, de qualité et de la médiation interculturelle du Grand Hôpital de Charleroi
- entretien avec Unia
- entretien avec Luss Bruxelles
- témoignages de patients

BIBLIOGRAPHIE

- 1. http://www.ffsb.be/wp-content/uploads/2024/05/RA2023-WEB.pdf
- 2. https://www.unia.be/files/Recommandation_accessibilit%C3%A9_hopitaux_personnes_sourdes_juin_2019.pdf
- 3. https://phare.irisnet.be/droits/%C3%A9galit%C3%A9-des-chances/convention-des-nations-unies/
- 4. https://socialsecurity.belgium.be/fr/elaboration-de-la-politique-sociale/handicap/la-convention-des-nations-unies-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees/la-convention-des-nations-unies-a-belgique
- $5. \ https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes\%20 de\%20 position/2021-03-note-de-position-accessibilite-des-hopitaux.pdf$
- 6. https://www.unia.be/fr/legislation-et-jurisprudence/convention-nations-unies-droits-personnes-handicap%C3%A9es-et-protocole-facultatif
- 7. APEDAF (2014). Prendre soin des personnes sourdes 2014. Bruxelles. Fédération Wallonie Bruxelles.
- 8. D'après Delarsille (2013, p. 96) Thèse de Delphine Warrant et Gabrielle van Zuylen van Nyevelt, « Le vécu de la transition des études secondaires aux études supérieures chez les personnes sourdes et malentendantes »
- 9. https://injs-bordeaux.org/lecture-labiale/
- 10. Busquet, Allaire & coll, 2005 Thèse de Delphine Warrant et Gabrielle van Zuylen van Nyevelt, « Le vécu de la transition des études secondaires aux études supérieures chez les personnes sourdes et malentendantes »
- 11. Nader-Grosbois, 2015 Thèse de Delphine Warrant et Gabrielle van Zuylen van Nyevelt,
- « Le vécu de la transition des études secondaires aux études supérieures chez les personnes sourdes et malentendantes »
- $12. \ https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes\%20 de\%20 position/2021-03-note-de-position-accessibilite-des-hopitaux.pdf$
- 13. https://www.unia.be/fr/amenagement-raisonnable
- 14. https://www.unia.be/fr/legislation-et-jurisprudence/article-22ter-de-la-constitution-droit-%C3%A0-la-pleine-int%C3%A9gration-des-personnes-handicap%C3%A9es
- 15. https://www.unia.be/fr/connaissances-recommandations/deuxieme-evaluation-comite-onu-2024
- 16. https://bdf.belgium.be/resource/static/files/international-conventions/UNCRPD/2024-09-30-observations-finales-du-comite-des-droits-des-personnes-handicapees-uncrpd.pdf
- 17. https://www.rtbf.be/article/unia-mieux-accueillir-les-sourd-e-s-et-malentendant-e-s-a-l-hopital-10025301
- 18. https://www.unia.be/files/Recommandation_accessibilit%C3%A9_hopitaux_personnes_sourdes_juin_2019.pdf
- 19. https://sfsls.org/actualites-sfsls/le-guide-daide-a-la-creation-dune-uass-est-disponible/
- 20. Accessibilité aux soins, Cas particulier des personnes malentendantes et sourdes, Commission des Relations avec les Usagers Section Éthique et Déontologie, Février 2021
- 21. https://www.sraesensoriel.fr/une-video-pour-tout-savoir-sur-lutilisation-de-la-tablette-tadiko
- 22. https://www.aphp.fr/professionnels-de-sante/cooperations-bonnes-pratiques/outils-professionnels/informations-handicap-6i, https://santebd.org/, https://elioz.fr/operateurs-relais/, https://www.acceo-tadeo.fr/
- 23. Expérimentation menée par l'Union des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes.
- 24. https://sfsls.org/lannuaire-des-uass/
- $25. \ https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/interpretation-distance-en-langue-des-signes-de$

Réalisation : APEDAF ASBL Rue E. Feron 153 - 1060 Bruxelles www.apedaf.be

Editeur responsable : APEDAF ASBL

Rédaction :

Carine Vandenplas & Matteo Signorino

Conception graphique : Carine Vandenplas © APEDAF 2025

N° d'entreprise : 0418 527 581

N° de compte : BE02 0010 6356 0540

RPM Bruxelles

Publié dans le cadre de la campagne d'Education permanente 2025

Référence pour citer cette brochure : APEDAF (2025) L'ACCESSIBILITÉ AUX SOINS HOSPITALIERS, FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

Une question ? Contactez-nous education.permanente@apedaf.be T 0472 58 82 13



AVEC LE SOUTIEN DE :







