

« Pour une meilleure accessibilité des hôpitaux aux personnes malentendantes et sourdes »

Rapport d'étude avec recommandations

AAR 86 - Juin 2019

Table des matières

1. Destinataires.....	2
2. Synthèse	3
3. Contexte	5
3.1 Personnes sourdes et malentendantes : des besoins différents	5
3.2 Recours à un interprète.....	6
4. Problématique : les soins de santé ne sont pas suffisamment accessibles	7
4.1 Campagne de prévention et d'information sur la santé	9
4.2 Préparation de la visite à l'hôpital.....	9
4.3 Se déplacer et se signaler dans l'hôpital	10
4.4 Communication avec le personnel hospitalier.....	10
4.5 Interprétation	11
4.6 Personnes de confiance ou représentants sourds ou malentendants.....	14
5. Recommandations.....	14
5.1 Recommandations aux autorités	15
5.2 Recommandations aux hôpitaux.....	19
5.3 Recommandation aux personnes sourdes et malentendantes.....	24
6. Législation.....	25
6.1 Droit aux aménagements raisonnables.....	25
6.2 Droit à l'accessibilité.....	26
6.3 Droit à la santé	27
6.4 Droits des patients.....	27
6.5 Reconnaissance de la langue des signes	28
7. Jurisprudence intéressante	29
Annexe 1 : Méthodologie	30
Annexe 2 : Résultats de l'enquête auprès des hôpitaux belges.....	32

1. Destinataires

<u>Ministres de la Santé</u>	
Gouvernement fédéral	Maggy De Block, Ministre de la Santé publique*
Gouvernement flamand	Jo Vandeurzen, Ministre de la Santé*
Gouvernement wallon	Alda Greoli, Ministre de la santé*
Collège réuni de la Commission communautaire commune	Elke Van den Brandt et Alain Maron, Ministres compétents pour la politique de la Santé
Gouvernement de la Commission communautaire flamande	Elke Van den Brandt, Ministre de la Santé
Gouvernement de la Commission communautaire francophone	Alain Maron, Ministre de la Santé
Gouvernement de la Communauté française	Rudy Demotte, Ministre-Président*
Gouvernement de la Communauté germanophone	Antonios Antoniadis, Ministre de la Santé
<u>Administrations en charge du handicap et/ou de la santé</u>	SPF Santé Publique, VAPH, AVIQ, Phare, Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL)*
<u>Fédérations des hôpitaux</u>	GIBBIS, UNESSA, SANTHEA, ZORNET, ICURO
<u>Hôpitaux belges</u>	
<u>Association de médecins</u>	

* Ministres sortants. La liste sera adaptée sitôt les gouvernements formés.

CC : Ministres de l'égalité des chances ; Membres des commissions parlementaires en charge de la santé publique ; Conseils Consultatifs fédéral et régionaux des Personnes handicapées ; Vlaams Patientenplatform (VPP) ; Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), Doof Vlaanderen ; Ahosa vzw, Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB) ; CAB Vlaanderen ; Service d'Interprétation des Sourds de Bruxelles (SISB) ; Service d'Interprétation des Sourds de Wallonie (SISW), Association des Interprètes en Langue des Signes de Belgique Francophone (ABILS), Beroepsvereniging Vlaams Gebarentaaltolken (BVG) ; Association des Interprètes en Langue des Signes de Belgique Francophone (ABILS).

2. Synthèse

Unia reçoit depuis plusieurs années des signalements de personnes sourdes et malentendantes relatifs à des problèmes d'accessibilité des hôpitaux. Ces signalements concernent principalement des problèmes de prise de rendez-vous, d'orientation dans le bâtiment, d'absence d'interprétation en langue des signes et le refus de rembourser celle-ci.

Le droit aux soins de santé est un droit humain fondamental. Néanmoins, Unia constate que les personnes sourdes et malentendantes n'ont pas un accès égal aux services des hôpitaux. Cela a pour conséquence que les personnes sourdes et malentendantes ont souvent une moins bonne santé que les autres personnes.

Dans cette recommandation, Unia demande que les droits fondamentaux des personnes sourdes et malentendantes en tant que personnes handicapées soient respectés. Il ne s'agit pas de leur donner plus de droits mais de mettre fin aux situations de discrimination qu'elles rencontrent. Les personnes sourdes et malentendantes ont droit à des aménagements raisonnables afin d'avoir accès aux soins de santé de manière autonome et sur un pied d'égalité avec les autres.

Les personnes avec une déficience auditive rencontrent plusieurs obstacles qui les empêchent d'avoir un accès égal :

- Aux campagnes de prévention et d'information sur la santé émanant des autorités ;
- En amont de leur venue à l'hôpital (information, prise de rendez-vous) ;
- Dans l'hôpital même (s'orienter, salle d'attente, séjour) ;
- Lors des consultations et traitements (communication avec les médecins, infirmiers et autres membres du personnel).

Pour éliminer ces obstacles, une action est nécessaire auprès de trois acteurs :

- Les **autorités** qui doivent garantir des campagnes de prévention et d'information accessibles, donner des directives claires et des financements suffisants aux hôpitaux ;
- Les **hôpitaux** qui doivent mieux connaître les besoins des personnes sourdes et malentendantes et avoir une politique en matière d'accueil et de traitement ;
- Les **personnes sourdes et malentendantes** qui doivent mieux connaître leurs droits et les services existants.

Pour les aider, Unia a élaboré ce rapport d'étude contenant des recommandations en concertation avec les associations représentatives des personnes sourdes et malentendantes, les services d'interprétation en langue des signes, les associations d'interprètes, les fédérations hospitalières, les administrations compétentes et des travailleurs hospitaliers. Vous trouverez plus d'informations sur la méthodologie utilisée dans l'annexe 1.

- **Recommandations aux autorités**

1. Etablir une circulaire avec des règles claires sur l'interprétation en langue des signes pour les personnes sourdes et malentendantes dans les hôpitaux
2. Rechercher, avec toutes les autorités, une solution pour le paiement des interprètes
3. Lancer dans chaque région un projet-pilote avec une « cellule accueil des patients sourds et malentendants »
4. Rendre les campagnes de prévention et d'information sur le droit des patients accessibles aux personnes sourdes et malentendantes
5. Mentionner dans le dossier informatisé e-Santé le mode de communication privilégié du patient sourd
6. Former le personnel médical et de soins sur la façon de communiquer avec les patients sourds et malentendants.
7. Créer un service de garde pour les interprètes en langue des signes
8. Rendre la profession d'interprète langue des signes attrayante
9. Consulter les personnes sourdes et malentendantes dans les projets qui les concernent

- **Recommandations aux hôpitaux**

1. Elaborer une procédure d'accueil pour les personnes sourdes et malentendantes
2. Elaborer une politique concernant l'interprétation en langue des signes pour les personnes sourdes et malentendantes
3. Sensibiliser votre personnel
4. Penser aux personnes sourdes et malentendantes dans toutes les communications
5. Collaborer avec les autres hôpitaux
6. Impliquer les personnes sourdes et malentendantes dans l'élaboration de votre politique d'accueil

- **Recommandations aux personnes malentendantes et sourdes**

1. Connaissez vos droits
2. Informez vous-même l'hôpital et les prestataires de soins
3. Ne donnez pas votre consentement en cas d'incompréhension
4. Partagez vos connaissances

Unia a également publié une fiche d'information¹ avec des conseils à l'attention du personnel hospitalier pour l'accueil et la communication avec les personnes sourdes et malentendantes, réalisée en collaboration avec les ASBL Doof Vlaanderen, Ahosa et la FFSB.

3. Contexte

L'Organisation mondiale de la santé estime à 1 personne sur 10 le nombre de personnes sourdes et malentendantes. Ce qui représente en Belgique plus d'un million de personnes concernées. Ce nombre va encore augmenter avec le vieillissement de la population.

3.1 Personnes sourdes et malentendantes : des besoins différents

Il existe souvent une différence entre les personnes qui sont devenues malentendantes ou sourdes et les personnes sourdes de naissance.

Le **premier groupe** est le groupe le plus important et a généralement le français comme langue maternelle². Ces personnes connaissent bien les langues parlée et écrite et peuvent éventuellement lire sur les lèvres, avec un soutien visuel ou en combinaison avec une prothèse auditive ou un implant cochléaire³.

Le **deuxième groupe** a généralement la langue des signes comme langue maternelle ou comme première langue. Le nombre de personnes sourdes qui utilisent la langue des signes est difficile à déterminer mais il est estimé à environ 5000 personnes en Fédération Wallonie Bruxelles (entre 10 000 et 11 000 en Belgique).

Ces personnes font partie de ce qu'on appelle la « Communauté sourde », un groupe minoritaire avec sa propre langue et sa propre culture. Il est important de comprendre que ces personnes ne sont pas simplement des francophones qui n'entendent pas. Elles ont souvent des difficultés à comprendre le français écrit ou parlé qu'elles utilisent très peu et préfèrent communiquer en langue des signes.

La plupart de ces personnes sourdes rencontrent des difficultés avec le vocabulaire médical et l'anatomie. Bon nombre sont peu alphabétisées. Selon le Conseil de l'Europe⁴, le niveau moyen de lecture des personnes sourdes dans l'Union Européenne correspond à celui d'un enfant âgé de 8 à 9 ans.

Toutefois, il y a progressivement une évolution. Dans le passé, de nombreuses personnes sourdes ont fréquenté des écoles spécialisées. Actuellement, de plus en plus de personnes sourdes suivent ou ont suivi un enseignement inclusif. Dès lors, les personnes sourdes ont de meilleures connaissances en biologie et en anatomie et sont de plus en plus bilingues. Cependant, pour de nombreuses personnes sourdes, comprendre une autre langue n'est toujours pas évident.

¹ https://www.unia.be/files/Informations_et_conseils_au_personnel_des_hopitaux_12-09-2018_def.pdf

² Dans cette version francophone de la recommandation, nous ne parlons que du français pour plus de lisibilité. Bien entendu, la langue maternelle en Belgique peut aussi être le néerlandais, l'allemand ou une autre langue. Il existe également une version néerlandophone de cette recommandation, ainsi qu'un résumé en allemand.

³ CAR Sint-Lievenspoort (2014) *wegwijs in horen met een cochleair implantaat*, brochure, CAR Sint-Lievenspoort, Gent (consulté via http://www.ahosa.be/informatie.php?DOC_INST=69)

⁴ Lorraine Leeson, *Signed Languages in Education in Europe - a preliminary exploration*, 2006, p.6. https://www.coe.int/t/dg4/linguistic/source/leeson_en.doc

Les personnes sourdes sont souvent considérées dans les hôpitaux comme des « personnes qui parlent une autre langue ». Nous voudrions apporter ici trois nuances :

- La Langue des Signes de Belgique Francophone, la langue des signes germanophone et la Langue des Signes Flamande sont des langues reconnues officiellement dans notre pays (voir législation, point 6)
- Les langues des signes sont des langues visuelles ;
- Les personnes sourdes et malentendantes sont des personnes en situation de handicap. Conformément à la législation antidiscrimination et à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, elles ont droit à des aménagements raisonnables (voir ci-dessous la législation).

Enfin, il y a aussi les personnes atteintes de surdicécité. Ce terme reprend toutes les variantes dans la combinaison de la déficience visuelle/cécité et de la déficience auditive/surdité. La façon dont ces personnes communiquent dépend de l'audition résiduelle et de la vision résiduelle et varie donc d'une personne à l'autre⁵.

3.2 Recours à un interprète

Pour permettre la communication entre les personnes entendantes et les personnes malentendantes et sourdes, un interprète peut être nécessaire.

Si la personne sourde ou malentendante a besoin d'un interprète pour comprendre le message, celui-ci peut constituer un aménagement raisonnable. Selon la législation antidiscrimination, les personnes sourdes et malentendantes, en tant que personnes handicapées, ont droit à des aménagements raisonnables. Cet aménagement est à la charge de celui qui offre le service et ne peut constituer un coût supplémentaire pour la personne handicapée. Refuser un aménagement raisonnable en faveur d'une personne handicapée constitue une discrimination (voir ci-dessous la législation).

Les personnes sourdes signantes recourent généralement à un interprète en langue des signes. Il existe également des vélotipistes qui retranscrivent ce qui est dit pour celles qui savent lire suffisamment.

Tous les interprètes professionnels ont suivi une formation approfondie et ont un diplôme. De plus, ils ont signé un code déontologique⁶.

La demande de l'interprète peut être faite à la fois par la personne sourde ou par quelqu'un qui veut communiquer avec une personne sourde. L'interprète est souvent réservé via un service d'interprétation⁷. La plupart des interprètes travaillent en tant qu'indépendant. Dès lors, il est également possible de s'adresser directement à eux.

⁵ Une personne est atteinte de surdicécité si elle présente un déficit à la fois visuel et auditif. Ces deux déficits sensoriels la mettent dans une situation qui n'est ni celle d'une personne uniquement malvoyante, ni celle d'une personne uniquement malentendante. La combinaison des deux implique des besoins et des moyens de communication adaptés. Plus d'informations auprès de la Plateforme Surdicécité Belgique Francophone.

⁶ <http://abils.net/home/code-ethique/>

⁷ VZW Vlaams Communicatie Assistentie Bureau voor Doven (CAB) in Vlaanderen; Service d'Interprétation des Sourds de Bruxelles (SISB) ; Service d'Interprétation des Sourds de Wallonie (SISW)

Les personnes sourdes et fortement malentendantes ont droit à un certain nombre d'heures personnelles d'interprétation en langue des signes. Ce nombre d'heures est très limité. Par exemple, en Flandre, les personnes sourdes peuvent bénéficier de 18 heures d'assistance gratuite d'un interprète pour des situations relevant de leur vie privée. Elles peuvent demander une augmentation à 36 heures avec motivation. En Wallonie et à Bruxelles, les personnes sourdes, moyennement le paiement d'une affiliation, ont accès en théorie à un nombre illimité d'heures, mais qui dans la pratique est fortement réduit par les moyens limités dont disposent les services d'interprétation.

En Belgique, pour les soins hospitaliers, les personnes sourdes peuvent également utiliser le service de médiation interculturelle dans les soins de santé financé par le SPF Santé publique. Via un système de vidéoconférence, le personnel médical et les patients peuvent contacter à distance un médiateur interculturel qui comprend la Langue des Signes Flamande ou de Belgique francophone. Ces médiateurs travaillent respectivement à l'UZ Gent et au CHU de Charleroi. Tous les hôpitaux en Belgique peuvent utiliser gratuitement ce service de médiation à distance. Toutefois, ce service n'est pas suffisant pour rencontrer les besoins des personnes sourdes.

4. Problématique : les soins de santé ne sont pas suffisamment accessibles

La communication entre les patients et les prestataires de soins est essentielle pour des soins de santé de qualité. Dans le cas des patients sourds et malentendants, la qualité des soins de santé et un traitement approprié sont souvent compromis par des problèmes de communication. Des études menées dans différents pays montrent que cet accès plus limité aux soins de santé conduit également à une **moins bonne santé des personnes sourdes** par rapport à d'autres personnes⁸. Les personnes sourdes associent souvent les soins de santé au stress et à des émotions très négatives. Cela explique en partie pourquoi elles consultent moins souvent le médecin et ont tendance à reporter un rendez-vous le plus longtemps possible⁹. Les personnes sourdes sont moins satisfaites des services de soins de santé que les personnes entendant. Sur une échelle de 0 à 10, elles donnent une moyenne de 6,27. Dans le cas des personnes entendant, la moyenne est de 7,53¹⁰. Cela n'est pas uniquement lié à un problème de formation scolaire. Les sourds très instruits mentionnent également les problèmes de communication comme la principale cause de leur mécontentement à l'égard des soins de santé.

Plusieurs études internationales ont déjà mis en évidence que les personnes handicapées étaient plus susceptibles de souffrir de problèmes de santé¹¹. Cela est également confirmé pour les personnes sourdes comme le montrent de nombreuses recherches.

⁸ Les études portent généralement sur les personnes sourdes. Peu de recherches peuvent être trouvées pour les personnes malentendantes. L'étude la plus importante que nous utilisons est Medisigns : A prescription for change- An overview of European healthcare provision for deaf sign language users, 2013, p.37.

⁹ Steinberg e.a., Health Care System accessibility. Experiences and perceptions of deaf people, 2006 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1828091/>

¹⁰ S. Fontaine, Enquêter auprès des sourds, Université de Liège, 2015, p.286. [https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/184630/1/S%C3%A9bastien Fontaine%20-%20Enqu%C3%AAtes%20aupr%C3%A8s%20des%20sourds.pdf](https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/184630/1/S%C3%A9bastien%20Fontaine%20-%20Enqu%C3%AAtes%20aupr%C3%A8s%20des%20sourds.pdf)

¹¹ Plus d'informations : <http://lab.light-for-the-world.org/wp-content/uploads/2018/01/Literature-review-barriers-health-care-20-07-2017.pdf>

Quelques exemples :

- Les personnes sourdes en Grande-Bretagne ont un facteur de risque élevé de maladies chroniques telles que les maladies cardiaques, l'hypertension artérielle et le diabète et déclarent bien plus que les personnes entendant qu'elles sont dépressives. Une sensibilisation insuffisante, un diagnostic défaillant et un traitement inadéquat des affections chroniques peuvent conduire à un risque évitable pour la santé et à une espérance de vie réduite¹².
- Aux États-Unis, une enquête auprès de 45 femmes sourdes a montré qu'elles comprenaient moins l'importance du dépistage du cancer et qu'elles repoussaient le plus possible les contacts avec le personnel médical en raison de problèmes de communication¹³.
- Les problèmes de communication ont également une influence sur le déroulement des grossesses des femmes sourdes. Les femmes malentendantes et sourdes sont plus susceptibles de faire naître leur enfant prématurément ou avec un poids faible¹⁴.

En raison de problèmes de communication, les personnes sourdes et malentendantes sont exposées à un risque réel d'erreurs médicales. Les problèmes de communication conduisent souvent à des diagnostics erronés, des traitements pas ou mal suivis et à des rendez-vous reportés. Cela a des **conséquences négatives sur la sécurité des patients**¹⁵ et entraîne également **une augmentation des coûts pour les hôpitaux et les soins de santé**. Au Royaume-Uni, cette perte de budget pour les soins de santé résultant des problèmes de communication avec les personnes sourdes a été évalué à 20 millions de livres par an¹⁶.

Ces problèmes de communication apparaissent à différents moments :

- Lors des campagnes de prévention et d'information sur la santé (4.1.) ;
- Lors de la préparation d'une visite à l'hôpital (4.2.) ;
- Quand le patient arrive et se déplace au sein de l'hôpital (4.3.) ;
- Pendant les consultations, la prise du traitement, les opérations et le séjour à l'hôpital (4.4.).

De plus, il existe également des problèmes :

- Avec l'interprétation (4.5.) ;
- Lorsque ce n'est pas le patient qui est déficient auditif mais son représentant ou la personne de confiance (4.6).

Ces différents points vont être approfondis ci-dessous.

¹² Emond e.a., The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study, 2015. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4316428/>

¹³ Steinberg e.a., Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access, 2002. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12570039>

¹⁴ A. O'Hearn, Deaf Women's Experiences and Satisfaction With Prenatal Care: A Comparative Study, Family Medicine 2006. <http://www.stfm.org/fmhub/fm2006/November/Amanda712.pdf>

¹⁵ Plus d'informations : ASPH, Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité, 2014, p.14. <http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/Etude-ASPH-2013-personnes-sourdes-inegalites-acces-soins-sante-qualite.pdf>

¹⁶ Medisigns: A prescription for change- An overview of European healthcare provision for deaf sign language users, 2013, p.26.

4.1 Campagne de prévention et d'information sur la santé

Les campagnes existantes sur la santé ne touchent pas beaucoup de personnes sourdes et malentendantes. En effet, les campagnes à la radio ne leur sont pas ou peu accessibles. Les campagnes télévisuelles, quant à elles, les touchent très peu car elles sont rarement sous-titrées et pratiquement jamais traduites en langue des signes. Les folders et brochures d'information sur la santé posent également problème pour les personnes sourdes qui ont des difficultés de lecture.

Les personnes sourdes et malentendantes sembleraient davantage atteignables par le biais de campagnes en ligne et des médias sociaux¹⁷. Les personnes sourdes seraient également informées

des campagnes de prévention par l'intermédiaire de leur médecin généraliste, des personnes de leur entourage et des associations des personnes sourdes¹⁸.

4.2 Préparation de la visite à l'hôpital

Les personnes sourdes et malentendantes rencontrent déjà des problèmes lors de la préparation de leur visite à l'hôpital.

- Sur le site Web, il y a trop peu d'informations en langage clair et compréhensible. Il n'y a pratiquement jamais d'informations en langue des signes et les différents films d'informations sont rarement sous-titrés¹⁹.
- Souvent, le site Web ne contient aucune information sur la procédure permettant de demander une adaptation ou un interprète lors de sa visite à l'hôpital, ni même les coordonnées d'une personne ressource de contact chargée de renseigner la personne malentendante ou sourde qui en aurait besoin.
- Bien que de plus en plus d'hôpitaux travaillent avec des rendez-vous en ligne, il reste encore nécessaire dans beaucoup d'hôpitaux de téléphoner pour prendre ou déplacer un rendez-vous. Cela signifie que les personnes déficientes auditives doivent demander à quelqu'un d'appeler à leur place ou à l'inverse que l'hôpital doit appeler une tierce personne pour informer le patient que son rendez-vous est reporté.
- Il n'est souvent pas indiqué dans le dossier de la personne sourde que celle-ci est uniquement joignable par sms ou e-mail. Il peut donc arriver que l'hôpital tente en vain d'informer un patient et que celui-ci se présente dès lors au rendez-vous annulé et pas au nouveau rendez-vous convenu. Il arrive aussi que l'interprète en langue des signes réservé ne soit pas informé d'un changement de rendez-vous et qu'il doive encore être remboursé pour un rendez-vous qui n'a pas eu lieu.

¹⁷ Avec un risque accru de désinformation dû aux informations erronées disponibles sur le net.

¹⁸ ASPH, Ibid., p. 25-27

¹⁹ Une étude menée aux Pays-Bas a conclu que 95% des sites Web des hôpitaux pourraient être plus accessibles aux personnes handicapées. (<https://stuurlui.nl/blog/development/onderzoek-naar-digitale-toegankelijkheid-van-nederlandse-ziekenhuizen>)

4.3 Se déplacer et se signaler dans l'hôpital

Se repérer, s'orienter et s'annoncer au sein de l'hôpital pose également des difficultés :

- Parfois (la nuit) l'accès au parking n'est possible qu'en disant qu'en se signalant à l'interphone. Dans certains hôpitaux, la signalétique n'est pas suffisamment complète et cohérente. Il n'y a pas toujours des pictogrammes faciles à comprendre et un fléchage (système de routes) sans interruption.
- Dans la plupart des hôpitaux, rien n'indique sur le dossier que le patient est sourd ou malentendant. De ce fait, l'hôpital n'est parfois pas du tout préparé. Les patients doivent dès lors sans cesse signaler (à l'entrée, dans la salle d'attente, chez le médecin...) qu'ils ont besoin d'adaptations en raison de leur surdité.
- Dans les salles d'attente, on appelle souvent les personnes par leur nom (et de loin) ou bien encore via un système d'appel sonore. Cela a pour conséquence que parfois les patients malentendants ou sourds ne réagissent pas et manquent ainsi leur rendez-vous.
- Il n'y a pas de boucles d'induction magnétique au guichet d'accueil²⁰ permettant aux personnes malentendantes équipées d'un appareil auditif de communiquer avec le personnel sans bruits de fond et sans interférence.
- Pour accéder aux urgences la nuit ou pour accéder à certaines zones protégées (soins intensifs, néonatalogie, ...), seul un interphone inaccessible pour les personnes déficientes auditives est parfois disponible pour se signaler.

4.4 Communication avec le personnel hospitalier

Pendant les consultations, les traitements, les opérations et les séjours à l'hôpital, les patients sourds et malentendants font l'expérience d'un manque de sensibilisation et de connaissance sur la manière de se comporter avec eux. Cela peut entraîner une mauvaise communication.

Les patients ont néanmoins droit à toutes les informations nécessaires dans un langage clair et adapté pour comprendre leur état de santé et ont le droit de donner leur accord avant un traitement ou une opération²¹.

L'étude réalisée par l'ASPH met en exergue le fait que *la prestation de services dans la langue du patient améliore l'accès aux services de prévention et de promotion de la santé, améliore la précision du diagnostic, évite les erreurs médicales, permet une interaction qui conduit à une meilleure relation thérapeutique et mène à des résultats cliniques plus positifs, accroît la compréhension et l'observance du traitement prescrit, améliore la satisfaction des patients, améliore la qualité des soins, réduit l'incidence des problèmes de gestion des risques sur la prestation des services*²².

²⁰ Dans des environnements bruyants, les personnes malentendantes éprouvent souvent des difficultés à entendre correctement les sons. En augmentant le volume de leur prothèse auditive, elles entendront de manière plus forte tous les sons, y compris les bruits de fond qui parasitent le message. Le placement d'une boucle à induction magnétique peut remédier à ce problème. Comme un micro, la boucle d'induction magnétique capte le son à sa source et l'amplifie. Les personnes malentendantes peuvent dès lors percevoir un son pur, dépourvu de bruit de fond, en changeant simplement le mode de sélection de leur prothèse auditive et en choisissant la position T. Plus d'informations sur : <https://www.atingo.be/tout-sexplique-la-boucle-a-induction-magnetique/>

²¹ Loi du 22 août 2002 sur les droits du patient.

²² Bioy, A. & al. (2003) cité par ASPH, Ibid., p.14

Nous rejoignons et complétons ce constat avec les expériences de mauvaise communication vécues par les patients sourds et malentendants, ainsi que des médiateurs interculturels qu'Unia a rencontrés.

- Le diagnostic peut être erroné quand le patient sourd ou malentendant ne comprend pas certaines questions et donne une mauvaise réponse ;
- Cela frustre le patient sourd et malentendant si le prestataire de soins ne les regarde pas quand il parle mais s'adresse à un membre de sa famille ou à l'interprète ;
- L'utilisation du jargon médical rend la conversation extrêmement difficile ;
- Les prestataires de soins ont un emploi du temps chargé. Ainsi, il peut être lourd de devoir répéter certaines choses pour s'assurer de la compréhension du patient. Parfois, les patients ne demandent pas d'explications supplémentaires ou ne demandent simplement pas de répéter par peur de donner une impression négative au médecin ;
- L'attitude du prestataire de soins fait parfois obstacle à une bonne compréhension : pas de contact visuel avec le patient, mauvaise articulation, port d'un masque, etc. ;
- Les prestataires de soins de santé ne savent pas toujours comment communiquer avec les personnes sourdes et malentendantes et n'ont aucune base pour la communication visuelle, par exemple.
- Des problèmes peuvent survenir tels que des erreurs, une médication inappropriée ou un dosage incorrect si les prescriptions du médecin ne sont pas lisibles et/ou compréhensibles ;
- Lors d'une opération ou d'un traitement, le patient sourd ou malentendant n'entend (pratiquement) plus rien. Les appareils auditifs ou implants cochléaires sont parfois retirés bien avant l'intervention. L'interprète en langue des signes ne peut pas toujours entrer en salle d'opérations. S'il doit retirer ses lunettes, il ne peut plus lire sur les lèvres. Pendant toute cette période, le patient sourd ou malentendant se sent isolé, ce qui augmente son stress et son anxiété ;
- Certaines questions standards sont parfois posées de manière orale en salle de réveil. Les patients sourds et malentendants ont des difficultés à comprendre ces questions. Ils n'ont pas encore remis leur prothèse auditive ou leur implant cochléaire et les interprètes ne sont pas toujours autorisés dans la salle ;
- Par mesure de précaution, les médecins prolongent parfois le séjour des personnes déficientes auditives à l'hôpital ;
- Le débriefing après une opération a rarement lieu à un moment fixe. Cela rend la présence d'un interprète presque impossible et le patient ne reçoit pas les informations concernant le déroulement de son opération et le suivi post-opératoire.

4.5 Interprétation

Afin de comprendre ce que dit le médecin ou le personnel soignant, certaines personnes sourdes et malentendantes ont besoin traduction.

La disponibilité des interprètes pose souvent un problème en raison de leur pénurie. Par conséquent, les personnes sourdes doivent parfois attendre plus longtemps ou reporter un rendez-vous jusqu'à ce qu'un interprète soit trouvé.

Un autre problème courant est le **recours pour interpréter à un membre entendant de la famille ou à un membre du personnel de l'hôpital** qui connaît la langue des signes mais qui n'a pas de reconnaissance officielle d'interprète. Les entretiens mené par Unia avec les hôpitaux ont confirmé

que c'est une pratique courante. 75% des hôpitaux francophones et 68% des hôpitaux flamands ont déclaré qu'ils utilisent les membres de la famille du patient pour l'interprétation²³. Cette pratique peut freiner le patient dans ce qu'il dit au médecin. Un membre de la famille peut aussi être trop impliqué émotionnellement et transmettre le message de manière biaisée. Afin de garantir la qualité de l'interprétation et d'éviter les risques médicaux, il est impératif de faire appel à un **interprète professionnel qui a signé un code de déontologie**²⁴.

Même avec des interprètes professionnels, il reste nécessaire de veiller à la **qualité**. Ils doivent pouvoir se recycler en tant qu'interprètes en milieu médical et travailler suffisamment pour conserver une bonne connaissance du vocabulaire médical en langue des signes.

Médiation à distance

Parfois, il existe des discussions **sur la nécessité de prévoir un interprète en présentiel alors qu'il existe des services de médiation à distance**.

En effet, via le SPF Santé publique (médiation interculturelle), les hôpitaux peuvent (gratuitement) faire appel à un **médiateur en langue des signes à distance**. Cela signifie que le médiateur n'est pas sur place mais est disponible via la vidéoconférence.

Cependant, ce **système est actuellement peu utilisé** : la médiation en langue des signes flamande a été utilisée 27 fois en 2017, celle en langue des signes de Belgique francophone 43 fois²⁵.

Le système rencontre un certain nombre de problèmes :

- Qualité de la traduction : parfois, la qualité de la connexion Wi-Fi ou Internet n'est pas suffisante. La qualité de la traduction ne peut dès lors plus être garantie. La langue des signes est une langue visuelle. L'image ne peut disparaître ou être trouble. L'interprète doit avoir une bonne vision du médecin et du patient.
- Disponibilité : les médiateurs du SPF Santé publique ne travaillent pas à temps plein comme médiateur à distance. Les hôpitaux ne peuvent utiliser le service que lorsque le médiateur est disponible. Deux hôpitaux ne peuvent pas utiliser le médiateur en même temps.

Les services d'interprétation régionaux (CAB Vlaanderen et Relais-Signes en Fédération Wallonie-Bruxelles) proposent également la possibilité de bénéficier d'une interprétation professionnelle à distance. Toutefois, en raison de **problème technique**²⁶, le service est souvent compliqué à installer dans les hôpitaux. De plus, leur horaire d'ouverture est limité.

Pour résumer, nous constatons qu'autant du côté francophone que néerlandophone, cohabitent deux services d'interprétation à distance mais qui comportent chacun des limitations.

Enfin, il existe un **problème de fond quant à son utilisation lors d'entretiens médicaux**. Un médiateur à distance ne convient pas à toutes les situations : diagnostic, annonce de mauvaises nouvelles, Dans la plupart des situations, un interprète en présentiel est le seul moyen de garantir une communication de qualité. Ainsi, les entretiens médicaux ont été exclus des prestations de Relais-Signes après une phase expérimentale car les risques d'incompréhension étaient trop élevés.

²³ Voir enquête en annexe

²⁴ Les interprètes professionnels en Langue des Signes de Belgique Francophone sont affiliés à l'ABILS

²⁵ Chiffres fournis par la Cellule Médiation interculturelle du SPF Santé publique en février 2018.

²⁶ Il faut installer un logiciel qui est souvent incompatible avec les pare-feux des hôpitaux

Pour certaines situations non-médicales (par exemple à la réception ou pour un entretien avec un diététicien) et en cas d'urgence, la médiation à distance peut toutefois être une bonne solution.

Païement de l'interprétation

Pour les hôpitaux, l'utilisation d'un interprète en langue des signes peut constituer un obstacle financier. Il y a donc régulièrement **des discussions entre l'hôpital et le patient sur qui paie l'interprète**. Les hôpitaux estiment souvent à tort que c'est au patient sourd de prendre en charge les coûts car il bénéficie d'un certain nombre d'heures d'interprétation gratuites. Or, ces heures sont fortement limitées dans les faits. C'est doublement frustrant pour le patient sourd car ces heures d'interprétation sont souvent perdues dans des salles d'attente. Il n'est pas acceptable pour les personnes sourdes de devoir utiliser leurs heures personnelles limitées lors d'une consultation ou d'un traitement à l'hôpital, alors que le devoir d'aménagements raisonnables incombe aux hôpitaux qui doivent rendre leurs services accessibles à tous.

Un interprète en langue des signes coûte aux hôpitaux environ 55 € par heure entamée, sans compter les frais de déplacement et de parking. Mais ça peut aussi être plus cher. La plupart des interprètes sont indépendants et déterminent leur propre tarif horaire. Dès lors, des discussions avec les interprètes en langue des signes sur les tarifs peuvent se produire. Les hôpitaux aimeraient estimer à l'avance le coût d'une mission d'interprétation et souhaiteraient que chaque interprète utilise le même tarif.

Enfin, les directions d'hôpitaux ne comprennent pas toujours pourquoi ils doivent payer beaucoup plus pour un interprète en langue des signes que pour un interprète dans une langue étrangère. Pour les personnes parlant une langue étrangère, il existe un système d'interprétation et de traduction sociales subventionné par des agences régionales.

Parfois un interprète n'est pas suffisant...

Un interprète traduit fidèlement ce que dit le soignant. Il ne donne aucune explication supplémentaire et n'est présent que pendant l'entretien. Parfois, il est nécessaire de recourir à une personne qui fait plus que de traduire, donne davantage d'explications et lève certaines différences culturelles, comme peut le faire un médiateur interculturel. Un **médiateur (idéalement) sourd peut donc être nécessaire pour transmettre le message correctement, s'assurer de sa bonne compréhension et éviter des malentendus**. Par exemple, il peut expliquer en des termes plus simples où se situent certains organes ou expliquer des termes techniques. Un médiateur sourd s'avère particulièrement utile pour les personnes qui ont un niveau d'éducation plus faible, qui présente une déficience intellectuelle ou bien encore pour des personnes sourdes d'origine étrangère.

Plusieurs expériences à l'étranger²⁷ montrent en effet l'intérêt de recourir à un médiateur sourd qui, grâce à sa bonne connaissance de la culture sourde et son sens visuel très développé, pourra s'adapter plus facilement au patient qui lui fait face et recourir si nécessaire à d'autres formes d'expressions visuelles que la langue des signes. Les médiateurs sourds peuvent être plus proches du patient et peuvent lui fournir un soutien supplémentaire avant et après la consultation (par exemple: explication sur les médicaments, répétitions après la consultation, etc.)

²⁷ A titre d'exemple, la France compte près d'une vingtaine d'Unités d'Accueil et de Soins des Sourds – LS réparties sur tout le territoire qui recourent à des intermédiaires sourds.

4.6 Personnes de confiance ou représentants sourds ou malentendants

La surdit  n'est pas n cessairement h r ditaire. Il y a des parents sourds avec des enfants entendants et des parents entendants avec des enfants sourds. Lorsqu'un enfant entendant est trait    l'h pital, la communication avec les parents sourds ou malentendants doit  tre optimale. Il en va de m me pour les enfants sourds de parents entendants (plus  g s) ou pour les partenaires sourds de patients entendants.

La loi sur les droits des patients²⁸ pr voit que l'on peut nommer un repr sentant si l'on n'est plus en mesure de prendre des d cisions. Selon cette loi, on peut  galement d signer une personne de confiance avec laquelle on souhaite partager des informations sur notre  tat de sant . Il faut  galement tenir compte du fait que ce repr sentant ou cette personne de confiance peut  tre sourde ou malentendante.

5. Recommandations

Sur base de ces constats, Unia a  labor  des recommandations en concertation avec les associations repr sentatives des personnes sourdes et malentendantes, les services d'interpr tation en langue des signes, les f d rations hospitali res, les administrations comp tentes et des travailleurs hospitaliers   l'attention des autorit s (5.1), des h pitaux (5.2) et des personnes sourdes ou malentendantes (5.3).

Le droit aux soins de sant  est un droit humain fondamental. Unia demande que les droits fondamentaux des personnes sourdes et malentendantes en tant que personnes en situation de handicap soient respect s.

Nous appelons   mettre fin aux situations de discrimination. Ces personnes ont droit   des am nagements raisonnables et   l'accessibilit . Ce n'est que de cette mani re qu'ils peuvent avoir acc s aux soins de sant  de mani re autonome et sur un pied d' galit  avec les autres.

Les am nagements raisonnables sont obligatoires et ne peuvent  tre   la charge des patients. L'obligation d'am nagement incombe au prestataire de services (voir point 6 sur la l gislation). Les h pitaux se doivent d'assurer un service accessible.

C'est pourquoi Unia formule les recommandations suivantes.

²⁸ Loi du 22 ao t 2002 sur les droits du patient : art. 7   2, art. 9   2, art. 9   3 (personne de confiance) en art. 14,   1 (repr sentant)

5.1 Recommandations aux autorités

✓ **Recommandation 1 : Etablir une circulaire avec des règles claires sur l'interprétation pour les personnes sourdes et malentendantes dans les hôpitaux**

Des règles claires sont nécessaires et doivent être suffisamment connues des hôpitaux. Elles doivent être construites en concertation avec les organisations représentatives des personnes sourdes et malentendantes, les services d'interprétation et les associations d'interprètes en langue des signes.

Le(s) ministre(s) de la santé publique devrai(en)t adresser une circulaire aux hôpitaux avec des directives sur les droits des personnes sourdes et malentendantes. Celle-ci devrait comporter les règles minimales à respecter pour que les hôpitaux puissent respecter le droit des patients déficients auditifs à l'information et à des soins de santé de qualité. Ces règles devraient être élaborées en consultation avec les organisations représentant les personnes sourdes et malentendantes, les services de médiation et d'interprétation et les organisations représentant les organisations de langue des signes ainsi que les fédérations hospitalières.

Ces règles doivent au minimum préciser que :

- Toutes les personnes en situation de handicap, y compris les personnes sourdes et malentendantes, ont droit à des aménagements raisonnables et qu'ils sont obligatoires ;
- La présence d'un interprète peut constituer un aménagement raisonnable si le patient indique que c'est la meilleure façon de communiquer avec lui ;
- L'interprétation doit être gratuite pour le patient ;
- Les patients déficients auditifs ne doivent pas attendre un rendez-vous/une hospitalisation plus longtemps ou de manière disproportionnée faute d'interprète disponible ;
- Si le patient a besoin d'un interprète en langue des signes pour un entretien médical, un interprète présentiel est toujours la première option ;
- Les situations dans lesquelles l'interprétation à distance est appropriée et celles pour lesquelles elle ne l'est absolument pas ;

Exemples :

Aux États-Unis, le ministère de la Justice a élaboré un document sur les droits des personnes sourdes et la communication à l'hôpital : <https://www.ada.gov/hospcombr.htm>

En Allemagne, les personnes sourdes et malentendantes sont informées de manière claire sur les règles en vigueur et sur qui paie quoi : <http://auskunft.giby.de/kostentraeger/krankenhaus-klinik>

✓ **Recommandation 2 : Rechercher, avec toutes les autorités, une solution pour le paiement des interprètes**

Les problèmes des personnes sourdes et malentendantes dans les hôpitaux devraient être inscrits à l'ordre du jour de la conférence interministérielle sur la santé publique afin que tous les niveaux de pouvoir puissent rechercher ensemble une solution pour le paiement des interprètes. Vous trouverez ci-dessous quelques pistes de solution. Toutefois, avant une éventuelle implémentation, celles-ci

doivent être réfléchies avec les organisations représentatives des personnes sourdes et malentendantes, les services d'interprétation et les associations d'interprètes en langue des signes.

Vous trouverez ci-dessous quelques options de solutions. D'autres solutions sont possibles. Il est important que les autorités se réunissent avec les personnes sourdes et malentendantes et leurs représentants, les services de médiation des interprètes, les associations d'interprètes et les autres parties intéressées pour connaître leurs idées sur les solutions réalisables.

- Les autorités élaborent un système semblable à celui qui existe actuellement pour les interprètes sociaux, de sorte que le prix coûtant d'un interprète en langue des signes soit le même pour l'hôpital que le prix coûtant d'un interprète en langue étrangère.
- Le gouvernement fédéral indique clairement qu'un interprète en langue des signes sur place est la première option dans les situations médicales et augmente les moyens de médiation interculturelle accordés aux hôpitaux afin que chaque hôpital puisse utiliser ces ressources pour payer les interprètes en langue des signes en présentiel.
- Les coûts d'interprétation sont pris en charge soit par les mutualités soit par les hôpitaux.

Exemple : En Allemagne, les interprètes en langue des signes pour les visites chez le médecin et les traitements ambulatoires à l'hôpital sont pris en charge par les mutualités. Les interprètes ont un accord avec les mutualités et leur adressent directement leurs factures. Pour les personnes qui séjournent à l'hôpital, ce sont les hôpitaux qui paient. Les interprètes facturent alors aux hôpitaux²⁹.

- Les autorités pourraient donner aux utilisateurs sourds un nouveau type d'heures d'interprétation à utiliser dans des situations médicales, le choix de l'interprète dépendant ou de la personne sourde ou de l'hôpital. Les services d'interprétation existants pourraient alors facturer leurs prestations directement aux autorités de la santé.

✓ **Recommandation 3 : Lancer dans chaque région un projet-pilote avec une « cellule accueil des patients sourds et malentendants »**

Pour certaines personnes sourdes, un interprète ne suffit pas à comprendre le médecin. En plus d'un interprète, elles ont également besoin d'un interprète sourd et/ou un médiateur sourd.

Il serait bon pour ces personnes que dans un hôpital de leur région, elles puissent non seulement bénéficier de l'interprétation en langue des signes, mais également communiquer directement avec un médiateur sourd. Unia conseille aux autorités de mettre en place un projet pilote dans un hôpital de chaque région où un interprète en langue des signes et un médiateur sourd, complétés par quelques profils médicaux formés à l'accueil des patients sourds et pratiquant la langue des signes, forment une "cellule d'accueil des patients sourds et malentendants".

Exemples :

²⁹ Ceci est indiqué dans le Sozialgesetzbuch (§ 17 Abs.2 SGB I); Pour plus d'informations, voir la brochure (<http://www.gehoerlosen-bund.de/publikationen%20-%20projekte/tipp%20f%C3%BCr%20geh%C3%B6rllose%20patienten>) et la vidéo (<http://auskunft.giby.de/kostentraeger/krankenhaus-klinik>)

- Unité d'informations et de soins des sourds (UNISS), Hôpital Universitaire Pitié Salpêtrière de Paris : <http://pitie-salpatriere.aphp.fr/unite-dinformati-ons-et-de-soins-des-sourds-uniss/>
- Ambulance sourde en Autriche où les patients sont reçus par le médecin en langue des signes : https://www.barmherzige-brueder.at/site/wien/medizinpflege/abteilungeninstitute/ambulanz_fuer_gehoerlose/ueber_uns et <https://kurier.at/wissen/gehoerlos-wenn--arzt-mit-haenden-redet/717990>

✓ **Recommandation 4 : Rendre les campagnes de prévention et d'information sur les droits des patient accessibles aux personnes sourdes et malentendantes**

Les autorités devraient veiller à ce que les campagnes de prévention et de santé ainsi que les procédures de dépôt de plaintes soient accessibles à tous et investir dans des versions en langage «facile à lire et à comprendre», sous-titrées et traduites en langue des signes.

Les autorités devraient notamment veiller à ce que les informations relatives aux droits du patient soient accessibles à tous les patients. Par exemple, les vidéos du SPF Santé publique avec des explications sur les droits du patient sont utilisées par presque tous les hôpitaux. Il serait nécessaire de les sous-titrer et de réaliser une version en langue des signes.

✓ **Recommandation 5 : Mentionner dans le dossier informatisé e-Santé le mode de communication privilégié du patient sourd**

Si le patient y consent, les autorités devraient indiquer la surdité du patient et son mode de communication souhaité dans le dossier informatisé e-Santé.

✓ **Recommandation 6 : Informer le personnel médical et soignant sur la façon de se comporter avec les patients sourds et malentendants**

Enseignement et formation :

Unia recommande que les connaissances sur la façon de traiter les personnes sourdes et malentendantes soient intégrées dans la formation des professions médicales. Les autorités régionales peuvent inclure un module "gestion de la diversité" dans la formation de base des professions médicales et paramédicales. Les droits des personnes handicapées et la sensibilisation aux besoins des personnes sourdes et malentendantes en matière de soins de santé feraient partie du module.

Exemple :

- Guide pratique du Royaume-Uni: <https://www.bid.org.uk/downloads/resources/a5-guide-to-working-with-deaf-people-in-a-health-setting.pdf>

Les autorités régionales devraient également continuer à investir dans un système d'éducation inclusif afin qu'un plus grand nombre de personnes sourdes et malentendantes puissent être formées dans les professions médicales et travailler dans le secteur de la santé. Un plus grand nombre de médecins, d'infirmières, d'assistants de gestion médicale,... sourds et malentendants

dans un hôpital permettent une communication directe avec les patients sourds et malentendants et sensibilisent l'opinion sur les patients sourds et malentendants.

Information :

Les hôpitaux et leur personnel ont besoin de conseils pratiques et d'exemples pour traiter les patients sourds et malentendants et pour rendre l'environnement de l'hôpital accessible. Le gouvernement peut élaborer du matériel d'information à cette fin et le distribuer aux hôpitaux.

Exemple :

- En Grande-Bretagne, le Department of Public Health, en collaboration avec un certain nombre d'hôpitaux et l'organisation nationale des sourds, a réalisé une vidéo d'information sur l'accueil des sourds dans un hôpital https://www.youtube.com/watch?v=bVzA8j_NweA
- Inter Vlaanderen a réalisé l'Inspiratiebundel Toegankelijkheid van Ziekenhuizen (Accessibilité inspirante des hôpitaux) avec des informations sur l'accessibilité physique³⁰. Ceci pourrait être mis à jour pour devenir une source d'inspiration pour un hôpital intégralement accessible en coopération avec des organisations de personnes sourdes, malentendantes, aveugles, malvoyantes, autistes, ayant un handicap mental...

✓ **Recommandation 7 : Créer un service de garde pour les interprètes en langue des signes**

Les situations les plus difficiles pour trouver un interprète sont les admissions inattendues aux services des urgences. Parfois, des décisions importantes doivent y être prises rapidement. Il devrait être possible de recourir à un service de garde d'interprètes en langue des signes qui se tiennent prêts à se rendre à l'hôpital en cas d'urgence. Les conditions et les méthodes de travail doivent être négociées avec les associations d'interprètes, les services de médiation d'interprètes et les fédérations hospitalières.

Exemple :

- Aux Pays-Bas, un interprète d'urgence est accessible via un numéro d'urgence. L'interprète est non seulement joignable pour des urgences médicales mais aussi, par exemple, pour des décès et des auditions de police. Le service d'interprètes d'urgence est organisé par le service d'interprétation. Plus d'informations sur <https://www.tolkcontact.nl/nieuws/het-spoednummer-en-de-spoedtolk>

³⁰https://www.inter.vlaanderen/sites/default/files/Inspiratiebundel%20toegankelijkheid%20van%20ziekenhuizen_2012.pdf

✓ **Recommandation 8 : Rendre la profession d'interprète en langue des signes plus attrayante**

Il y a une pénurie d'interprètes en langue des signes et la demande augmente chaque année³¹. Les autorités doivent rendre la profession d'interprète en langue des signes plus attrayante et la faire connaître. Les conditions de travail des interprètes en langue des signes ne sont pas suffisamment attractives. Cela peut se faire en augmentant la stabilité des affectations, en réduisant le temps et les déplacements non rémunérés entre les affectations d'interprétation et en augmentant les salaires. Certains interprètes ne veulent interpréter que dans un hôpital, ce qui augmente leur expertise. Un réseau hospitalier pourrait les employer. D'autres interprètes s'en tiennent au statut de freelance.

Le gouvernement pourrait lancer une campagne de promotion de la profession d'interprète en langue des signes. Trop peu d'étudiants choisissent d'être formés comme interprètes en langue des signes. Il est extrêmement difficile de trouver un interprète en Belgique francophone. Mais il y a aussi une pénurie d'interprètes de langue des signes flamande, surtout dans certaines régions. Bien qu'il y ait 3 formations d'interprètes en Flandre, seuls 4 interprètes ont obtenu leur diplôme en 2018. En 2019, un maximum de 10 interprètes pourront obtenir leur diplôme.³²

✓ **Recommandation 9 : Consulter les personnes sourdes et malentendantes dans les différents projets qui les concernent**

Conformément au principe « Rien sur nous, sans nous », l'ensemble des mesures prises par les autorités en matière d'accessibilité des hôpitaux aux personnes déficientes auditives doivent être mises en place et évaluées en concertation étroite avec elles, leurs associations représentatives mais aussi des experts en accessibilité.

5.2 Recommandations aux hôpitaux

✓ **Recommandation 1 : Elaborer une procédure d'accueil pour les patients sourds et malentendants**

Unia recommande aux hôpitaux de préparer et de mettre au point une procédure d'accueil pour les patients sourds et malentendants.

Voici quelques exemples de ce qui peut être inclus dans une procédure d'accueil :

- Prise de rendez-vous : des alternatives au téléphone devraient être prévues. Il devrait être possible de prendre ou de reprogrammer des rendez-vous via e-mail, sur le site Web ou via un « chat ».
- Les patients devraient pouvoir signaler une unique fois de quelle manière ils souhaitent communiquer. Si le patient y consent, cette information devrait être incluse dans le dossier administratif du patient ou sur sa fiche de liaison afin que le patient n'ait pas à le répéter à chaque rendez-vous. Si l'hôpital doit contacter le

³¹CAB, Jaarverslag 2018, <http://www.cabvlaanderen.be/doc/CAB%20-%20Jaarrapport%202018.pdf>

³² CAB, Speciaal Rapport Tekort Tolken VGT maart 2019, <http://www.cabvlaanderen.be/doc/CAB%20Speciaal%20rapport%20tekort%20tolken%20VGT%20maart%2019.pdf>

patient, il doit par exemple savoir que cela ne peut pas être fait par téléphone mais bien par SMS.

- Les informations sur le site Web de l'hôpital devraient être rédigées dans un langage facile à lire et à comprendre. Des vidéos d'information devraient être fournies avec des sous-titres. Les informations les plus importantes devraient être disponibles en langue des signes, sans oublier les informations sur la procédure à suivre en cas de plainte.
- Le personnel devrait être sensibilisé à la communication avec les personnes sourdes et malentendantes (voir fiche d'information « Communiquer avec les personnes sourdes et malentendantes »)³³ et avoir une connaissance basique de la communication visuelle.
- Une boucle d'induction magnétique³⁴ pour les personnes malentendantes devrait idéalement être présente au guichet d'accueil. L'hôpital devrait en plus être équipé de quelques boucles d'induction magnétique portatives pouvant être utilisées à la demande lors des entretiens médicaux.
- Dans les grandes salles d'attente, un système d'appel visuel et sonore devrait être utilisé au lieu d'appeler le nom du patient. Sinon, le personnel devrait prendre le temps d'appeler le patient par son nom en articulant de manière claire pour toutes les personnes dans la salle.
- Une alternative aux parlophones (aux entrées des urgences, soins intensifs, ...) devrait être systématiquement prévue, comme un visiophone ou un numéro de téléphone portable où l'on peut envoyer des SMS. Il en va de même pour les numéros d'urgences dans les ascenseurs.
- Les personnes sourdes ne peuvent pas entendre les signaux auditifs ou d'alarme. Il convient de prévoir une alternative visuelle dans tous les endroits où elles sont susceptibles de se retrouver seules. Pour aménager les chambres, les hôpitaux peuvent acheter des kits avec des aides (portables) (telles que babyphone, sonnette d'alarme, lampe flash, dispositif de détection vibrant, etc.) qui sont ensuite utilisés par les patients sourds restant à l'hôpital.

✓ **Recommandation 2 : Elaborer une politique concernant l'interprétation pour les personnes sourdes et malentendantes**

Les hôpitaux devraient prendre les mesures nécessaires pour que les patients sourds et malentendants puissent avoir recours gratuitement à un interprète s'ils en ont besoin.

Beaucoup d'hôpitaux recourt actuellement à un membre de la famille du patient ou à du personnel de l'hôpital qui a des connaissances en langue des signes mais sans avoir le diplôme ou leur code déontologique. Ceci n'apparaît pas comme un bon aménagement raisonnable car la qualité (et donc l'efficacité) de la traduction ne peut être garantie et peut entraîner un risque médical.

Unia souligne que, dans la plupart des cas, un interprète professionnel en présentiel est la seule solution pour garantir une communication efficace.

Les médecins devraient mieux connaître la possibilité de pouvoir recourir à un interprète professionnel, en particulier s'ils doivent échanger avec leurs patients des informations importantes

³³ Fiche d'information d'Unia, Doof Vlaanderen VZW en Ahosa VZW, à télécharger sur le site d'Unia : https://www.unia.be/files/Infoblad_voor_ziekenhuismedewekers_def.pdf

³⁴ Pour plus d'information voir http://www.ahosa.be/informatie.php?DOC_INST=52

ou lorsque des décisions doivent être prises. Par exemple, plusieurs hôpitaux ont déjà eu des expériences positives avec la présence d'un interprète en langue des signes lors de l'accouchement. La présence de l'interprète a été d'une grande aide tant pour le patient que pour le personnel médical présent.

Un interprète professionnel en langue des signes peut être engagé au sein de l'hôpital³⁵ (ou bien encore par un groupe d'hôpitaux³⁶). Il peut également travailler comme indépendant rémunéré à l'heure. Unia recommande aux hôpitaux de disposer d'une liste d'interprètes en langue des signes à contacter si nécessaire.

Recourir à un interprète en langue des signes à distance peut être utile pour les appels administratifs ou en cas d'urgence jusqu'à ce qu'un interprète puisse être appelé sur place.

Si la communication avec le patient est difficile, même avec un interprète, il faudrait prévoir la possibilité de recourir également à un médiateur sourd.

Qu'en est-il des membres de la famille du patient sourd ou malentendant ?

Les partenaires, les parents, les enfants, les proches, les personnes de confiance nommées par les patients conformément à la loi sur les droits des patients, peuvent être des personnes sourdes ou malentendantes. Elles ont également droit à des aménagements raisonnables. Même dans ce cas, le coût des aménagements doit être à la charge de l'institution offrant le service.

Par exemple, dans le contexte d'une grossesse où la mère est entendante, le partenaire sourd ou malentendant en tant que parent a également droit à des aménagements raisonnables. Il est recommandé que les parents et l'hôpital engagent un dialogue dès le début et prennent des dispositions concernant les aménagements. Le bon sens doit être primordial. Par exemple, lors des consultations importantes ou en cas de problèmes pour lequel les parents doivent prendre des décisions, un interprète doit pouvoir être appelé sans frais pour le partenaire. Si le partenaire veut un interprète tout le temps, il devrait peut-être recourir à ses heures personnelles d'interprétation.

Qu'en est-il de l'interprète de préférence du patient ?

Certaines personnes sourdes préfèrent choisir elle-même leur interprète. Cette exigence pourrait apparaître de prime abord déraisonnable mais les aménagements raisonnables doivent être évalués au cas par cas.

Cependant, il peut aussi être bénéfique pour l'hôpital et le prestataire de soins de recourir à l'interprète de préférence de la personne. Lorsque c'est toujours le même interprète qui est présent aux rendez-vous médicaux de la personne, l'interprète connaît l'historique médical de la personne et sera en mesure de l'interpréter plus couramment. Puisqu'il y a parfois des différences dans les gestes d'une personne à l'autre, l'interprète sera également plus familiarisé avec les gestes de cette personne, ce qui facilite également la conversation. Enfin, la personne sourde sera plus à l'aise avec un interprète de confiance, ce qui contribue à des circonstances optimales, par exemple, pour annoncer une mauvaise nouvelle.

³⁵ A titre d'exemple, l'interprète en langue des signes employée à mi-temps par l'UZ Gent réalise environ 40 interprétations par mois au sein de l'hôpital. Chiffres présentés à Unia lors de sa participation au séminaire fermé du 14/03/2018.

³⁶ Voir recommandation n°5 à l'attention des hôpitaux

✓ **Recommandation 3 : Sensibiliser votre personnel**

S'il est important d'avoir une bonne politique concernant l'accueil des personnes sourdes et malentendantes, il est primordial que cette politique soit connue de tout le personnel de l'hôpital. Cette information doit idéalement être rappelée régulièrement car le personnel hospitalier a une charge de travail élevée et il y a souvent des changements de personnel.

Différents outils tels que l'intranet, les lettres d'information internes, le dossier de bienvenue peuvent être utilisés. Les séances d'accueil pour les nouveaux employés et les formations continues sont également des moments privilégiés pour sensibiliser le personnel à l'accueil des personnes sourdes et malentendantes. Cela peut être fait par un expert interne mais aussi par des associations de personnes sourdes et malentendantes.

Un service de référence pour l'accueil des personnes sourdes et la réservation des interprètes devrait également être désigné au sein de l'hôpital, de manière à ce que tout le personnel de l'hôpital dispose d'un point de contact pour ce type de questions.

Pour accueillir de manière adéquate les patients sourds, il est intéressant que quelques membres du personnel disposent d'une bonne connaissance en langue des signes. Cela peut se faire, par exemple, en engageant des personnes sourdes ou entendantes et des bénévoles pratiquant la langue des signes et en donnant la possibilité aux membres du personnel de suivre des formations.

✓ **Recommandation 4 : Penser aux personnes sourdes et malentendantes dans toutes les communications**

Communication externe

Il importe que les différents hôpitaux informent les personnes sourdes ou malentendantes de leur politique en matière d'accueil et d'interprétation. L'information doit être visible sur le site Web et dans les brochures d'accueil.

Les hôpitaux doivent veiller à utiliser un langage facile à lire et à comprendre dans toutes leurs communications et utiliser le plus possible de support visuel (photos et images). Le contenu du site Web le plus consulté doit être accessible aux personnes sourdes et malentendantes, en prévoyant, par exemple, des vidéos d'information sous-titrées et traduites en langue des signes. Pour les informations qui peuvent varier avec le temps, il est préférable d'utiliser des formats facilement adaptables comme un texte avec des pictogrammes sur le site web.

Lors de l'annonce de sessions d'information (par exemple sur l'accouchement à l'hôpital), il convient d'indiquer quel service les patients peuvent contacter pour demander des aménagements raisonnables, comme par exemple un interprète.

Certains documents standard peuvent également être traduits en langue des signes.

Communication avec le patient³⁷

Il importe que le personnel hospitalier sache comment communiquer le plus efficacement avec les personnes sourdes ou malentendantes.

En plus de la présence d'un interprète professionnel en langue des signes pour les conversations médicales, l'hôpital peut prendre d'autres mesures pour promouvoir une bonne communication.

Un soutien visuel (ex : planche anatomique) peut faciliter les conversations avec les prestataires de soins pour expliquer la situation médicale.

Le personnel médical doit s'assurer que les personnes puissent conserver leur(s) appareil(s) auditif(s) ou leur implant cochléaire le plus longtemps possible avant une chirurgie ou un examen. Il doit veiller à le(s) replacer dès que possible après l'opération ou l'examen. Assurez-vous également que l'interprète en langue des signes est autorisé à être présent dans la salle d'opération et dans la salle de réveil.

Les personnes sourdes ou malentendantes communiquent souvent avec leurs mains. Il convient donc de libérer leurs mains autant que possible et d'éviter d'immobiliser leur bras dominant.

Les personnes sourdes ou malentendantes doivent être en mesure de bien voir la bouche et l'articulation de la personne qui s'adresse à elles. Le personnel médical doit veiller à ne pas parler avec un masque sur la bouche ou utiliser un masque transparent. De même, il est conseillé de laisser le plus longtemps possible ses lunettes à un patient sourd et d'utiliser les expressions faciales et la communication visuelle (à l'aide des mains et du langage corporel).

Pour les communications orales (par exemple pour poser les questions standards en salle de réveil), il convient de prévoir une alternative comme quelques feuilles préimprimées (document-type) ou un film en langue des signes.

✓ **Recommandation 5 : Collaborer avec les autres hôpitaux**

Les hôpitaux travaillent de plus en plus en réseau. Peut-être les différents hôpitaux ont-ils la possibilité de coopérer ensemble pour améliorer leur accessibilité aux personnes déficientes auditives et ainsi partager les efforts. Par exemple, certaines informations peuvent être identiques d'un hôpital à l'autre et pourraient n'être traduites qu'une seule fois en langue des signes. Des séances de sensibilisation pourraient être effectuées par un groupe d'hôpitaux.

Il n'est peut-être pas tenable pour un hôpital d'engager un interprète en langue des signes. Pour plusieurs hôpitaux situés à proximité l'un de l'autre, il pourrait dès lors être intéressant d'engager un interprète commun. Cela peut également être une solution pour les hôpitaux qui rencontreraient des difficultés à recruter un interprète.

Un réseau hospitalier peut également choisir de développer une « cellule d'accueil pour les personnes sourdes et malentendantes » en un seul endroit et recommander à tous les patients

³⁷ Voir aussi : https://www.unia.be/files/Informations_et_conseils_au_personnel_des_hopitaux_12-09-2018_def.pdf

sourds de se rendre dans cet hôpital. Les patients restent libres de choisir un hôpital, mais seront plus susceptibles de se rendre à l'hôpital où ils seront aidés dans leur propre langue.

✓ **Recommandation 6 : Impliquer les personnes sourdes et malentendantes dans la politique de l'hôpital**

Si la consultation des personnes handicapées fait partie des politiques de l'hôpital, les droits des personnes malentendantes et des sourdes seront davantage respectés. La politique pour ces personnes sera soutenue et des moyens pour les aménagements raisonnables pourront être prévus dans le budget de l'hôpital.

Il devrait être possible pour les patients en situation de handicap de donner du feedback aux hôpitaux autrement qu'en formulant des plaintes, par exemple via le conseil des patients. En impliquant les personnes handicapées dans l'évaluation du fonctionnement de l'hôpital, elles peuvent, en raison de leurs expériences, aider de manière constructive à améliorer l'accessibilité de l'hôpital.

Toutefois, Unia rappelle que les personnes en situation de handicap sont des experts du vécu mais pas nécessairement des experts techniques. Leur rôle est donc complémentaire à celui des associations expertes en accessibilité qui disposent d'une connaissance plus approfondie des réglementations, des aides techniques et des besoins de l'ensemble des personnes en situation de handicap.

5.3 Recommandation aux personnes sourdes et malentendantes

✓ **Recommandation 1 : Connaissez vos droits**

Il est très important que les personnes sourdes et malentendantes connaissent leurs droits : à la fois ceux découlant de la législation anti-discrimination mais aussi leurs droits en tant que patient. S'ils ne sont pas respectés, ils peuvent le faire remarquer aux prestataires de soins.

En cas de non-respect de leurs droits, les personnes déficientes auditives peuvent contacter le service de médiation de l'hôpital. Si cela ne mène pas à une solution, elles peuvent s'adresser au médiateur fédéral des droits du patient, à une association qui défend les droits des personnes sourdes telle que la FFSB ou bien encore à Unia, le Centre interfédéral pour l'égalité des chances.

✓ **Recommandation 2 : Informez vous-même l'hôpital et les prestataires de soins**

Les personnes sourdes ou malentendantes doivent informer l'hôpital et les prestataires de soins de leur mode de communication privilégié et indiquer quand elles ont besoin d'un interprète ou d'un autre aménagement. Idéalement, il convient de le faire déjà savoir lors de la prise de rendez-vous ou lors de l'arrivée aux urgences. Si nécessaire, les personnes déficientes auditives peuvent fournir une brochure ou une fiche d'informations avec des conseils de communication pour le personnel hospitalier.

Si la communication n'est pas claire mais que la personne sourde ou malentendante ne dit rien, le prestataire de soins suppose que la personne a compris. La situation peut être autant inhabituelle et

inconfortable pour le médecin que pour la personne déficiente auditive. Dans les différentes situations, la personne ne doit pas hésiter à demander aux prestataires de soins de répéter ou de réexpliquer.

Enfin, les personnes sourdes et malentendantes ne doivent pas hésiter à signaler à l'hôpital les problèmes d'accessibilité qu'elles ont rencontrés.

✓ **Recommandation 3 : Ne donnez pas votre consentement en cas d'incompréhension**

Le « consentement éclairé » est très important dans le secteur de la santé³⁸. Les personnes sourdes ou malentendantes ont le droit de ne pas signer un document ou de refuser un traitement médical si elles ne comprennent pas toute l'information.

✓ **Recommandation 4 : Partagez vos connaissances**

Si vous utilisez régulièrement les services des hôpitaux et que vous êtes satisfait, n'hésitez pas à informer les autres personnes sourdes et malentendantes des possibilités qui existent et qui fonctionnent bien.

N'hésitez pas à partager les bonnes pratiques avec les hôpitaux qui ne disposent pas encore de services adaptés. Cela pourra être une source d'inspiration afin de les aider à améliorer leurs services pour les personnes sourdes et les malentendantes.

6. Législation

6.1 Droit aux aménagements raisonnables

Bénéficier d'aménagements raisonnables est un droit pour les personnes handicapées.

Bien que les personnes handicapées représentent environ 15% de la population mondiale, elles se heurtent encore aujourd'hui à de nombreux obstacles qui les empêchent de participer activement et effectivement à la vie politique, économique, sociale et culturelle. Afin de mettre fin à cette situation, l'Assemblée générale des Nations Unies a approuvé à l'unanimité la **Convention relative aux droits des personnes handicapées** le 13 décembre 2006. La Belgique a ratifié cette convention en 2009. L'article 5 de la Convention stipule le droit à des aménagements raisonnables pour les personnes handicapées.

Le droit aux aménagements raisonnables est également prévu par le **droit européen**, en vertu de la directive 2000/78/CE portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

La directive européenne est transposée en Belgique dans la **législation anti-discrimination**, tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités fédérées.³⁹ Cette législation interdit toute forme de

³⁸ Loi du 22 août 2002 sur les droits du patient, article 8

³⁹<http://www.unia.be/fr/legislation-et-recommandations/legislation/lexique-discrimination>

discrimination, directe ou indirecte, fondée notamment sur le handicap. Elle stipule que le refus des aménagements raisonnables constitue une discrimination.

Les aménagements raisonnables sont des mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder et de participer à la vie en société sur un pied d'égalité avec les autres, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée.

L'obligation de mettre en place les aménagements raisonnables incombe au prestataire de services. Afin de déterminer le caractère raisonnable, la solidité financière de l'ensemble de l'organisation (hôpital ou groupe) est prise en compte.

La notion de « handicap » doit être interprétée conformément à la Convention des Nations Unies et au droit européen. Par personnes handicapées, il faut entendre « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Cette interprétation large de la notion de handicap inclut également les maladies chroniques, dégénératives et psychiques.

6.2 Droit à l'accessibilité

L'accessibilité est un des principes fondamentaux de la Convention ONU (article 3).

La Convention impose de prévoir des interprètes professionnels en langue des signes afin de faciliter l'accès des bâtiments et d'autres installations ouverts au public (article 9, § 2, e). Elle demande également aux États de promouvoir l'étude, la mise au point, la production et la diffusion de systèmes et technologies de l'information et de la communication à un stade précoce de façon à en assurer l'accessibilité à un coût minimal (article 9, § 2, h).

Observations finales du Comité ONU adressées à la Belgique (2014)⁴⁰

Dans la première évaluation de la Belgique en 2014, le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies a constaté que *les mesures gouvernementales se sont focalisées principalement sur l'accessibilité pour les personnes ayant un handicap physique et qu'il n'existe guère de mesures qui favorisent l'accessibilité des personnes handicapées auditives, visuelles, intellectuelles ou psychosociales* (§21). Le Comité a recommandé à la Belgique de *promouvoir tous les aspects de l'accessibilité, conformément à la Convention et à la lumière de l'observation générale no 2 (2014) du Comité, y compris l'accessibilité à la langue des signes, en couvrant tout le pays en matière de langue des signes, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens, dans les différentes langues officielles et différentes formes de communication, quel que soit leur lieu de résidence dans le pays, en termes d'accès aux services publics* (§22).

⁴⁰ Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales adressées à la Belgique, 2014 : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fBEL%2fCO%2f1&Lang=en

Observation générale No.2 sur l'article 9 « Accessibilité » (2014)⁴¹

Le Comité ONU produit des textes explicatifs sur différents articles de la Convention, dont un est consacré à l'article 9 sur l'accessibilité. Ce texte mentionne en son § 29 que l'accessibilité devrait être incluse dans la législation antidiscrimination et que le refus d'accès à l'information et à la communication est interdit et discriminatoire. Toutes les informations et communications relatives à la fourniture des soins de santé devraient être accessibles en langue des signes, en braille, sous des formes électroniques accessibles, en écriture adaptée et par des modes, moyens et formes de communication améliorée et alternative (§ 40).

Le Comité réitère ces vues dans son observation générale No. 6 relative à l'article 5 « Egalité et non-discrimination » (2018)⁴².

6.3 Droit à la santé

L'article 25 de la Convention ONU stipule que les Etats Parties prennent toutes les mesures appropriées pour assurer aux personnes handicapées l'accès aux services de santé. Ils doivent exiger *« des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent **le consentement libre et éclairé** des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées »*.

6.4 Droits des patients

L'article 7 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient⁴³ stipule que le patient a droit à toutes les informations concernant son état de santé et que la communication avec lui doit se dérouler dans une langue claire.

L'article 8 de la même loi dispose que le patient a le droit de donner son consentement éclairé, préalable et libre à toute intervention du professionnel.

Pour que les personnes sourdes puissent exercer ce droit, il faut qu'un interprète soit disponible chaque fois que des informations sont échangées entre le personnel médical et le patient.

⁴¹ Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°2 sur l'article 9 « Accessibilité », 2014 :

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/2&Lang=en

⁴²https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en

ⁿ

⁴³ Loi relative aux droits du patient

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2002082245

6.5 Reconnaissance de la langue des signes

La Langue des Signes de Belgique Francophone (LSFB) a été reconnue par le Parlement de la Communauté française en octobre 2003⁴⁴.

En Flandre, la Langue des Signes Flamande (Vlaams Gebarentaal – VGT) a été reconnue par le Parlement flamand en avril 2006⁴⁵.

Enfin, la Langue des Signes Germanophone a été reconnue par le Parlement de la Communauté germanophone en février 2019.

La reconnaissance de la langue des signes est un acte extrêmement important. Elle reconnaît le droit des personnes malentendantes ou sourdes à utiliser leur propre langue dans leur environnement.

⁴⁴ Décret du 22 octobre 2003 relatif à la reconnaissance de la langue des signes

⁴⁵ Décret du 5 mai 2006 relatif à la reconnaissance de la langue des signes flamande

7. Jurisprudence intéressante

Canada : Eldridge vs. British Columbia (Atty. Gen.)⁴⁶

L'affaire concernait la demande d'interprétation en langue des signes lors d'un accouchement à l'hôpital.

La Cour suprême du Canada a statué que lorsque l'État offre un service ou un avantage au public, il doit veiller à ce que tous les citoyens aient un accès égal à ce service ou à cet avantage.

La Cour⁴⁷ a estimé qu'il existait un lien direct et précis entre la politique gouvernementale spécifique et le comportement reproché à l'hôpital. La discrimination alléguée – à savoir le fait de ne pas prévoir d'interprétation en langue des signes – est intimement liée au système de prestations des services médicaux institués par la législation. La fourniture de ces services n'est pas simplement une question de gestion interne de l'hôpital, c'est une expression de la politique du gouvernement.

Ne pas fournir une interprétation en langue des signes lorsque celle-ci est nécessaire pour une « communication efficace » constitue une violation à première vue des droits des personnes sourdes. Cela leur refuse le bénéfice égal de la loi et les discrimine par rapport aux personnes entendant. Une « communication efficace » ne signifie pas que l'interprétation en langue des signes devra être assurée dans toutes les situations médicales. Il s'agit d'une norme souple qui prend en compte des facteurs tels que la complexité et l'importance des informations à communiquer, le contexte dans lequel les communications auront lieu et le nombre de personnes impliquées. Pour les personnes sourdes peu alphabétisées, on peut supposer que l'interprétation en langue des signes est nécessaire dans la plupart des cas.

⁴⁶ Eldridge v. British Columbia (Attorney General), [1997] 3 S.C.R. 624

⁴⁷ http://www.hrcr.org/safrica/equality/eldridge_bc.html

Annexe 1 : Méthodologie

Depuis plusieurs années, Unia reçoit régulièrement des signalements de personnes sourdes qui s'estiment discriminées dans les hôpitaux. Ces signalements concernaient principalement des problèmes relatifs à l'interprétation en langue des signes dans certains hôpitaux flamands.

Dans le cadre de ses contacts avec l'asbl Doof Vlaanderen, il ressortait que ces signalements n'étaient que la partie visible de l'iceberg. L'association flamande représentative des personnes malentendantes, Ahosa, indiquait également que les personnes malentendantes étaient aussi confrontées à de nombreux problèmes d'accessibilité dans les hôpitaux. Les deux organisations souhaitaient travailler avec Unia pour améliorer la situation.

Du côté francophone, Unia a été contacté en 2016 par un groupe de personnes sourdes (Accessibilité Santé Sourds Namur) souhaitant entamer des démarches pour améliorer l'accessibilité d'un hôpital namurois. Partenaire de leur projet de concertation, Unia a pu recueillir par ce biais le témoignage de nombreuses personnes sourdes qui se plaignaient de rencontrer des difficultés d'accès au sein des hôpitaux, mais aussi les difficultés rencontrées par l'hôpital pour pouvoir répondre positivement à leurs demandes.

Première étape : Objectiver

Unia ne recevait des signalements que pour quelques hôpitaux en Flandre. Il nous semblait important d'avoir une image objective de la façon dont l'ensemble des hôpitaux procédait pour accueillir les personnes sourdes et malentendantes. Notre thèse était que les hôpitaux ne discriminaient pas de manière consciente mais que le traitement inégal des personnes malentendantes et sourdes était la conséquence d'une connaissance limitée de ce groupe cible.

A la demande d'Unia, une étudiante en management médical a mené au cours de l'année académique 2016-2017 une enquête auprès des hôpitaux flamands. L'étude s'est limitée aux hôpitaux généraux et universitaires. Elle avait pour objectif d'en savoir plus sur les pratiques existantes pour l'accueil des personnes sourdes et malentendantes. L'enquête a confirmé que les connaissances sur « comment se comporter » avec les personnes sourdes et malentendantes étaient limitées dans presque tous les hôpitaux de Flandre. Il en est cependant ressorti quelques bonnes pratiques.

En 2017, Unia a mené une enquête analogue auprès des hôpitaux francophones en Belgique dont les résultats étaient comparables.

Deuxième étape : Approfondir la thématique et développer le réseau

En vue d'écrire un rapport de recommandations, Unia est resté en contact avec les associations Doof Vlaanderen et Ahosa. Il a également rencontré la Fédération Francophone des Sourds de Belgique (FFSB) et l'asbl Les Malentendants.

Unia a ensuite présenté les premiers résultats de ses enquêtes à différents acteurs institutionnels : la direction Médiation interculturelle et la direction Droits des patients du SPF Santé publique, le Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ), les services d'interprétation régionaux, l'Union en Soins de Santé (UNESSA), le GIBBIS



(Gezondheidsinstellingen Brussel Bruxelles Institutions de Santé) et la Plateforme pour l'Amélioration continue de la Qualité des soins et de la Sécurité des patients (PAQS).

Au printemps 2018, Unia a organisé deux ateliers réunissant les différentes parties prenantes afin d'échanger des informations et bonnes pratiques et obtenir leurs avis sur les premières recommandations destinées aux hôpitaux et aux autorités. Étaient présents : du personnel hospitalier, des représentants de fédérations hospitalières, des collaborateurs de services publics, des représentants de cabinets politiques, des personnes sourdes et malentendantes, des interprètes en langue des signes et des services d'interprétation.

Durant l'été 2018, Unia a visité l'Unité d'informations et de soins des sourds⁴⁸ (UNISS) de l'Hôpital Pitié Salpêtrière à Paris qui existe déjà depuis plus de vingt ans. Il s'agit du premier centre d'accueil spécifique en langue des signes au sein d'un hôpital qui a été créé en France. Fort de son succès, en 2000, le ministère français de la Santé a décidé la création d'une dizaine d'unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes réparties sur l'ensemble du territoire français.

Enfin, Unia s'est également documenté sur la problématique via la recherche internationale.

Troisième étape : Sensibiliser

Unia a collaboré avec Doof Vlaanderen, Ahosa et la FFSB pour développer un dépliant d'information contenant des conseils à l'intention du personnel hospitalier pour la communication avec les patients sourds et malentendants. Ce dépliant a été édité fin septembre 2018 et sera distribué à tous les hôpitaux belges.

Quatrième étape : Suivi de la recommandation

Si, après la période de sensibilisation, Unia reçoit toujours des signalements faisant état de situations de discrimination à l'égard des personnes sourdes et malentendantes dans un hôpital, il cherchera d'abord et avant tout une solution par la conciliation pour chacun des signalements reçus. Toutefois, en ultime recours, Unia pourrait envisager d'aider les victimes à faire respecter leur droit à des soins de santé de qualité par le biais des tribunaux.

⁴⁸ L'UNISS est une équipe bilingue (français/langue des signes française) composée de professionnels sourds et entendants qui pratiquent tous la langue des signes et dont l'activité est dédiée exclusivement aux soins des personnes sourdes. L'Unité offre un espace d'accueil, d'orientation et d'informations pour les patients sourds où s'y déroule des consultations en langue des signes directe. L'Unité coordonne également la présence d'interprètes pour les consultations spécialisées au sein de l'hôpital, éventuellement avec le support d'un intermédiaire sourd.



Annexe 2 : Résultats de l'enquête auprès des hôpitaux belges

Unia a réalisé deux enquêtes. Les hôpitaux flamands ont été interrogés par un étudiant au printemps 2017. Ce sondage consistait en un questionnaire en ligne, complété par des entrevues qualitatives auprès du personnel hospitalier.

Fin 2017, Unia elle-même a interrogé les hôpitaux francophones et germanophones. Ils ont reçu un questionnaire en ligne.

Les questions des deux questionnaires mesurent le degré de familiarisation avec les personnes sourdes et malentendantes et les services offerts à ce groupe cible. Les questions posées, cependant, ne sont pas totalement identiques à celles utilisées dans le premier questionnaire, les résultats déjà obtenus nous ayant permis de les affiner et de les ajuster.

Nous présentons ci-dessous les résultats des deux enquêtes.