

Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité.

La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain¹.

Etude réalisée par l'Association Socialiste de la Personne Handicapée

¹Article de la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé
http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

Table des matières

Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité.....	1
Introduction	3
Difficultés d'accès aux soins de santé	5
Accès à l'information sur la santé	8
Difficultés de communication	10
Présence d'un interprète	15
Objectif de l'étude	18
Méthodologie	20
Mise au point d'un questionnaire	20
Support.....	21
Pré-test	21
Échantillon	22
Passation.....	22
Récolte de données	23
Résultats	24
Profil des participants et caractéristiques de l'échantillon	24
Accès à l'information	25
Difficultés de communication	30
Discussion	40
Accès à l'information	40
Difficultés de communication	43
Limites et pistes pour de prochaines études	46
Conclusion	48
Recommandations	49
Bibliographie et documents consultés.....	52

Introduction

Dans le cadre de l'accès aux soins de santé pour tous, la méconnaissance du français ou d'une des autres langues nationale(s) peut constituer une barrière non négligeable à différents niveaux. Ainsi, une prise de rendez-vous, une discussion avec le médecin, la compréhension d'une posologie ou encore le renvoi vers un spécialiste, ... se révèlent difficiles voire carrément problématiques.

De nombreuses études ont clairement mis en évidence que des soins de santé de qualité nécessitent une bonne communication entre médecins et patients. Toutes ces difficultés paraissent relativement évidentes lorsqu'on parle des personnes appartenant à une minorité linguistique n'ayant pas appris une des langues du pays ou lorsque l'on parle de personnes d'origine étrangère (primo-arrivants, réfugiés, etc.).

Dans le cas des personnes sourdes, la problématique est la même, bien qu'elle se décline quelque peu différemment. En effet, la personne sourde fait partie d'une minorité linguistique, par ailleurs reconnue en Fédération Wallonie-Bruxelles depuis 2003, avec une culture qui lui est propre. Cependant, contrairement à d'autres minorités linguistiques, elle ne peut pas décider d'aller apprendre le français ou le néerlandais pour avoir un meilleur accès aux soins de qualité.

Si nous nous intéressons à cette question, c'est que de nombreuses études² démontrent que les barrières linguistiques présentes dans le cadre de la santé, mettent à mal la qualité des soins dispensés. Il nous semblait alors pertinent, en tant qu'association défendant le droit des personnes handicapées, attachée au réseau de Solidaris-Mutualité Socialiste, d'étudier la question.

La présente étude tente d'identifier les difficultés rencontrées par les personnes sourdes dans l'accès aux soins de qualité. Pour ce faire, nous aborderons, en nous basant sur d'autres études, la question des minorités culturelles face au monde médical et les parallèles existants dans le cas de la communauté sourde. Nous terminerons la première partie en développant notre hypothèse générale. La seconde partie se verra plus pratique avec une description de la méthodologie utilisée pour la réalisation de cette étude

² Évoquées dans la partie théorique

ainsi qu'une analyse des résultats. Le tout sera suivi d'une discussion par rapport à ces résultats et des propositions de pistes et de recommandations.

Difficultés d'accès aux soins de santé

Lorsque l'on aborde la question des difficultés d'accès aux soins de santé, deux constats s'imposent. Premièrement, les études concernent essentiellement les minorités ethniques ou culturelles. Deuxièmement, la majorité des études portent sur les aspects socio-économiques ou sur les différences de pratiques culturelles. Ainsi, la question des difficultés de communication en tant que telle a été longtemps ignorée. Heureusement, depuis une trentaine d'années, ces difficultés de communication dans l'accès aux soins de santé des minorités linguistiques sont de plus en plus abordées.

En Belgique, la langue des signes francophone³ est officiellement reconnue comme une langue à part entière depuis octobre 2003. Force est de constater que la communauté sourde ne semble pas être considérée comme une minorité linguistique autant que les autres minorités. Pourtant, comme toute minorité parlant une autre langue, elle rencontre des difficultés similaires⁴ notamment l'accès à l'information exclusivement dispensé dans la langue « officielle » ou dominante, l'absence ou le manque de prestataires de soins parlant la même langue – en l'occurrence la Langue des Signes Francophone de Belgique (ou LSFb).

Partant du fait que les personnes sourdes parlent une langue propre, que la surdité est une composante de l'identité, et qu'il existe une « communauté sourde », nous avons voulu envisager les difficultés d'accès aux soins selon l'angle de la barrière linguistique. La partie théorique s'appuie sur l'idée selon laquelle les personnes sourdes, comme les personnes issues d'une minorité linguistique, rencontrent le même type de difficultés dans l'accès aux soins de santé⁵.

Notre revue de la littérature s'appuiera donc sur les difficultés d'accès aux soins des minorités linguistiques, incluant la communauté sourde. Il est important à ce niveau d'identifier les deux approches dans cette problématique : l'approche collective et l'approche individuelle. Dans l'approche collective, la communauté linguistique peut développer ses

³ Appelée la LSFb - Langue des Signes Francophone de Belgique

⁴ Barnett, S. (1999) cité par Bowen, S. (2011). *Language Barriers in Access to Health Care*. Ottawa, Ontario: Health Canada.

⁵ Smeijers, A.S.; Ens-Dokkum, M.H.; Van den Bogaerde, B. & Oudesluys-Murphy, A.M. (2011). *The approach to the deaf or hard-of-hearing pediatric patient*. Eur J Pediatr, pp. 1359-1363.

propres institutions et services pour bénéficier de soins de santé dans sa propre langue.

Quant à l'approche individuelle, elle tend à considérer la qualité des soins de santé comme une garantie pour chaque individu d'obtenir des soins de santé de qualité, incluant une communication effective entre le patient et les prestataires de soins⁶. Dans cette étude, nous privilégierons l'approche individuelle puisque, comme nous le verrons dans les paragraphes suivants, les barrières linguistiques sont un frein dans l'accès aux soins de santé de qualité.

Au-delà de l'échange d'informations entre le patient et le monde médical, ce sont l'accès au traitement, la prise de mesure de prévention, la qualité de soins, l'hospitalisation, les tests diagnostiques, le suivi des patients, la sécurité des patients ainsi que les questions éthiques du point de vue des professionnels (informer le patient, demander son consentement, ...) qui sont mis à mal⁷.

Dans cette étude, les soins de santé de qualité sont compris dans sa définition la plus large et proposée par le groupe ETHEALTH⁸. Ainsi, les soins de santé englobent les actes préventifs, curatifs, palliatifs, sociaux ou mentaux visant à promouvoir la santé, soigner la personne, l'assister ainsi que son entourage et ceci, dans une perspective où la santé est considérée comme un état complet de bien-être bio-psycho-social, bien plus que l'absence de maladies⁹. Dans le même esprit que le Charte d'Ottawa ou la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, la définition est donc large et regroupe tant les soins que le bien-être.

Lorsque l'accès à ces soins de santé est mis à mal par des difficultés, cela mènent à des inégalités. Les inégalités d'accès aux soins de santé recouvrent les besoins de soins qui ne sont pas rencontrés ou lorsque les soins délivrés ne

⁶ Traisnel, Ch. & Forgues, E. (2009). *La santé et les minorités linguistiques : l'approche canadienne au regard de cas internationaux*. Francophonies d'Amérique, n°28.

⁷ Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007) *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire*.

⁸ ETHEALTH est une initiative soutenue par du SPF Santé Publique, Environnement et Sécurité de la Chaîne Alimentaire

⁹ Lorant, V.; Delruyn, M.; Dauvrin, M.; Coune, I. & Verrept, H. (2011, Décembre). *Vers des soins de santé interculturels : Recommandations du groupe ETHEALTH en faveur de la réduction des inégalités de santé parmi les migrants et minorités ethniques*. Récupéré sur <http://health.belgium.be/>

conduisent pas aux mêmes résultats¹⁰. La situation des personnes issues de minorité linguistique, lorsqu'elle n'est pas prise en compte peut augmenter les inégalités de santé¹¹.

Nous pouvons citer deux types d'inégalités¹². Les inégalités par omission et les inégalités par construction. Les premières (inégalités par omission) ne sont pas intentionnelles et résultent du fonctionnement routinier du système de soins. Elles impliquent la non-reconnaissance d'un besoin de soins ou sa non-satisfaction. Les secondes (inégalités par construction) soutiennent que l'adoption d'un modèle uniquement biomédical découle, par construction, à un accroissement des inégalités sociales de santé. Elles ne prennent pas en compte les inégalités dans l'élaboration de programmes ou recommandations de pratiques médicales. Dans cette étude nous prendrons en compte essentiellement les inégalités par construction

Nous pensons que l'accès aux soins de santé de qualité, tant pour les personnes sourdes que pour les personnes appartenant à une minorité linguistique, souffre de « socio-parésie » c'est-à-dire qu'il est difficile d'appréhender la dimension sociale des problèmes de santé¹³.

En Belgique, un projet de « médiation culturelle » dans les hôpitaux a vu le jour depuis 1999. Une quarantaine de médiateurs culturels sont disponibles dans au moins 17 langues et travaillent avec une cinquantaine hôpitaux et une vingtaine de centres médicaux. Dans la lignée de ce projet, depuis 2013¹⁴, l'interprétation en langue des signes par vidéoconférence est prévue dans deux hôpitaux : l'UZ de Gent et le CHU de Charleroi¹⁵.

Une autre initiative, la seule à notre connaissance en Belgique, est celle de la Maison Médicale d'Anderlecht. Elle propose un personnel formé en langue

¹⁰ Lombrail, P. & Pascal, J. (2005). *Inégalités sociales de santé et accès aux soins*. Presses de Sciences Po/Les Tribunes de la santé/3 - n°8, pp. 31-39

¹¹ Samady & al. (2008), cité par Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

¹² Lombrail, P. & Pascal, J. (2005). *Ibid.*

¹³ Lombrail, P. & Pascal, J. (2005). *Ibid.*

¹⁴http://www.belgium.be/fr/actualites/2013/news_nouveau_systeme_interpretation_en_langue_des_signes_par_videoconference_dans_les_hospitaux.jsp

¹⁵Plus d'informations sur www.lsfbvideo-sante.be ou

http://health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/deaf_interpreter/index.htm

des signes et ce, de l'accueil à la consultation psychologique, en passant par les médecins¹⁶.

Accès à l'information sur la santé

L'accès aux soins de santé, c'est également et avant tout, l'accès à l'information sur la santé. Dans le présent chapitre nous tenterons de relayer les études qui portent sur les liens entre la prévention, le dépistage, l'information sur la santé et les difficultés de communication des minorités linguistiques, personnes sourdes y comprises.

Si une personne n'a pas accès d'emblée aux informations véhiculées dans la langue dominante, elle doit entreprendre une démarche pour obtenir ces informations. Que dire de toutes ces personnes exclues du « circuit normal » de l'information (la télévision, la radio, les affiches, les campagnes, ...) et qui ne font pas cette démarche ? Que dire encore de ces personnes sourdes depuis leur plus tendre enfance et pour qui la lecture et l'écriture sont problématiques ?

En conséquence, nous partons donc de l'idée que, bien avant les difficultés de communication entre un soignant et un soigné, certaines personnes rencontrent des problèmes d'accès à l'information sur la santé et donc à la prévention. L'information sur la santé et les campagnes de prévention font partie intégrante des soins de santé. Il est facile de comprendre que si une campagne de prévention pour un vaccin ou pour un avantage octroyé par la mutuelle n'est pas rendue accessible, beaucoup seront laissés sur le carreau.

À côté de ces campagnes de prévention, le médecin ou tout autre prestataire de soins joue un rôle important dans la transmission d'informations sur la santé ou la prévention. Or, nous avons pu constater que les difficultés de communication et la prise de mesure de prévention sont intrinsèquement liées. En effet, les études montrent, que face à une « barrière linguistique », la participation à un programme de prévention est nettement moindre¹⁷. Ceci rejoint un autre constat, à savoir que la variable qui prédit le mieux le recours à ces programmes de prévention et de dépistage c'est bien le fait d'en

¹⁶Grégoire, M. & Jehass, O. (2007). *L'inégalité dans l'accès aux soins pour les personnes sourdes. Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones asbl.*

¹⁷Woloshin & al, (1997). *Is Language a barrier to the use of preventive services.* Journal of General Internal Medicine, 12, pp. 472-477.

discuter avec le médecin¹⁸. Pour prendre un exemple concret, une étude montre que plus le médecin discute avec une patiente, plus celle-ci aura recours à la mammographie¹⁹. C'est cette même « capacité linguistique » qui serait un élément significatif dans le recours aux programmes ou services de dépistages²⁰.

Comme ont pu le souligner certains auteurs²¹ – et comme nous le verrons dans le chapitre suivant – le temps de consultation est insuffisant d'une part et les moyens de communication entre le soignant et le soigné, sont clairement inadaptés pour les personnes sourdes ou malentendantes. Ceci a pour conséquence que l'information sur la santé et sur la prévention est peu délivrée ou mal comprise²². Certains auteurs constatent que, par manque de supports de communication adaptés, les personnes sourdes sont clairement victimes de discriminations dans l'accès à l'information relative aux soins de santé et aux campagnes de prévention²³. Ceci est d'autant plus frappant que, comme nous l'avons déjà évoqué, les personnes sourdes sont discriminées aussi bien pour les informations écrites qu'orales. Les personnes sourdes ayant accès à l'écrit déclarent toutefois préférer les informations plus visuelles²⁴, malheureusement peu disponibles.

Parallèlement, les personnes sourdes semblent préférer de loin une discussion avec un médecin sensible à la culture sourde ou pratiquant la langue des signes qu'une campagne d'affichage ou médiatique²⁵. Il a par ailleurs été démontré que la prise en compte des différences culturelles permet un

¹⁸ Weiss & al. (2006) cité par Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007) *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire*.

¹⁹ Fox, S.A. & Stein J.A. (1991). *The effect of physician-patient communication on mammography utilization by different ethnic groups*. Medical Care, 29, pp. 1065-1082

²⁰ Solis & al. (1990) cité par Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Op cit.*

²¹ Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access*. Journal of women's health, vol.11, n°8, pp. 729-741

²² Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

²³ Dalle-Nazébi, S. & Lachance, N. (2008). *Sourds et médecine : impact et représentations sur les conditions d'accès aux soins*. Regards croisés France-Québec. Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société, n°6, pp 78-94

²⁴ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Op cit.*

²⁵ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Op cit.*

meilleur dépistage et suivi du patient²⁶ et augmente significativement la participation du patient dans les activités de prévention²⁷.

Plus récemment en France, différentes institutions de prévention francophones réfléchissent activement à l'accessibilité des messages de prévention aux personnes sourdes. Elles ajoutent à leurs sites internet des vidéos traduites en langues des signes. En effet, c'est en considérant la surdit   comme base de la construction identitaire et comme une minorit   linguistique que les campagnes de pr  vention toucheront efficacement le public sourd²⁸.

Difficult  s de communication

Dans les paragraphes suivants nous tenterons d'analyser les difficult  s de communication rencontr  es dans l'acc  s aux soins de sant   de qualit  . Lorsque nous parlons de difficult  s de communication, nous entendons *« l'incidence et les risques que pr  sentent toutes les situations o   le prestataire de soins de sant   et le patient   prouvent des difficult  s      changer des informations »*²⁹.

Avant tout, nous constatons que les cons  quences de ces difficult  s sont multiples et    diff  rents niveaux. De la prise d'un rendez-vous    la compr  hension d'un diagnostic, nombreux sont les obstacles rencontr  s tant pour les personnes sourdes que pour les personnes faisant partie d'une minorit   linguistique.

Nous avons toutes et tous   t   chez le m  decin ou le sp  cialiste au cours de notre vie. En g  n  ral, cela se passe toujours de la m  me mani  re, vous entrez, vous vous asseyez et le m  decin vous demande : « Alors Madame X ou Monsieur Y, racontez-moi ce qui vous am  ne » et l  , en g  n  ral, nous racontons... . Lorsque le patient ne parle pas la langue dominante, comment cela se passe-t-il ?

²⁶ Brach, C. & Fraser, I. (2002) cit   par Lorant, V.; Delruyn, M.; Dauvrin, M.; Coune, I. & Verrept, H. (2011). *Vers des soins de sant   interculturels : Recommandations du groupe ETHEALTH en faveur de la r  duction des in  galit  s de sant   parmi les migrants et minorit  s ethniques*.

²⁷ R  seau des services de sant   en fran  ais de l'  le-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Les r  percussions des probl  mes de communication sur la prestation de soins de sant   de qualit   aux communaut  s et patients de langue minoritaire*.

²⁸ Legeay, M. & Saillard, J. (2013). *Favoriser l'acc  s    la sant   des sourds et malentendants : exemple d'ateliers d'  ducation aux m  dias*. Sant   publique/N  2 suppl. S2 p.235-239.

²⁹ Bowen, S. & Kaufert, J.M. (2000). *Measuring the "costs" : using case studies in the evaluation of health interpreter services*. MMIA News 3, pp 2-5.

Les difficultés de communication peuvent ainsi retarder le diagnostic ou même le fausser³⁰. Ceci est d'autant plus compréhensible lorsque l'on sait que les médecins s'appuient essentiellement sur l'anamnèse (ce que le patient rapporte sur son propre état) pour poser un diagnostic. En toute logique, une question mal comprise ou mal exprimée peut entraîner une réponse inappropriée et va avoir des conséquences sur le diagnostic posé.

Il apparaît même que les patients qui parlent une autre langue que la langue dominante ont 70% plus de risques d'être hospitalisés³¹ que ceux qui la parlent. Il s'agirait d'une mesure de « précaution » des prestataires de soins face à un patient avec lequel ils auraient du mal à communiquer. Ce constat se retrouve également chez les personnes sourdes qui semblent avoir des séjours hospitaliers plus longs³².

Dans ce type de situations où subsistent l'incompréhension, d'autres répercussions ont été observées. Notamment au niveau de l'obtention du consentement du patient pour d'autres examens, pour les traitements, etc.³³. C'est bien le manque de compréhension entre patients et prestataires de soins qui va conduire à la mauvaise prise d'un traitement, au non suivi des soins ou au mauvais diagnostic³⁴.

Conséquemment, le fait que de nombreuses personnes sourdes n'ont pas accès à l'écriture et à la lecture génère l'impossibilité ou la difficulté à lire une notice ou à comprendre une posologie, ce qui peut conduire à des erreurs ou des confusions³⁵, et entraîner plus de réactions négatives aux médicaments³⁶. Elles ne peuvent pas compenser le vocabulaire technique

³⁰ Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire.*

³¹ Lee, E.D. & al (1998) cité par Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Ibid.*

³² Lezzoni, L.I. & al. (2004) cité par Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique.* Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

³³ Bowen, S. & Kaufert, J.M. (2000). *Measuring the "costs" : using case studies in the evaluation of health interpreter services.* MMIA News 3, pp 2-5.

³⁴ Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access.* Journal of women's health, vol.11, n°8, pp. 729-741

³⁵ Grégoire, M. & Jehass, O. (2007). *L'inégalité dans l'accès aux soins pour les personnes sourdes.* Fédération

des maisons médicales et des collectifs de santé francophones asbl.

³⁶ Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Ibid.*

des ordonnances et rapportent fréquemment des expériences d'incompréhensions³⁷.

Par ailleurs, du côté des médecins ou des prestataires de soins, ceux-ci ne vont pas forcément prendre le temps d'expliquer l'examen qu'ils font au patient ; à cela s'ajoute la spécificité du jargon médical difficilement compréhensible par tout un chacun. Phénomène accentué dans un contexte où existent déjà des barrières linguistiques³⁸. Les prestataires de soins pourront même omettre d'expliquer les choses au patient ou de lui demander son consentement³⁹, ceci pose bien entendu des questionnements d'un point de vue éthique et déontologique. Ainsi, tout n'étant pas toujours expliqué, le patient sourd peut se retrouver manipulé comme un objet⁴⁰.

Les préjugés que peuvent avoir les médecins jouent un rôle important, le défi étant d'éviter que la perception d'une différence chez le patient (quelle que soit cette différence d'ailleurs) ne le prive de l'accès aux soins de santé de qualité et que, au contraire, le médecin tienne compte des freins que cette différence pourrait constituer⁴¹.

Or, il est aussi primordial qu'essentiel que le patient sourd comprenne le diagnostic de manière optimale. Malheureusement, il est reproché aux prestataires de soins de ne pas faire les efforts nécessaires et encore trop souvent de ne pas se placer en face du patient, de ne pas articuler, de parler derrière un masque, de ne pas répéter, de ne pas s'assurer que le patient a compris, ...⁴².

Une raison qui explique que beaucoup de médecins ne font pas d'efforts est que, trop souvent encore, les personnes sourdes sont considérées comme des déficients intellectuels. Si elles n'entendent pas et ne parlent pas, c'est

³⁷ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

³⁸ Zazove, P. & al. (1993) cité par Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique*. Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

³⁹ Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire*.

⁴⁰ Neuma, C. & al (2007) cité par Aeby, S. (2009). *Op cit*.

⁴¹ Carde, E. (2007). *Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins*. S.F.S.P. Santé Publique/2 - Vol. 19, pp. 99-109.

⁴² Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

qu'elles ne comprennent pas non plus... . Le manque de connaissance de la culture sourde emmène donc les prestataires de soins à les considérer de manière défavorable alors qu'une consultation satisfaisante passe par la sensibilité du médecin aux différences culturelles et linguistiques de la communauté sourde⁴³.

De ce fait il ne suffit pas simplement de l'articulation et la lecture labiale pour arriver à traduire toute une consultation, il faut faire attention à la luminosité, à la visibilité de la bouche, etc. Il faut ajouter à cela que la vision pathologique de la surdité n'arrange pas les choses et augmente la méfiance des personnes sourdes à l'égard du monde médical. Notons aussi que sourd ou pas sourd, appartenant à une minorité linguistique ou non, la relation avec le prestataire de soins est et reste essentielle⁴⁴.

De plus, ceci peut bien sûr avoir des conséquences au niveau de la prise en charge mais aussi au niveau psychologique⁴⁵. En effet, ces difficultés ont entraîné, selon certains auteurs, chez les personnes sourdes de la frustration, de la peur, le manque de confiance envers le monde médical et les professionnels, l'évitement des structures de soins⁴⁶. Les représentations des personnes sourdes envers les professionnels de santé semblent affectées négativement chez les personnes sourdes⁴⁷ ce qui entraîne de mauvaises relations, des discriminations, de l'angoisse et un sentiment d'abandon⁴⁸.

Les personnes sourdes auraient tendance à reporter plus souvent leurs rendez-vous médicaux de peur de ne pas être compris ou parce que leurs consultations nécessiteront plus de temps⁴⁹. Les patients sourds ont notamment l'impression que les prestataires de soins les comprennent moins

⁴³ Smeijers, A.S. & al. (2011). *The approach to the deaf or hard-of-hearing pediatric patient*. Eur J Pediatr, pp. 1359-1363

⁴⁴ Daydé, M.C. & al. (2007) cité par Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique*. Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

⁴⁵ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

⁴⁶ HAS Haute Autorité de Santé (2009) cité par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Op cit*.

⁴⁷ Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access*. Journal of women's health, vol.11, n°8, pp. 729-741

⁴⁸ Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Ibid*.

⁴⁹ Zazove, P. & al. (2000) cité par Aeby, S. (2009). *Op cit*.

et ils vont de ce fait éviter de demander des ré-explications⁵⁰, probablement par peur d'être stigmatisés.

Nous pouvons donc souligner que différents éléments, entre autre, des erreurs de diagnostics ou des diagnostics retardés, des séjours hospitaliers plus longs, des réactions négatives aux médicaments, etc. portent clairement atteinte à la sécurité des patients sourds et à un accès aux soins de santé de qualité. Les difficultés vont de la prise de rendez-vous à la compréhension d'une posologie impliquant donc que les personnes sourdes se retrouvent à dépendre d'une tierce personne, même pour les démarches les plus simples⁵¹.

Enfin, nous nous rangeons du côté de la littérature qui souligne à quel point la communication est essentielle pour l'accès aux soins de santé de qualité. Toutes difficultés à ce niveau représentent une menace réelle dans l'accès aux soins⁵² et produisent des effets négatifs sur la qualité des soins dispensés⁵³ alors que les capacités de communication des soignants amélioreraient la satisfaction du patient⁵⁴ et l'efficacité du traitement.

Dès lors, 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 services⁵⁵. Le fait de prendre le temps de comprendre et de se faire comprendre de la part des patients conduit plus sûrement à des soins plus humains et plus efficaces⁵⁶.

⁵⁰ McEwen, E. & Antin-Culver, H. (1988) cité par Bowen, S. (2011). *Language Barriers in Access to Health Care*. Ottawa, Ontario: Health Canada.

⁵¹ Grégoire, M. & Jehass, O. (2007). *L'inégalité dans l'accès aux soins pour les personnes sourdes*. Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones asbl.

⁵² Roat, C.E. (2005) cité par Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire*.

⁵³ Santé Canada (2001) cité par Traisnel, Ch. & Forgues, E. (2009). *La santé et les minorités linguistiques : l'approche canadienne au regard de cas internationaux*. Francophonies d'Amérique, n°28.

⁵⁴ Bioy, A. & al. (2003) cité par Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique*. Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

⁵⁵ Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Op cit*.

⁵⁶ Naish, J. (1996) cité par Aeby, S. (2009). *Op cit*.

Présence d'un interprète

Jusqu'ici, nous avons envisagé l'accès à l'information sans tierce personne. Partant de ce fait, nous avons constaté qu'en l'absence d'une tierce personne pour traduire ses propos, la consultation n'est pas satisfaisante en termes d'informations délivrées⁵⁷.

Lorsqu'une tierce personne est présente, qu'il s'agisse d'un interprète ou d'un membre de l'entourage, le patient doit finalement faire un choix entre le risque d'incompréhension et le respect de sa vie privée⁵⁸.

Même si la présence d'un interprète améliore la relation de soins⁵⁹, sa présence – aussi compétent soit-il – ne remplacera jamais une communication directe entre un patient et un médecin. Que dire de toutes ces situations où il ne s'agit pas d'un interprète professionnel mais bien d'un interprète informel tel qu'un membre de la famille ou de l'entourage ? Elle soulève clairement des questions de vie privée, de confidentialité ou de perte d'autonomie⁶⁰, sachant que ce dernier va difficilement, voire jamais, rencontrer le besoin d'objectivité⁶¹. La présence d'un proche peut entraver la conversation et la fidélité de la traduction⁶². Le patient sourd peut alors se retrouver dans une situation où un membre de la famille prend une décision médicale importante à sa place⁶³. Il devrait être du ressort du médecin d'exiger la présence d'un interprète lorsqu'il y a une décision importante à prendre ou un consentement à obtenir⁶⁴.

Une autre situation problématique peut apparaître lorsque, en invoquant cette même règle de confidentialité ou de secret professionnel, un médecin refuse de communiquer au téléphone par exemple, des renseignements médicaux ou informations importantes à un membre de l'entourage de la

⁵⁷ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

⁵⁸ Bat-Chava, Y. & al. (2005) cité par Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Ibid.*

⁵⁹ Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access*. Journal of women's health, vol.11, n°8, pp. 729-741.

⁶⁰ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Op cit.*

⁶¹ Bowen, S. (2011). *Language Barriers in Access to Health Care*. Ottawa, Ontario: Health Canada.

⁶² Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Op cit.*

⁶³ Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique*. Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

⁶⁴ Smeijers, A.S. & al. (2011). *The approach to the deaf or hard-of-hearing pediatric patient*. Eur J Pediatr, pp. 1359-1363.

personne sourde⁶⁵ qui n'a bien souvent d'autres choix pourtant que de dépendre d'une tierce personne...

Une étude a comparé deux groupes de patients qui avaient besoin d'un interprète. Le premier groupe n'y a pas fait appel contrairement au second. Les résultats montrent qu'un quart des patients du premier groupe (sans interprète) n'avaient pas compris les directives pour la prise des médicaments contre seulement 2% du second groupe (avec interprète)⁶⁶. Cela montre que l'information communiquée n'est pas toujours comprise. Il est intéressant de soulever ici, que certaines personnes sourdes refusent le recours à un interprète, pensant, souvent à tort, être capable de communiquer avec un médecin⁶⁷. Ainsi, des patients qui auraient besoin d'un interprète n'y font pas forcément appel. Il s'agit d'un élément à prendre en compte par les prestataires de soins qui doivent veiller à ce que l'information soit bien comprise, que le patient soit seul ou avec un interprète.

Ceci nous permet de faire le lien avec une étude⁶⁸ qui s'est interrogée sur la relation entre la culture, la langue et la sécurité des patients. Cette étude de 2006 conclut que le fait de ne tenir compte ni de la culture, ni de la langue du patient conduit à exposer les patients issus d'une minorité linguistique à des erreurs pourtant tout à fait évitables. En effet, c'est en cernant les spécificités d'un groupe linguistique (souvent minoritaire) que l'on pourra améliorer leur sécurité, concluent les auteurs.

En Flandre, différentes enquêtes concernant les interprètes en langue des signes et/ou les médecins ont été analysées⁶⁹. Les résultats montrent entre autre, que les médecins n'ont pas conscience que les personnes sourdes font partie d'une minorité linguistique. Ils n'ont pas non plus conscience de la spécificité de la culture sourde. Ils ne réalisent pas les difficultés d'accès à la lecture ou à l'écriture, ne connaissent pas la langue des signes et ne la

⁶⁵ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative.*

⁶⁶ Il s'agit de l'étude réalisé en 2002 *What a difference an interpreter Can Make : Health Care Experiences of Uninsured with Limited English Proficiency* cité par Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007) . *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire.*

⁶⁷ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Op cit.*

⁶⁸ Johnstone, M.-J. & Kanitsaki, O. (2006) cité par Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007). *Op cit.*

⁶⁹ Vermeerbergen, M. (2011). Consulté le 08 06 2013, sur http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dgl/@mentalcare/documents/ie2divers/19072645_nl.pdf

reconnaissent pas comme langue à part entière, de plus, ils considèrent les personnes sourdes comme des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle et vont par conséquent adopter une attitude infantilissante avec elles, s'adressent au membre de la famille ou à l'interprète plutôt qu'au patient.

Ces enquêtes montrent aussi que les patients sourds préfèrent aller voir le médecin de famille quasi exclusivement avec un membre de l'entourage et se dirigeront plus facilement vers un interprète pour une visite chez un spécialiste. Les exigences et les attentes quant à la qualité de la communication entre les personnes sourdes et les médecins semblent être minimales. D'autres points ont également été soulevés tels que la complexité du jargon médical, l'absence de signes pour certains termes médicaux – ce qui complique aussi la tâche de l'interprète – et l'absence de formation ou de sensibilisation des médecins.

Avoir un interprète à tout moment n'est malheureusement pas possible et ce d'autant plus en cas d'hospitalisation, que celle-ci soit prévue ou d'urgence, un interprète ne peut pas se poser pendant trois jours à côté du patient sourd, c'est pourquoi il faut préparer et former les différents acteurs de soins à la spécificité de cette relation.⁷⁰ Il est à noter que se présenter aux urgences est déjà une situation stressante mais elle peut être bien pire lorsque le patient ne peut pas s'exprimer ou s'expliquer en langue des signes⁷¹. Monopoliser un interprète toute une journée, voire plusieurs journées, d'hospitalisation a un coût que le patient sourd doit assumer pour avoir accès à ce service censé être un service public⁷². C'est aussi scandaleux qu'illégitime.

Ce n'est pas le cas au Canada où la Cour suprême a estimé que fournir un interprète à un patient sourd relevait du devoir de l'hôpital, et que bénéficier d'un interprète devait faire partie intégrale de l'offre de soins. L'accès aux soins est appliqué dans sa forme la plus complète, obligeant les hôpitaux à considérer la communication avec les minorités linguistiques comme faisant partie de la prestation de soins⁷³. Dans la même logique, ne pas fournir

⁷⁰ Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique*. Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

⁷¹ Lezzoni, L. & al. (2004) cité par Aeby, S. (2009). *Ibid.*

⁷² Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

⁷³ Bowen, S. (2011). *Language Barriers in Access to Health Care*. Ottawa, Ontario: Health Canada.

d'interprète en langue des signes lorsque c'est nécessaire dans le cadre de prestations de soins est une violation du « Canadian Charter of Rights and Freedoms »⁷⁴.

Nous terminerons ce chapitre en abordant les questions éthiques qui ont été relevées dans les différentes études en Flandre. Les limites du rôle de l'interprète ne semblent pas toujours comprises, tant du côté des médecins que du patient sourd. L'interprète est là pour traduire de manière fidèle tout ce qui est dit pendant la consultation et non pour entrer dans des explications de sa propre initiative, interférer dans les échanges, donner son point de vue, etc. Or, certains patient sourds vont demander des explications à l'interprète après la consultation ou lui demander un avis. Par ailleurs, certains médecins demandent, par exemple, que certaines choses ne soit pas traduites, discutent du patient avec l'interprète, parlent pendant que le client se change ou refusent carrément la présence de l'interprète.

Objectif de l'étude

Peu ou pas d'études ont été réalisées sur le sujet en Belgique. Notre objectif n'est pas de tester une hypothèse par rapport à des variables dépendantes et indépendantes. Nous tenterons simplement de déblayer ce terrain et d'avoir une vision (un peu) plus claire des difficultés ou des potentialités de ce public sourd face au monde médical.

Au vu de l'analyse des différentes études portant sur le sujet, nous formulerons toutefois une hypothèse générale : Les personnes sourdes rencontrent des inégalités face à l'accès aux soins de santé de qualité.

Nous traiterons la question sous deux angles.

Premièrement, les personnes sourdes sont discriminées dans l'accès aux campagnes de prévention ainsi que dans l'accès aux informations générales sur la santé. En effet, les campagnes de prévention, qu'elles soient télévisées ou sur panneaux publicitaires ne sont pas systématiquement sous-titrées ou traduites en langue des signes.

⁷⁴ Stradiatto, R.A. (1998) cité par Bowen, S. (2011). *Language Barriers in Access to Health Care*. Ottawa, Ontario: Health Canada.

Deuxièmement, lorsque les personnes sourdes se retrouvent face au monde médical, nous pensons qu'en terme de communication une réelle barrière linguistique se dresse. Cette barrière est présente dès la prise de rendez-vous, en passant par la visite chez un médecin ou un spécialiste, sans oublier le cas particulier de l'hospitalisation ou de l'appel aux services des urgences.

En conséquence, nous partons du postulat que l'accès déficitaire à l'information combiné aux problèmes de communication entre les personnes sourdes et les prestataires de soins essentiellement entendants mettent à mal l'accès à des soins de santé de qualité, et créent des inégalités.

C'est ce que nous tenterons d'observer dans notre étude.

Méthodologie

Pour rappel, nous pensons que (1) les personnes sourdes sont discriminées dans l'accès aux informations et (2) que lorsqu'elles se retrouvent face au monde médical, elles rencontrent des difficultés de communication. Tout ceci conduisant à des inégalités d'accès aux soins de santé de qualité.

Mise au point d'un questionnaire

Pour récolter les données de cette étude, nous avons rédigé un questionnaire composé de deux parties. La première partie qui comporte 20 questions, vise à déterminer le profil des personnes sourdes interrogées. La deuxième partie reprenant 45 questions, visant à évaluer la communication et l'accès à l'information de ces mêmes personnes ainsi qu'une page de présentation du questionnaire et de l'ASPH.

Ce questionnaire reprend principalement des questions fermées. Toutefois, 3 questions ouvertes ont permis de récolter l'avis des personnes interrogées et nous permettre de rédiger les recommandations à la fin de cette étude.

Il a été construit pour avoir une vision sur différents volets : l'accès aux campagnes de prévention, à l'information, la communication chez le médecin, la prise de rendez-vous, l'hospitalisation, le contact avec les services d'urgences et l'accompagnement.

- Pour le volet « Accès à l'information » nous avons posé des questions du type :
 - Prévention :
 - À quel type de campagnes de prévention avez-vous le plus facilement accès ?
 - À quel type de campagnes de prévention avez-vous le moins facilement accès ?
 - ...
 - Informations générales sur la santé :
 - Si vous cherchez des informations sur la santé, où les trouvez-vous ?
 - Savez-vous ce qu'est un DMG – Dossier Médical Global ?
 - ...

- Pour le volet « Communication », nous avons posé des questions du type :
 - Chez un prestataire de soins :
 - De manière générale, le médecin prend le temps de discuter avec vous ?
 - Avez-vous reporté un rendez-vous à cause de problème de communication ?
 - Si vous ne comprenez pas, vous demandez au médecin de réexpliquer ?
 - ...
 - Premier contact :
 - Comment prenez-vous rendez-vous chez le médecin ?
 - ...
 - Hospitalisation :
 - Pendant votre hospitalisation, le médecin a-t-il pratiqué des examens sans vous les expliquer ?
 - Les médecins ou infirmières vous ont-ils parlé avec un masque sur la bouche ?
 - ...
- Services d'urgences :
 - Avez-vous déjà contacté les services d'urgences ?
 - ...

Support

Le questionnaire était disponible en ligne, notamment sur le site de la Fédération Francophone des Sourds de Belgique. Une version papier a été distribuée aux associations ayant pour publics des personnes sourdes ou malentendantes. Une version Powerpoint a également été mise au point pour permettre à certaines associations de projeter les questions à un petit groupe de participants.

Pré-test

Un pré-test a été réalisé sur 4 personnes sourdes ou malentendantes. Cela nous a permis de reformuler certaines questions ou d'ajouter des possibilités de réponses dans les choix multiples.

Échantillon

Le public visé par cette étude est constitué de personnes sourdes ou malentendantes vivant en Fédération Wallonie-Bruxelles. Il s'agit d'un vaste échantillon (estimé à une dizaine de milliers même si tout le monde ne s'accorde pas sur les chiffres. Ce chiffre peut être multiplié plusieurs fois si on y inclue les personnes malentendantes ou devenues sourdes avec l'âge) hétérogène puisqu'il diffère selon que la surdité est apparue à la naissance ou pas, le degré de surdité, le niveau d'accès à la lecture/l'écriture, etc.

Nous ne voulions pas restreindre l'échantillon et donc, la seule condition pour répondre à notre questionnaire était d'être adulte sourd/sourde ou malentendant/malentendante. La première partie du questionnaire visait à identifier si la personne était sourde de naissance, son degré de surdité, etc.

Passation

Par manque de temps et de moyens, le questionnaire n'a malheureusement pas pu être « signé », c'est-à-dire traduit en langue des signes. Seule une version écrite était disponible.

Nous pouvons distinguer 3 types de passation. Premièrement, la passation « sur papier ».

Il s'agit de personnes n'ayant pas de difficulté de lecture/écriture en français. Deuxièmement, la passation la plus courante, en petit groupe avec une personne aidant à la communication, présente pour signer les questions et apporter quelques éléments d'explications le cas échéant. Troisièmement, la passation en ligne. Le questionnaire se trouvait sur le site www.ffsb.be et les participants ont pu le compléter en ligne.

Le temps de passation était variable d'une personne à l'autre en fonction du niveau de compréhension de l'écrit, du besoin de recevoir plus d'explications pour certaines questions, etc. En moyenne, le temps de passation était de 20 minutes.

Nous avons bien stipulé que les réponses étaient confidentielles et que si, pour l'une ou l'autre raison, les participants ne voulaient ou ne pouvaient pas répondre, elles en avaient clairement le droit.

Récolte de données

La récolte de données a eu lieu du 18 septembre 2013 au 5 décembre 2013. Nous avons contacté des associations de personnes sourdes ou malentendantes, en Fédération Wallonie-Bruxelles..

Résultats

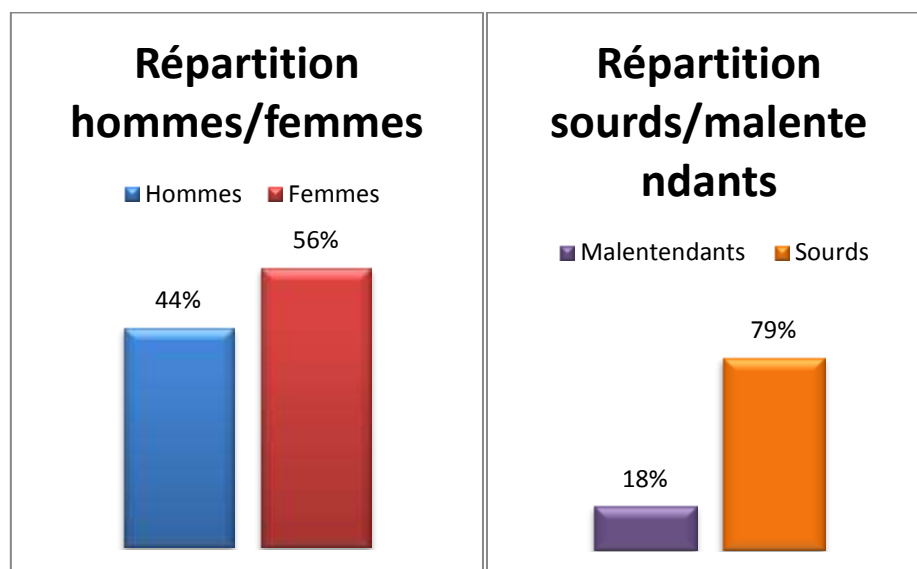
Dans cette partie nous présenterons les résultats en termes de chiffres et/ou de graphique. Nous les discuterons dans la partie « discussion » de cette étude⁷⁵. Les questionnaires se retrouvent dans les annexes, à la fin de cette étude.

Profil des participants et caractéristiques de l'échantillon

La répartition de notre échantillon ($N = 95$) se fait comme suit : 42 hommes ($n = 42$) et 53 femmes ($n = 53$) ont répondu à notre questionnaire. La moyenne d'âge des participants est de 37,7 ans ($\sigma = 13,9$). Parmi les répondants à notre étude, 79% sont sourds (et 18% de participants malentendants) dont 63% avec un degré profond.

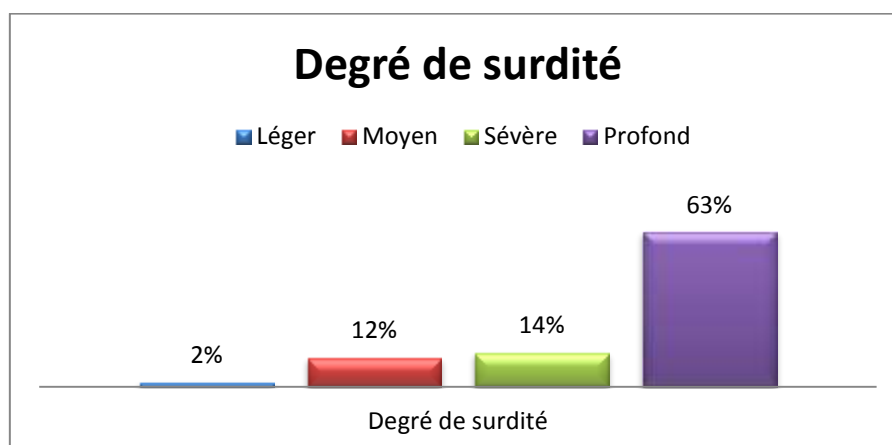
Figure 1 : Renseignements personnels/item 1 : répartition Hommes-Femmes

Figure 2 : Renseignements personnels/item 4 : Répartition Sourds-Malentendants



⁷⁵ Nous avons relevé des abstentions pour certaines questions, ceci explique que le total des pourcentages présenté dans les graphiques n'atteint pas toujours 100%

Figure 3 : Renseignements personnels/item 5 : Degrés de surdit  : lourds...

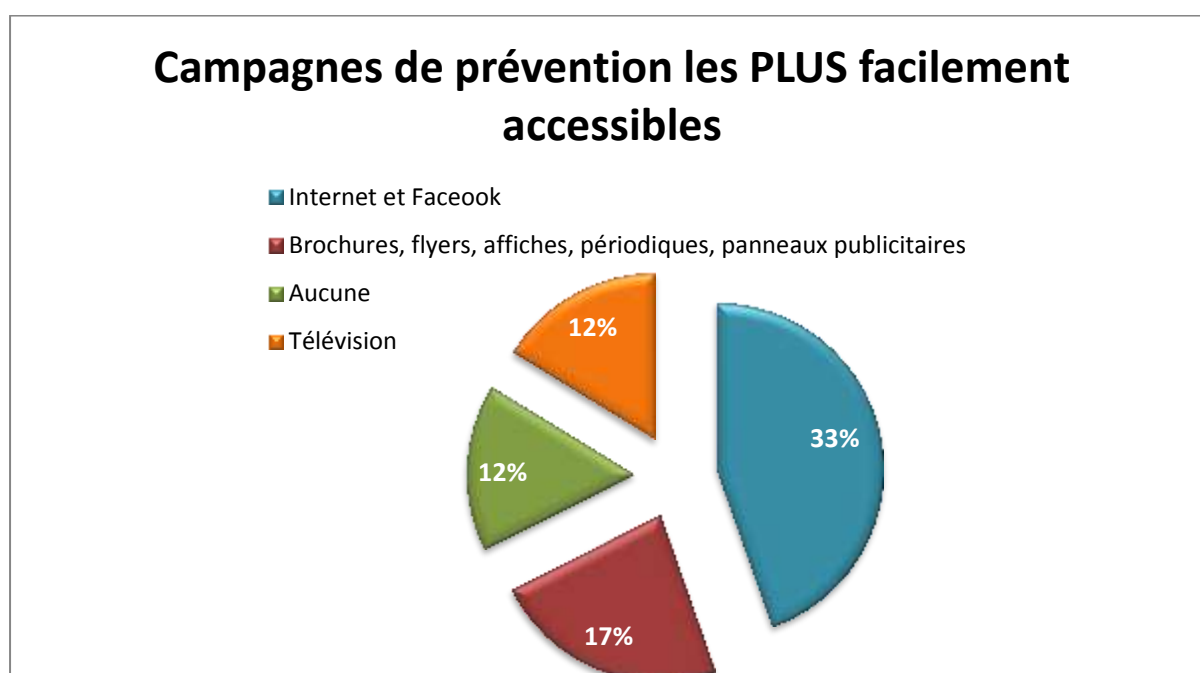


Suite   un nombre important d'abstention   certaines questions relatives au profil, nous n'avons pas tenu compte des autres  l ments de profil des participants (type d'enseignement, profession, situation matrimoniale, etc.). Avant toute chose, en utilisant les coefficients de corr lation, nous n'avons relev  aucun lien significatif entre les r ponses aux questionnaires et le sexe des participants, leur  ge, ou leur degr  de surdit . En outre, nous n'avons pas relev  de corr lation entre les r ponses aux diff rents items.

Acc s   l'information

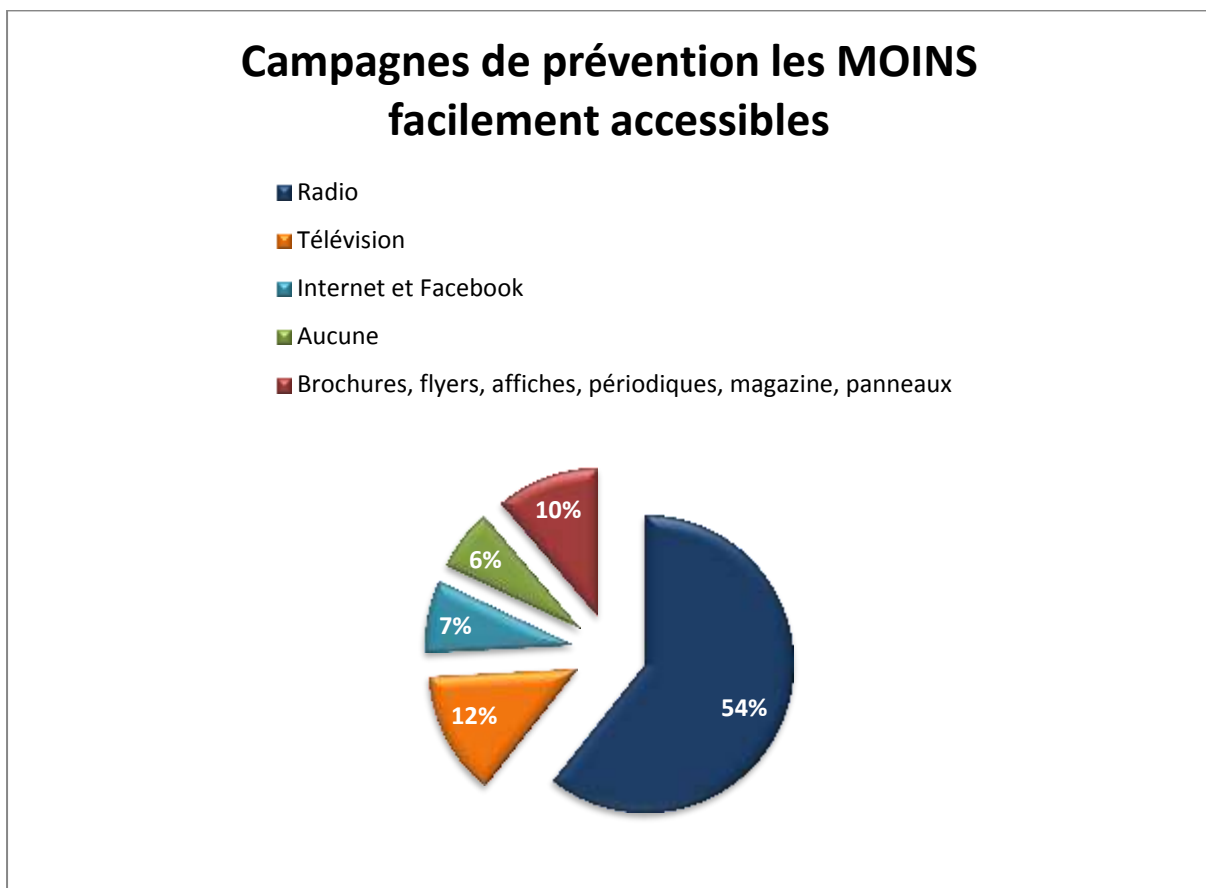
➤ Pr vention

Figure 4 : Acc s   l'information/item 21 (via internet, brochure, t l vision...)



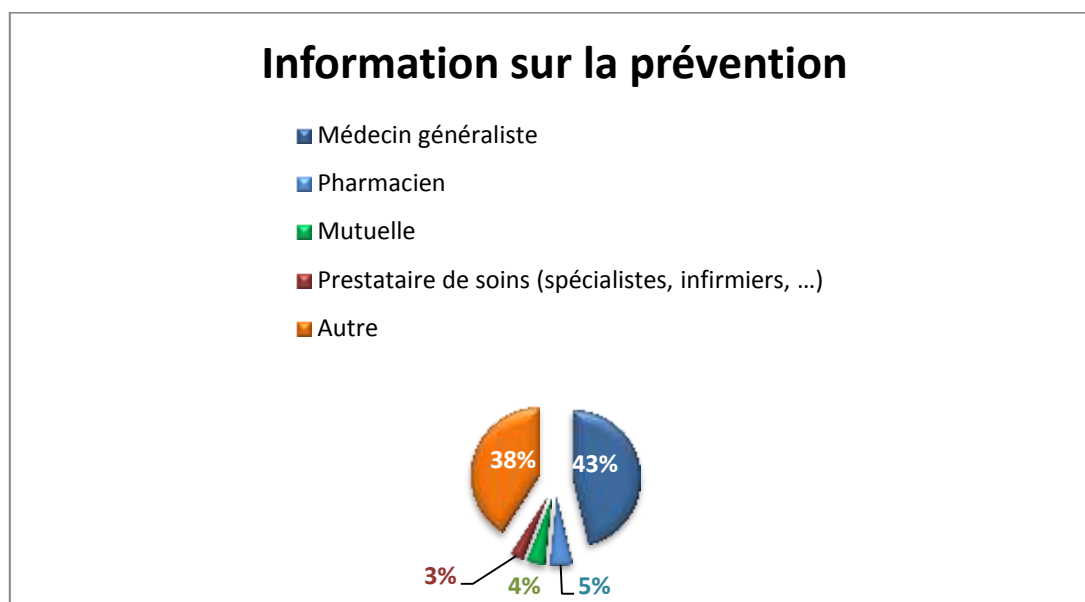
À la question de savoir à quel type de campagne de prévention les participants avaient le plus facilement accès, il apparaît que 33% citent internet ou Facebook tandis que les campagnes de prévention sur papier (flyers, brochures, affiches et périodiques) regroupent 17% de l'échantillon. Douze pourcent estiment qu'ils n'ont accès à aucune campagne facilement et le même pourcentage pense avoir facilement accès à l'information télévisuelle.

Figure 5 : Accès à l'information/item 22 (les campagnes les moins accessibles selon les types de média : radio, télévision, internet, brochures...)



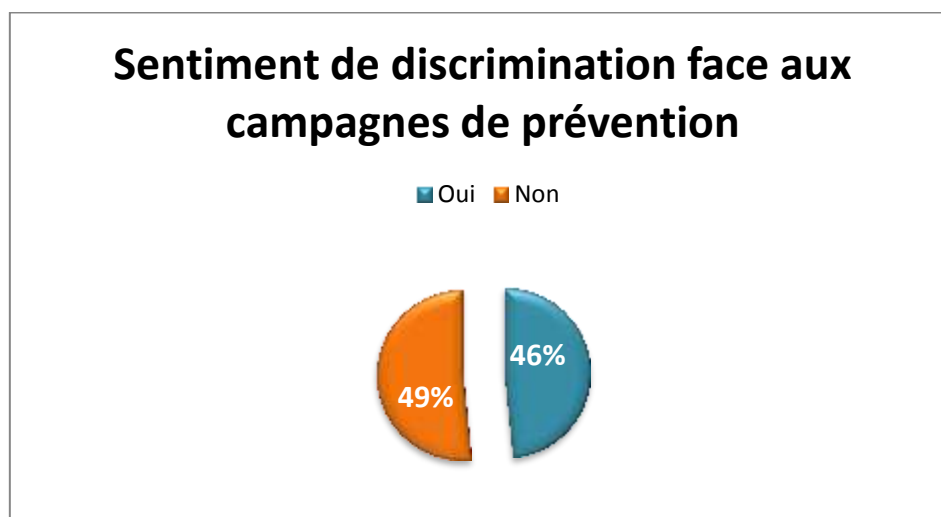
Quant aux campagnes auxquelles les participants ont le moins accès, la radio regroupe 54% des réponses et 12% d'entre eux trouvent qu'ils n'ont pas facilement accès à l'information concernant la santé diffusée à la télévision.

Figure 6 : Accès à l'information/item 23 et information sur la prévention via le médecin, le pharmacien, la mutuelle...



Par ailleurs, le médecin généraliste semble être le pourvoyeur d'informations sur la prévention dans 43% des cas. Ni les prestataires de soins (3%), les pharmaciens (5%) ou les mutuelles (4%) ne semblent réussir à faire passer l'information sur la prévention. Par contre, 38% de notre échantillon obtiennent l'information ailleurs, principalement via un membre de la famille ou sur internet.

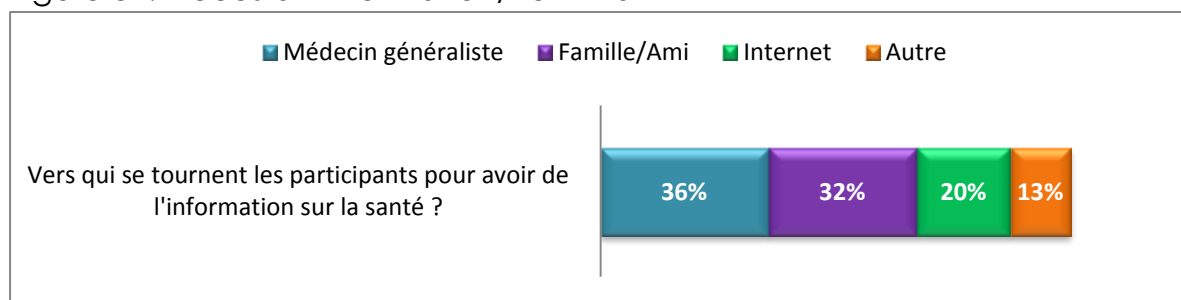
Figure 7 : Accès à l'information/item 24 – Sentiment de frustration ou non face à ces campagnes de prévention



48 % des participants se sentent discriminés par les campagnes de prévention non traduites en langue des signes ou non rendues accessibles au public sourd.

➤ **Information générale sur la santé**

Figure 8 : Accès à l'information/item 25



Il apparait que 36% vont chercher l'information sur la santé auprès de leur médecin généraliste tandis que 32% se tournent vers un membre de la famille ou un ami pour avoir ce type d'informations. Internet semble être une source d'informations pour 20% de notre échantillon.

Figure 9 : Accès à l'information/item 26

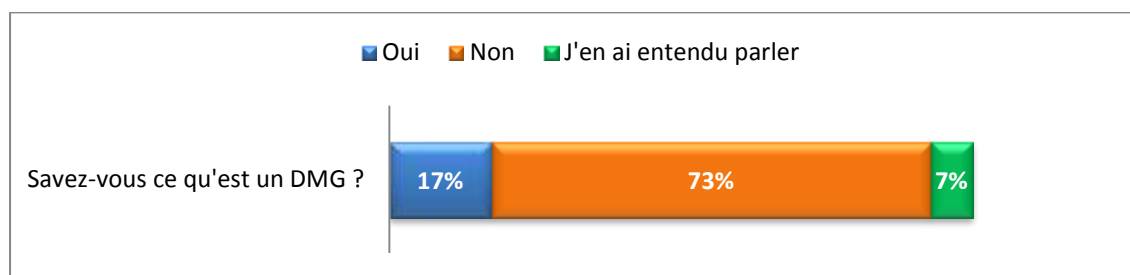
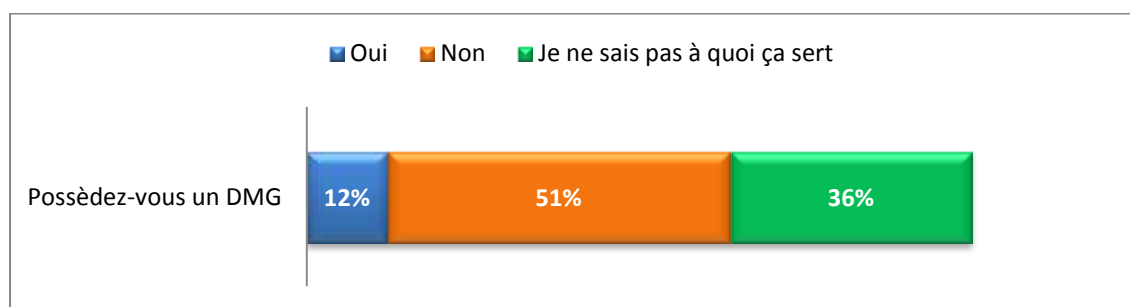
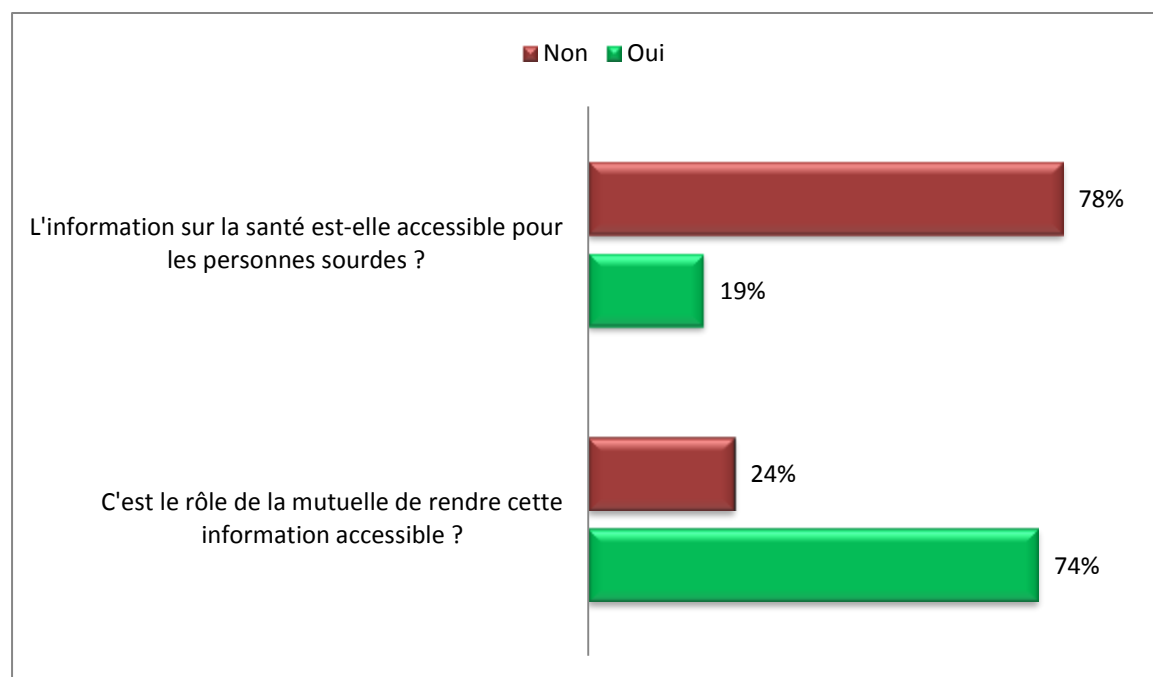


Figure 10 : Accès à l'information/item 27



Nous observons que 73% de notre échantillon ne savent pas ce qu'est un Dossier Médical Global, 17% sont au courant et 7% déclarent en avoir entendu parler. Quant au fait d'en avoir un, 12% seulement déclarent posséder un DMG tandis que près de 90% n'en possèdent pas et/ou ne savent pas à quoi ça sert.

Figure 11 : Accès à l'information/item 28 et item 29



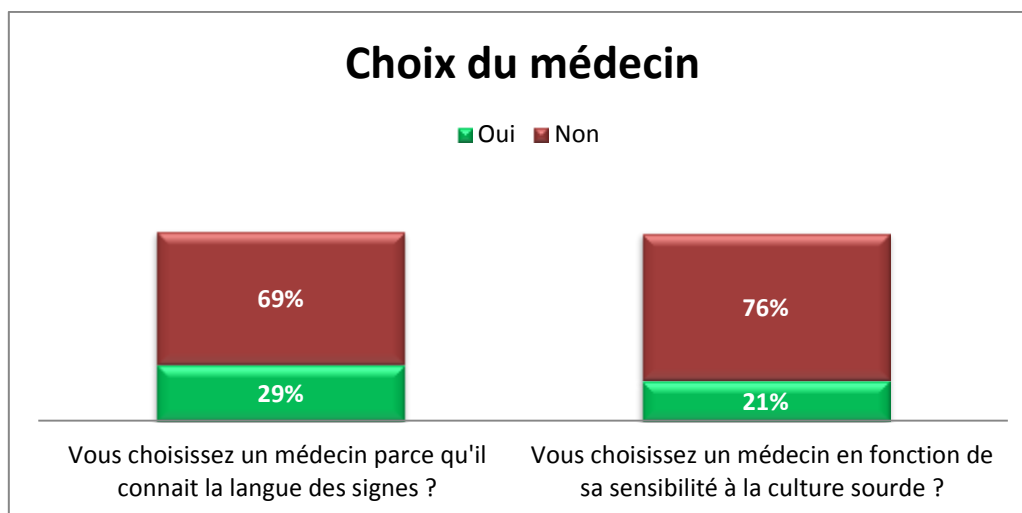
78% de notre échantillon pensent que l'information sur la santé n'est pas accessible pour les personnes sourdes ou malentendantes.

74% des participants déclarent que c'est le rôle des mutuelles de donner de l'information accessible aux personnes sourdes.

Difficultés de communication

➤ Chez un médecin

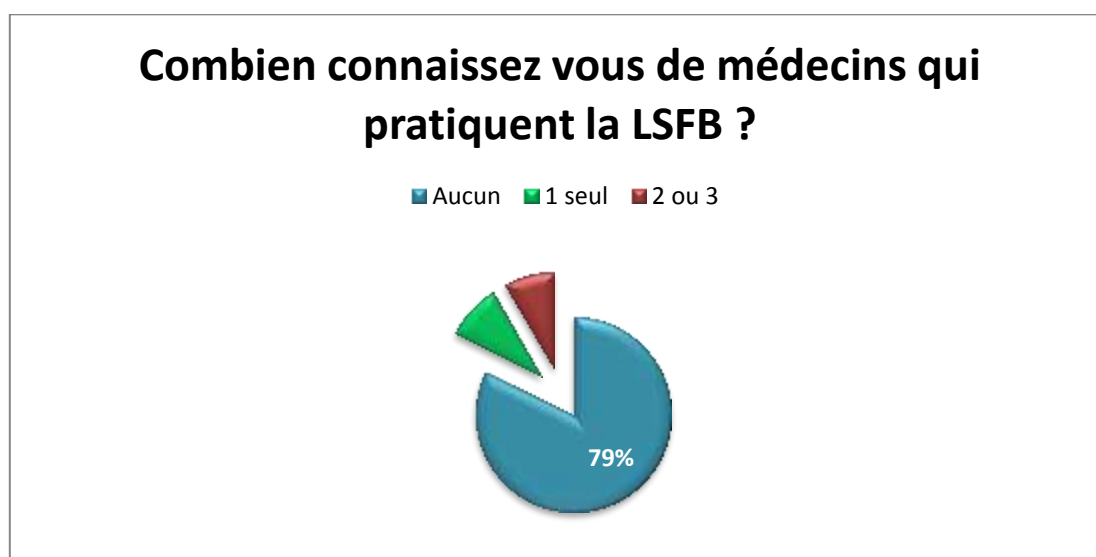
Figure 12 : Communication/item 30



29% de nos participants déclarent choisir un médecin en fonction de sa sensibilité à la culture sourde dont ils obtiennent les coordonnées via le « bouche à oreille » (16%). Quant aux 69% de notre échantillon, ils déclarent ne pas pouvoir faire ce choix.

76% des participants n'ont pas la possibilité de choisir un médecin parce qu'il connaît la langue des signes, seuls 21% ont la possibilité de faire ce choix.

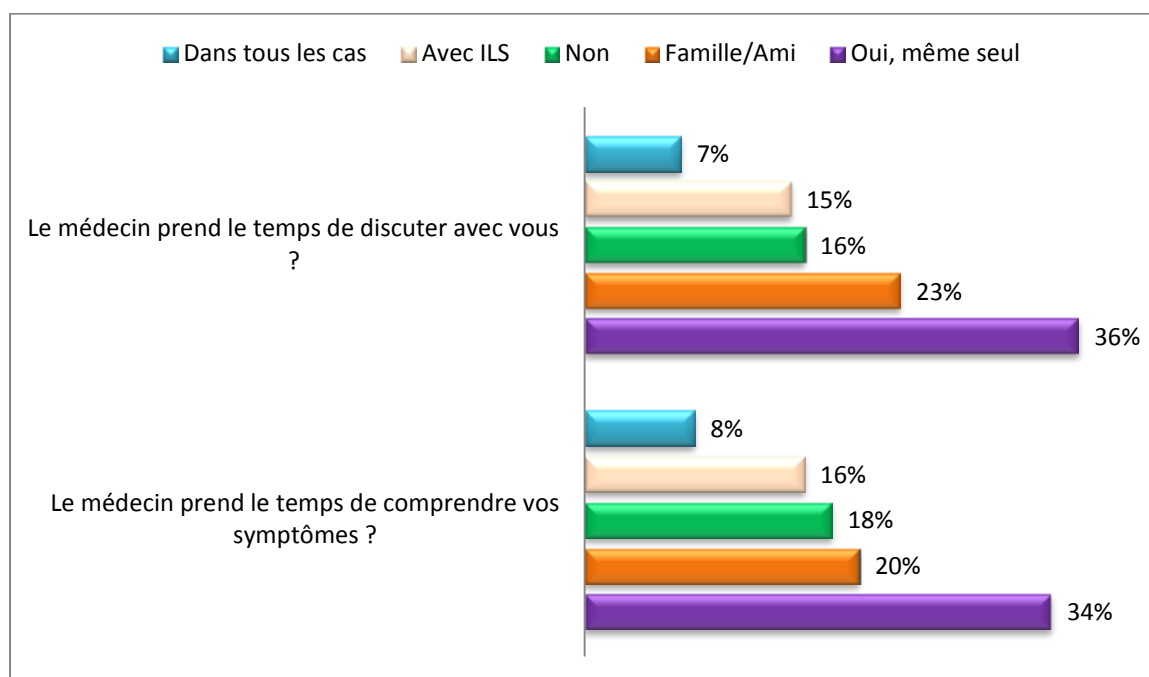
Figure 13 : Communication/item 32



Près de 80% de l'échantillon ne connaissent aucun médecin pratiquant la langue des signes.

Remarque : 22% de l'échantillon ne se sentiraient pas mieux compris chez un médecin sensible à la culture sourde contre 68% qui pensent qu'ils seraient mieux compris.

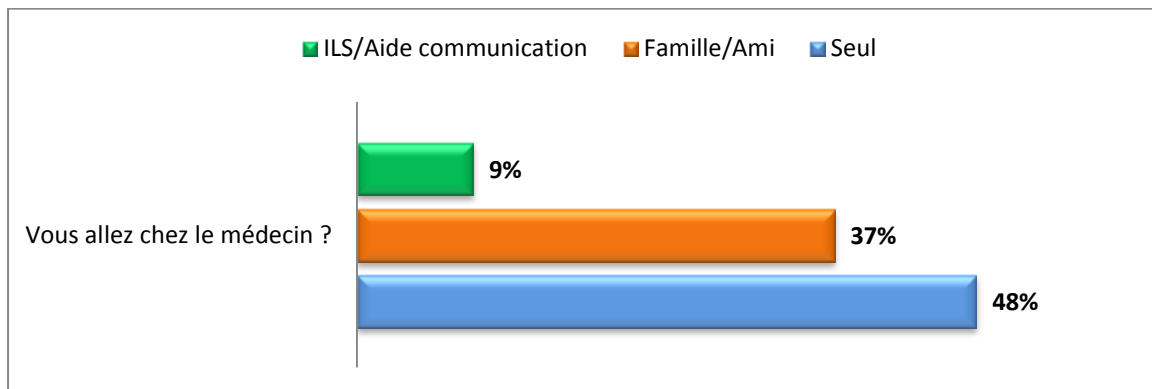
Figure 14 : Communication/item 36 et item 37



Il apparaît que dans 36% des cas, le médecin prend le temps de discuter avec le patient lorsque celui-ci est seul. Ce chiffre varie quelque peu en fonction du fait que le patient soit avec un interprète (15%) ou un membre de la famille, un ami ou le conjoint (23%). Pour une petite minorité (7%), le médecin prend le temps de discuter avec le patient dans tous les cas – c'est-à-dire seul ou avec une tierce personne – tandis que 16% estiment le contraire.

18% de nos participants estiment que le médecin ne prend pas le temps de comprendre les symptômes tandis que 34% estiment que c'est le cas même quand ils sont seuls. Ce chiffre tourne autour de 20% lorsqu'ils sont accompagnés par un membre de la famille et 16% avec un interprète. 8% se sentent compris quelle que soit la situation.

Figure 15 : Communication/item 38



Pas moins de 48% se rendent chez le médecin seuls tandis que 37% s'y rendent avec un membre de la famille. L'accompagnement par un interprète ou une aide à la communication regroupe 9% des réponses.

Figure 16 : Communication/item 39

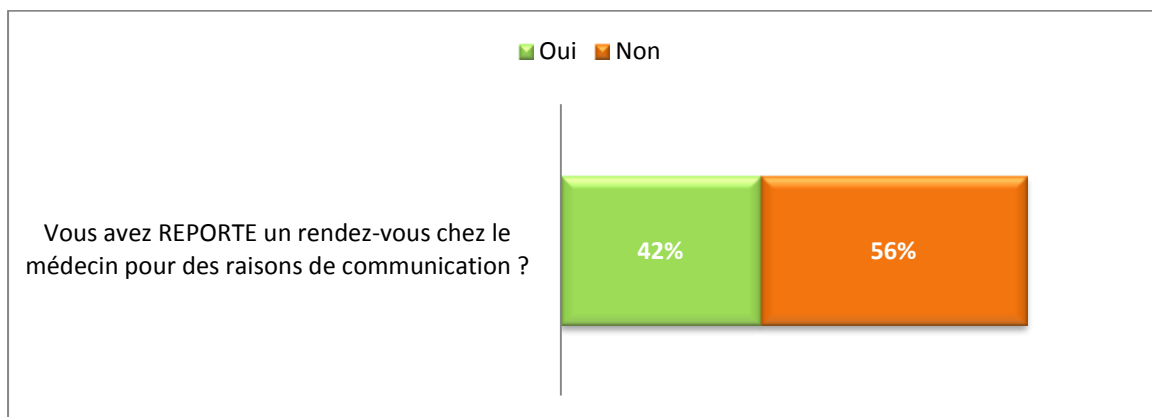
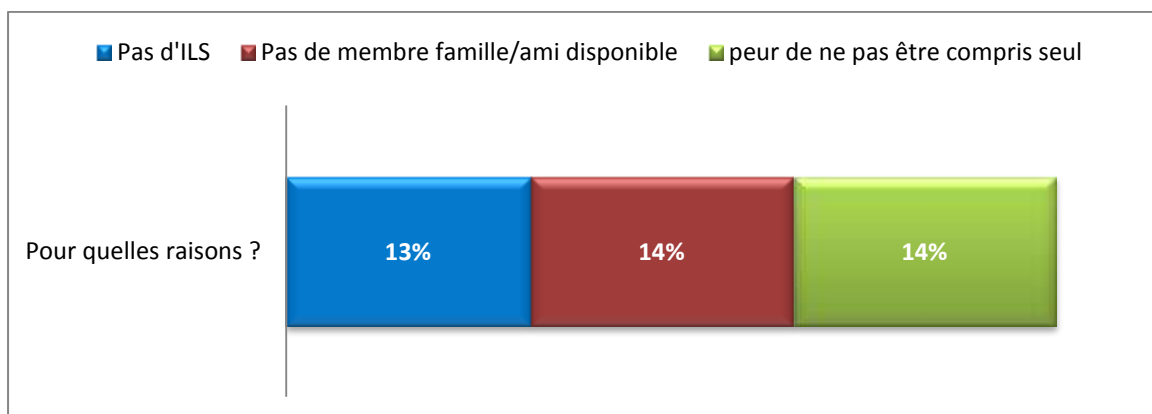


Figure 17 : Communication/item 40



À la question de savoir si les participants à notre étude avaient déjà reporté un rendez-vous à cause des éventuelles difficultés de communication, 42% l'affirment tandis que 56% n'ont pas eu à faire ce choix. Quant aux raisons invoquées, les résultats sont sensiblement égaux. On y retrouve la peur de ne pas être compris seul (14%), l'absence d'interprète disponible (13%) ou d'un membre de la famille (14%).

Figure 18 : Communication/item 41

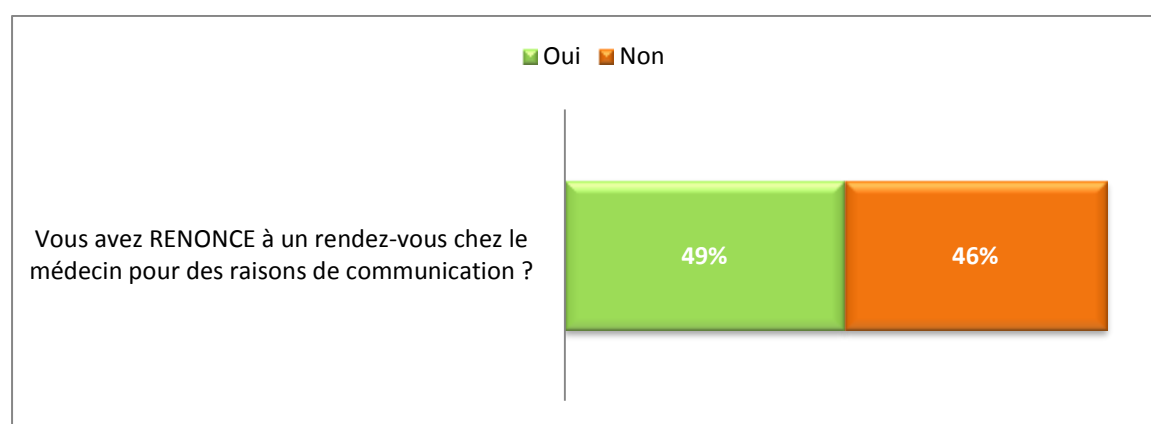
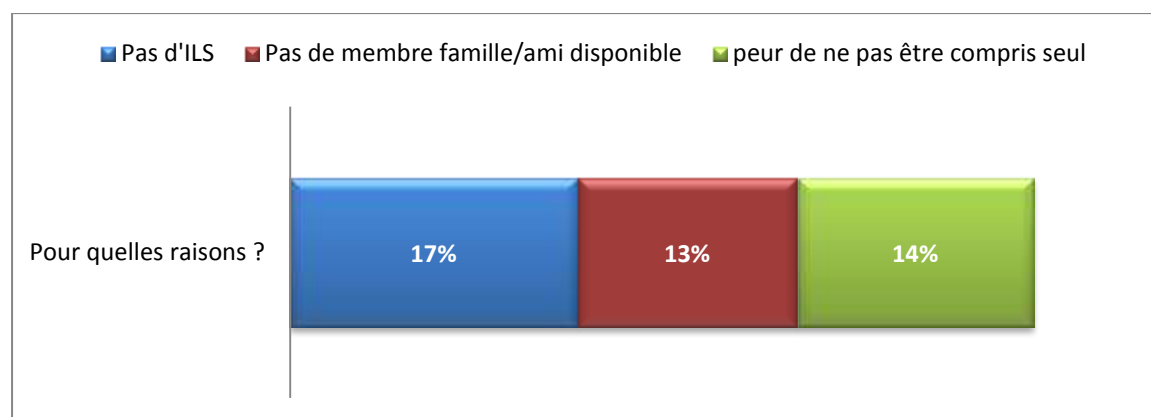
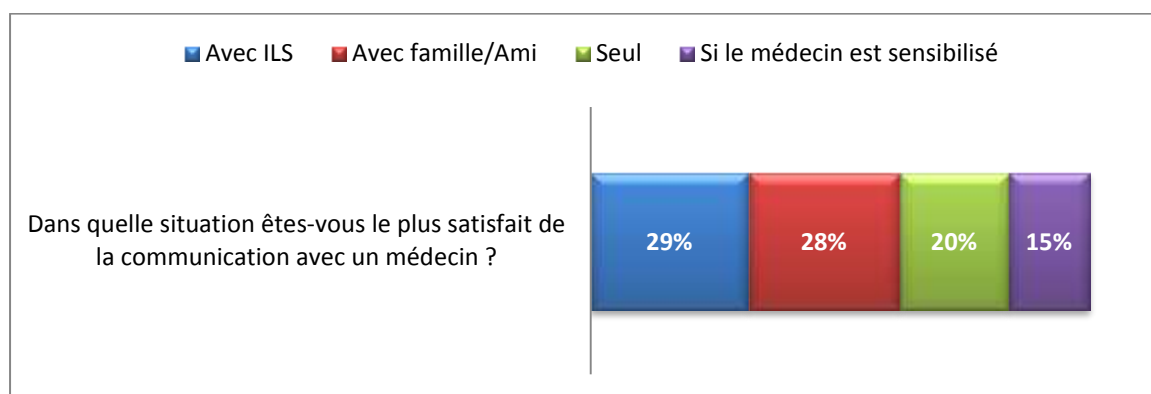


Figure 19 : Communication/item 42



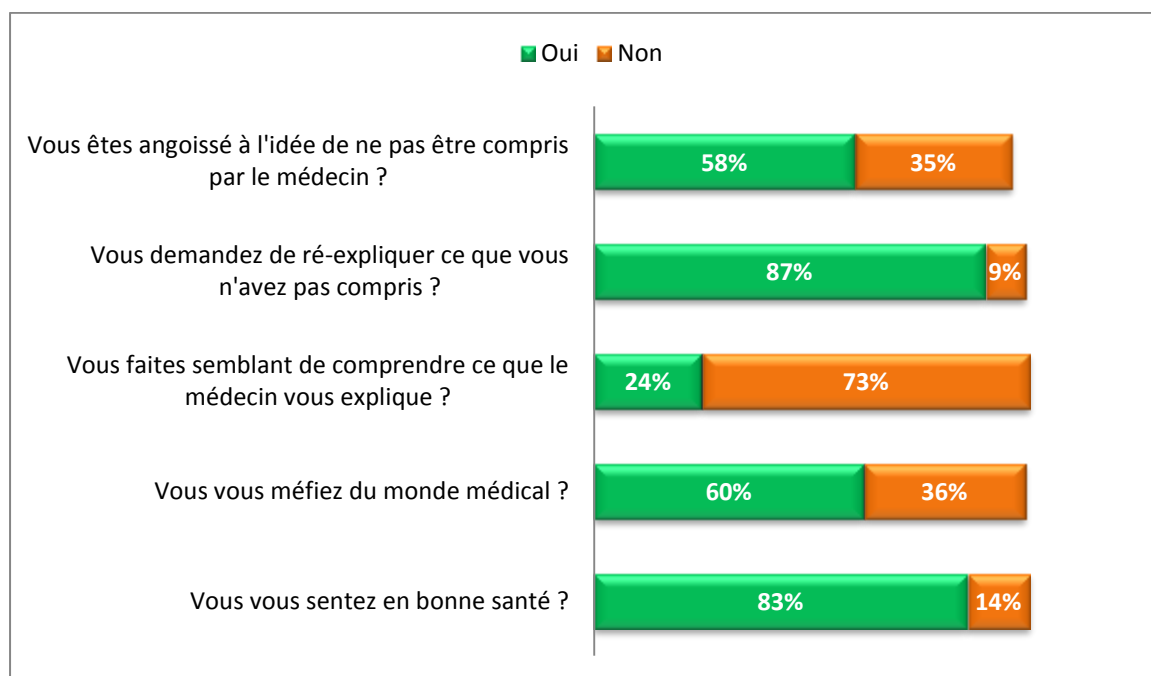
49% ont renoncé à un rendez-vous médical à cause de problèmes de communication. La première raison invoquée est la peur de ne pas être compris seul (14%), vient ensuite l'absence d'interprète disponible (17%) ou d'un membre de la famille (13%).

Figure 20 : Communication/item 43



57% de notre échantillon sont plus satisfaits de la communication avec un médecin ou avec un membre de l'entourage. 20% se montrent satisfaits seuls et 15% s'estiment plus satisfaits lorsque le médecin est sensibilisé à la culture sourde.

Figure 21 : Communication/item 44, 45, 46, 47 et 48



Au moins 58% se sentent angoissés à l'idée de ne pas être compris par un médecin contre 35% qui n'éprouvent pas ce sentiment.

9% ne demandent pas de ré-explication lorsqu'ils n'ont pas compris les propos du médecin. 87% n'hésitent pas à redemander ce qu'ils n'ont pas compris.

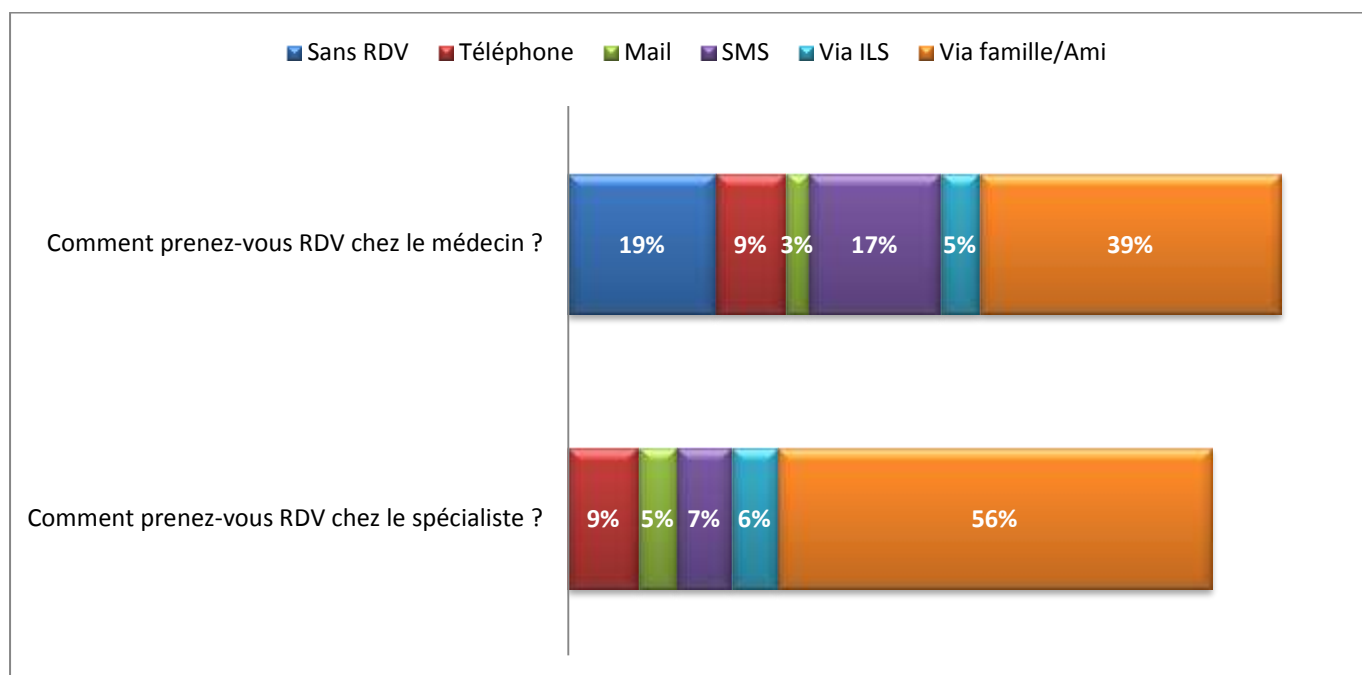
24% de notre échantillon prétend avoir compris les dires du médecin contre 73% qui ne feignent pas la compréhension.

60% de notre échantillon montrent de la méfiance face au monde médical tandis que 36% ne déclarent pas ressentir cette crainte.

Quant à l'état de santé de notre échantillon, il est estimé comme bon par plus de 80% de nos participants.

➤ Premier contact

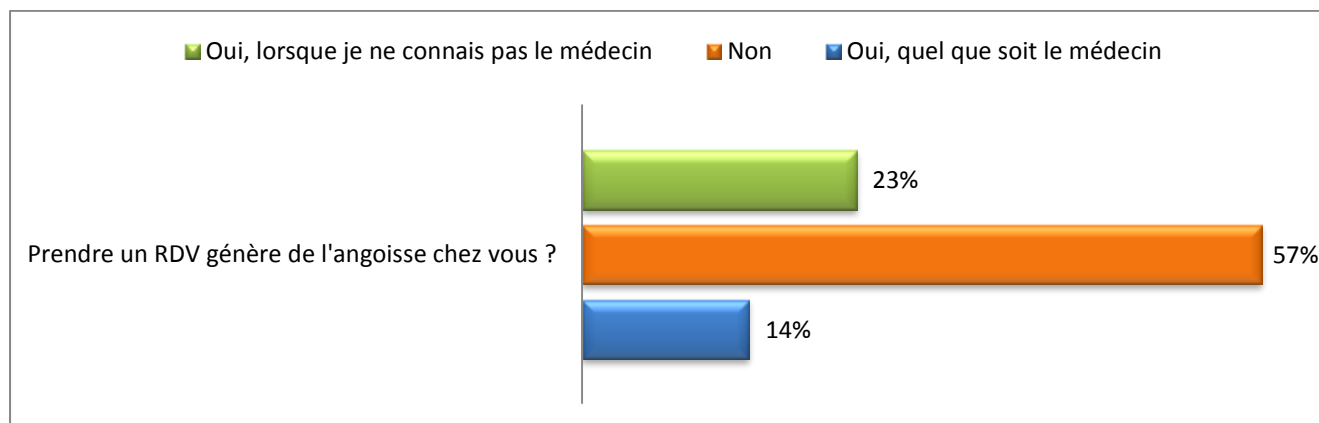
Figure 22 : Communication/item 49 et item 50



Concernant la prise de rendez-vous chez le médecin généraliste, près de 40% demandent à un membre de la famille/au conjoint de le faire tandis que 19% y vont sans rendez-vous et 17% ont la possibilité de la faire par SMS. Les rendez-vous via un interprète (5%), par téléphone (9%) ou par mail (3%) obtiennent moins de réponses.

Quant à la prise de rendez-vous chez le spécialiste, 56% passent par un ami ou un membre de la famille. 27% de l'échantillon se partagent la prise de rendez-vous par téléphone (9%), par SMS (7%), par interprète (6%) ou par mail (5%).

Figure 23 : Communication/item 51

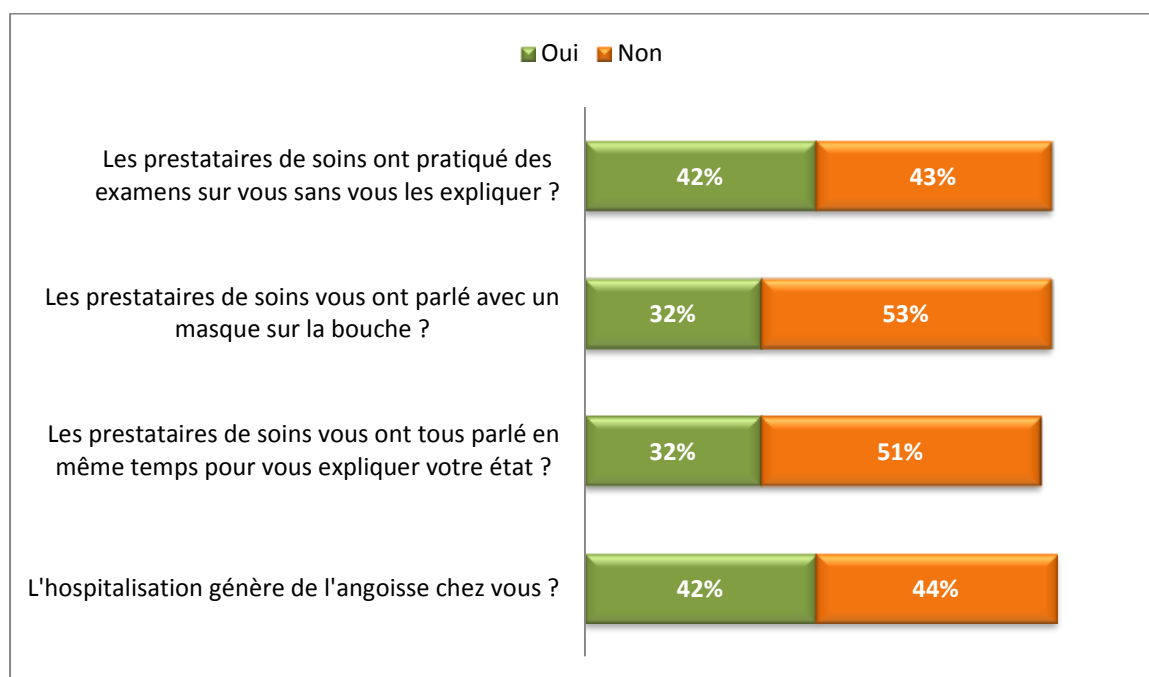


57% n'éprouvent aucune angoisse pour prendre rendez-vous chez le médecin ou le spécialiste. 23% répondent oui, lorsqu'ils ne connaissent pas le médecin ou le spécialiste et 14%, quel que soit le médecin ou le spécialiste.

➤ Hospitalisation

Dans notre échantillon, 81% des participants ont déjà été hospitalisé et ce pour une durée allant de 1 jour (23%) à plus d'une semaine (20%).

Figure 24 : Communication/item 55, 56, 57 et 58



À la question de savoir si des médecins ou infirmiers avaient pratiqué sur nos participants des examens médicaux sans leur expliquer, ils ont répondu dans des proportions similaires, 42% oui et 43% non.

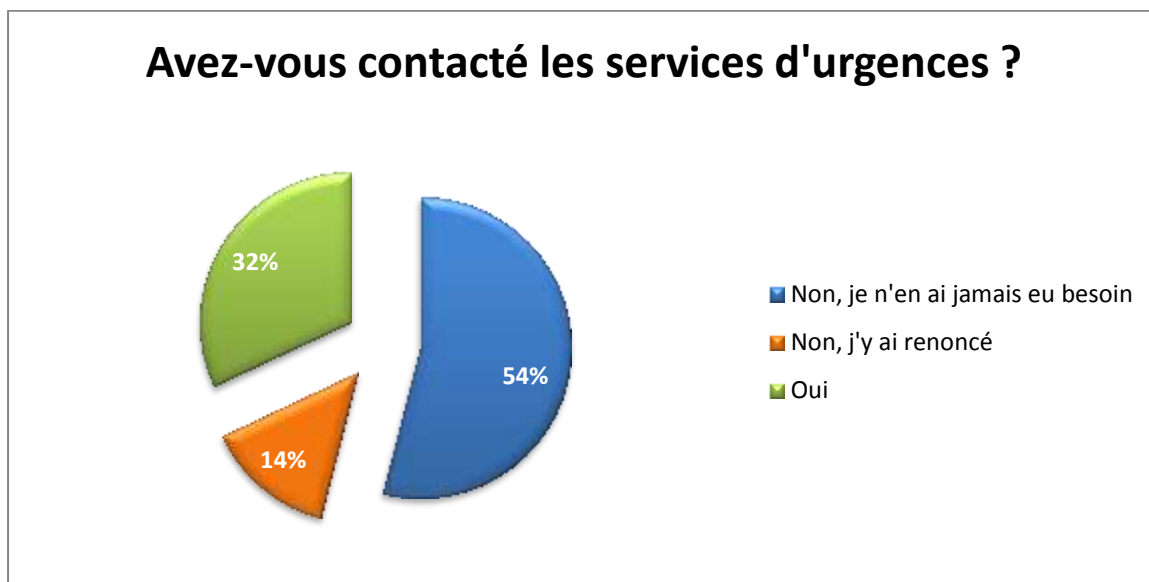
Les médecins ou infirmiers ont parlé avec un masque sur la bouche pour 32% de nos participants tandis que ce n'est pas arrivé pour 53% de notre échantillon qui ont été hospitalisés.

Les médecins/infirmiers ont tous parlé en même temps à près d'un tiers (32%) de nos participants. 51% n'ont pas rencontré ce problème.

L'hospitalisation génère de l'angoisse pour 42% de notre échantillon contre 44% qui ne ressentent pas cette même angoisse.

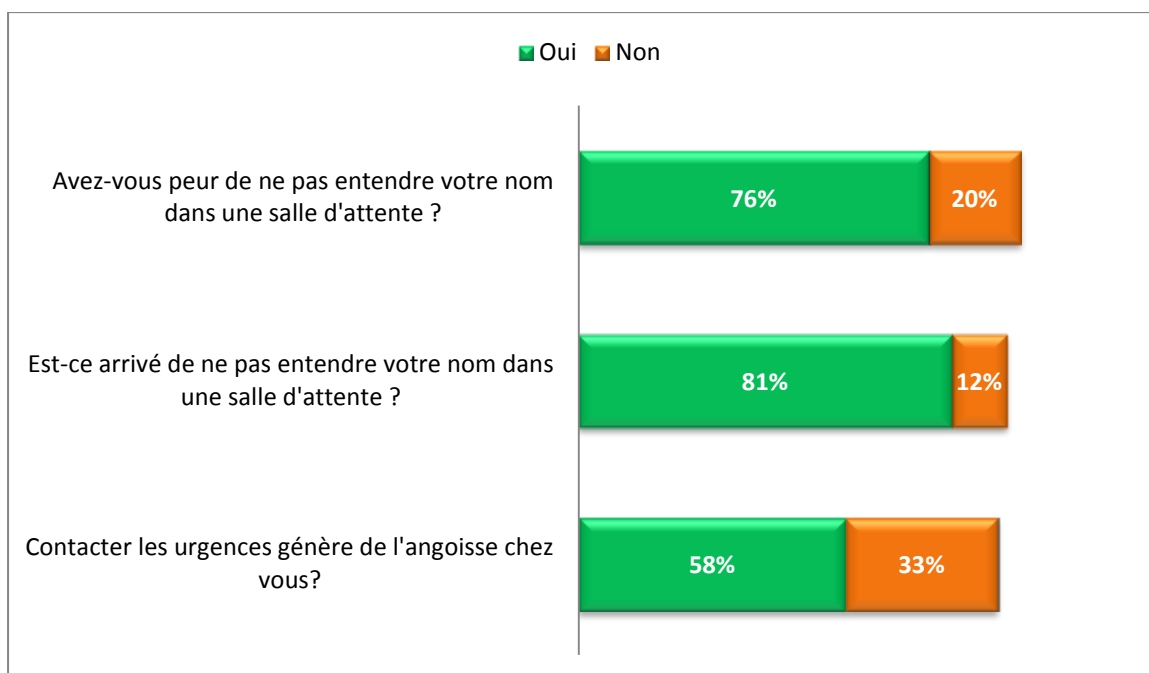
➤ **Services d'urgences**

Figure 25 : Communication/item 59



À la question de savoir si nos participants avaient déjà eu recours aux services d'urgences, 14% de notre échantillon y ont renoncé, 54% n'en ont jamais eu besoin et 32% y ont eu recours.

Figure 26 : Communication/item 60, 61 et 62

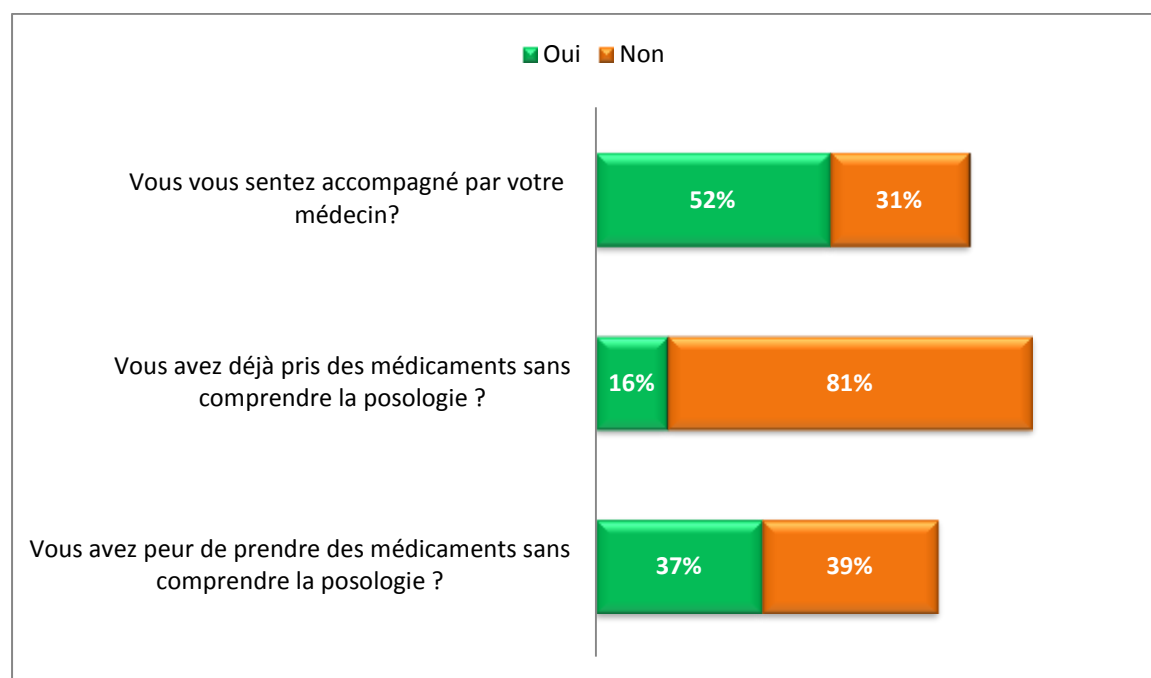


76% de notre échantillon ont peur de ne pas entendre leur nom dans une salle d'attente et ce fut effectivement le cas pour 81% de notre échantillon.

58% des participants déclarent que contacter les services d'urgences génère de l'angoisse chez eux.

➤ **Accompagnement**

Figure 27 : Communication/item 63, 64 et 66



52% déclarent se sentir accompagnés par leur médecin contre 31% qui n'ont pas cette impression.

16% de notre échantillon ont déjà pris des médicaments sans comprendre la posologie tandis que 81% ne prennent pas de médicaments sans en comprendre la prise.

La prise de médicament ne génère pas d'angoisse pour 39% de notre échantillon tandis que 37% éprouvent ce sentiment.

Discussion

Lors de notre étude, nous voulions savoir si les personnes sourdes étaient victimes d'inégalités dans l'accès aux soins de santé de qualité. Pour vérifier cela nous avons abordé la question sous deux angles : l'accès à l'information sur la santé et la communication dans le contexte médical.

Avant d'aller plus loin, notre étude n'a pas relevé de lien entre les réponses aux questionnaires et le profil des participants. Ceci peut s'expliquer d'une part, par le profil fort hétérogène des participants : plus de femmes que d'hommes, disparité au niveau des âges ou du niveau scolaire. La taille de l'échantillonnage ne permet pas de mettre en évidence ce type d'interaction. Par contre, il aurait été intéressant (mais délicat à notre niveau) de mettre en lien la situation socio-économique des participants et leur accès aux différents services de soins. Nous aurions pu observer par exemple, si avoir une meilleure formation scolaire ou un meilleur niveau d'études augmente significativement l'accès à l'information ou améliore la communication avec le médecin.

À présent, analysons point par point les résultats obtenus dans notre étude.

Accès à l'information

Discutons des résultats concernant l'accès à l'information et tentons de voir si les personnes sourdes sont oubliées dans l'accès aux campagnes de prévention ainsi qu'aux informations générales sur la santé.

➤ Prévention

Pour rappel, les questions sur la prévention visaient à évaluer l'accès des personnes sourdes aux campagnes de prévention (pour un vaccin, un dépistage, ...) et ce, à deux niveaux. Le premier concerne l'accès aux campagnes de prévention « publicitaires », c'est-à-dire celles qui passent à la télévision, à la radio, par les flyers, les affiches, etc. Le second tient aux informations relatives à la prévention transmises par un professionnel (médecin, pharmacien, etc.).

Nous observons que les personnes sourdes de notre échantillon ne privilégient aucun moyen de communication de manière significative. **Plus d'un tiers semble toutefois avoir un peu plus facilement accès aux campagnes de prévention sur internet ou Facebook.** Ce résultat est compréhensible étant donné que les campagnes télévisuelles sont peu ou

pas sous-titrées et encore moins traduites en langue des signes, ce qui explique que seul un participant sur dix estime y avoir accès facilement.

De plus, les campagnes sur papier (flyers, brochures, affiches, ...), souvent peu visuelles, sont difficilement compréhensibles pour la majorité des personnes sourdes qui ont, dans beaucoup de cas, un accès limité à la lecture et l'écriture.

Une campagne de prévention inadaptée au public sourd peut être mal comprise. C'est ce qui a été notamment observé en France par rapport au dépistage du VIH⁷⁶. Certains jeunes sourds pensaient qu'ils pouvaient attraper le virus à cause du soleil...de fait, les flyers présentaient le virus (qui ressemble effectivement à un soleil) en grand. Du coup, les personnes sourdes ne pouvant pas lire ou comprendre le contenu de la campagne avaient associées VIH et soleil. Il est donc important de connaître et comprendre la culture visuelle du public sourd pour pouvoir s'adresser à lui de manière efficace.

Ensuite, inutile de souligner qu'en toute logique, **les campagnes qui passent à la radio échappent à plus d'un participant sur deux**. Ils se voient donc tout simplement exclus de ce type d'informations sur la santé ainsi véhiculées.

Nous constatons que **le médecin généraliste, les membres de la famille, le conjoint ou les amis informent les personnes sourdes sur la prévention**. Ainsi, nous nous rendons comptes que le médecin généraliste et l'entourage des personnes sourdes compensent le manque d'informations détenues via les campagnes de prévention.

Quasiment un participant sur deux ne se sent pas discriminés par les campagnes de prévention. Ce résultat nous semble curieux et contradictoire étant donné que les participants expriment clairement qu'ils ont peu ou pas accès aux différentes campagnes. Peut-être cela est dû au fait que l'entourage comble le déficit des campagnes de prévention. Étant informés d'une manière ou d'une autre, le sentiment de discrimination est amoindri.

➤ **Accès à l'information**

Lorsque nos participants désirent avoir des informations sur la santé (questions sur une maladie, des symptômes, etc.), un sur cinq va chercher l'information lui-même sur internet tandis que les deux tiers s'adressent soit au médecin soit

⁷⁶ Dagon, J. (1999). *Sourds et soignants : deux mondes, une médecine*. Press editions.

à l'entourage. Ceci nous pose un problème. La santé est un sujet parfois délicat et le fait de devoir s'adresser à un membre de l'entourage (le cas pour un tiers de notre échantillon) peut se révéler aussi difficile que sensible, particulièrement lorsque ces questions touchent à la vie sexuelle ou aux maladies sexuellement transmissibles, à la santé mentale, au désir de grossesse, à la volonté d'avorter, etc. La question peut être très délicate aussi lorsqu'il s'agit d'adolescents. En effet, certains auteurs estiment que, à partir d'un certain âge, les parents ne peuvent plus servir d'interprètes lors d'une entrevue avec un médecin⁷⁷.

Ensuite, **la grande majorité de notre échantillon ignore ce qu'est un Dossier Médical Global et n'en possède pas...** Ici, nous pouvons objectivement nous rendre compte que, pour notre échantillon ayant accès à l'information sur internet, chez le médecin généraliste ou un membre de l'entourage, l'information sur le DMG leur échappe complètement. Nous avons la conviction que ce déficit d'informations ne touche pas uniquement au DMG mais bien à différents avantages auxquels les personnes sourdes pourraient avoir droit mais qui leur sont méconnus. Il faut s'interroger sur le rôle du médecin généraliste sur cette transmission d'informations. N'est-ce pas son rôle d'informer les patients, de surcroît lorsqu'ils sont sourds et n'ont pas accès aux canaux d'informations traditionnels ? En tout cas, **pour trois quart de notre échantillon, c'est la mutuelle qui doit veiller à informer ses affiliés, tous ses affiliés.** ce qui corrobore le fait que **plus de trois quart des participants estime que l'information n'est pas suffisamment accessible pour les personnes sourdes.**

Au vu de ce qui a été observé et discuté plus haut, nous pensons pouvoir soutenir qu'il existe, pour les personnes sourdes, une discrimination dans l'accès aux campagnes de prévention ainsi qu'aux informations générales sur la santé.

⁷⁷ Smeijers, A.S. & al. (2011). *The approach to the deaf or hard-of-hearing pediatric patient*. Eur J Pediatr, pp. 1359-1363.

Difficultés de communication

Nous désirions évaluer dans quelles mesures les personnes sourdes, qui se retrouvent face au monde médical, sont confrontées à une barrière linguistique conduisant à des difficultés de communication.

➤ Chez un médecin

Nous pouvons constater qu'il n'est pas possible de choisir un médecin sensibilisé à la culture sourde ou pratiquant la langue des signes pour la grande majorité de notre échantillon. Et pour cause, il en existe très peu. Ceci est d'autant plus à souligner que la majorité de nos participants se sentirait mieux compris chez un médecin sensibilisé ou pratiquant la langue des signes. Ce résultat n'est pas étonnant puisque nous observons que les médecins ou les spécialistes pratiquant la langue des signes ou même, simplement sensibilisés à la communication avec les personnes sourdes, sont peu nombreux.

Plus d'un tiers de nos participants estiment que les médecins prennent le temps de comprendre leurs symptômes ou de discuter avec eux, sans qu'ils ne soient accompagnés. Pour plus d'un tiers également, une tierce personne semble nécessaire pour que le médecin prenne le temps de discuter ou d'expliquer les symptômes. Notre question concernait les consultations chez le médecin de manière générale. Probablement que les participants ont répondu à la question en pensant à leur médecin généraliste qui, dans bien des cas, connaît le patient depuis sa tendre enfance et est plus enclin peut-être à prendre le temps qu'il faut. Nous pouvons supposer que les résultats auraient été différents si la question concernait le spécialiste ou un prestataire de soins autre que le généraliste.

Par ailleurs, dans notre étude, il apparaît que **la moitié de notre échantillon se rend chez le médecin seul**. En analysant quelque peu les résultats, nous voyons que pour les participants qui se rendent seuls chez le médecin, **un sur cinq seulement se dit satisfait de la communication avec le médecin. La présence d'un interprète ou d'un membre de l'entourage, augmente la satisfaction du patient pour deux tiers d'entre eux**.

Au vu de cela, la question de la confidentialité pour les personnes qui se rendent chez le médecin avec un membre de la famille ou de l'entourage se repose. Comme déjà évoqué, d'un point de vue éthique, nous pouvons nous interroger sur les aspects délicats que peuvent représenter ces

situations : une mère ou un père qui doit traduire à son fils qu'il a une maladie grave ou encore la personne sourde qui cache des informations au médecin parce qu'elle ne veut pas que son père, sa mère, son frère, sa sœur, son ami ou son conjoint ne soit au courant. Le respect du secret professionnel pose beaucoup de questions dans ce contexte.

C'est ainsi que, de peur de ne pas être compris ou parce que personne n'est disponible pour traduire la consultation, **plus de la moitié de notre échantillon a déjà reporté à un rendez-vous médical. Une proportion légèrement moindre** (mais qui représente pratiquement la moitié de notre échantillon) **a carrément dû renoncer à ce type de rendez-vous pour les mêmes raisons.** Ici, nous posons la question relative au fait de dépendre d'une personne de l'entourage ou d'un interprète pour se rendre chez le médecin. Ainsi, pour certaines personnes sourdes, être malade n'est pas un motif suffisant pour se rendre chez le médecin, il faut en plus qu'un interprète ou une personne de l'entourage soit disponible.

L'accès aux soins pour tous devrait permettre aux personnes sourdes de se rendre chez le médecin sans dépendre d'autrui, avec le risque, dans le cas où personne n'est disponible, qu'elles renoncent à la consultation.

Comme nous l'avons déjà évoqué, les deux tiers des participants à notre étude confirment que les situations où ils sont le plus satisfaits sont bien celles où ils sont accompagnés d'un interprète ou d'un membre de l'entourage. C'est peut-être pour cette raison que nous ne retrouvons pas les résultats attendus quant au fait que les personnes sourdes de notre échantillon n'hésitent pas à redemander ce qu'elles n'ont pas compris et ne feignent pas la compréhension lorsque ce n'est pas le cas.

En effet, bien que nos participants se sentent en bonne santé, la plupart d'entre eux se méfient du monde médical et se sentent angoissés à l'idée de ne pas être compris chez le médecin. Nous n'avons pas demandé les raisons de cette méfiance. Les personnes qui se sont exprimées à propos de leur méfiance peuvent se méfier autant pour des difficultés de communication que pour une toute autre raison. Quant à l'angoisse de ne pas être compris ressentie par les participants, elle amène à s'interroger une fois de plus la place de la communication dans la relation soignant-soigné.

➤ Premier contact

En ce qui concerne **la prise de rendez-vous**, que ce soit chez un médecin ou un spécialiste, nous constatons qu'elle **se fait essentiellement via un membre de l'entourage**. Alors, il se pose toujours ici la question de la confidentialité et du rôle difficile voire délicat que joue l'entourage. Néanmoins, la majorité de notre échantillon n'éprouve pas d'angoisse à l'idée de prendre un rendez-vous chez le médecin. Probablement parce qu'elles peuvent compter sur l'entourage pour le faire.

➤ Hospitalisation

Pour la moitié des personnes ayant participé à notre étude et qui ont déjà été hospitalisées, elles n'en gardent pas un bon souvenir. Cependant, nous ne pouvons affirmer que c'est forcément pour des raisons liées à la communication et reconnaissons que, pour tout un chacun, l'hospitalisation possède un caractère stressant qui ne laisse pas toujours une trace positive. Ce d'autant plus que les raisons de l'hospitalisation ou sa gravité, l'âge au moment de l'hospitalisation, etc. jouent certainement un rôle.

Pour le reste, les résultats sont plutôt mitigés. **Moins d'un patient sur deux s'est vu manipulé sans explications par des médecins ou infirmiers et seul un tiers de notre échantillon a été confronté à la situation où plusieurs prestataires de soins parlent en même temps ou avec un masque sur la bouche**. Pour une personne sourde sur deux, ce n'est jamais arrivé.

Quant à l'angoisse liée à l'hospitalisation, moins d'un participant sur deux la ressent. Comme nous venons de l'évoquer, les raisons de cette angoisse peuvent être multiples et non simplement liées aux difficultés de communication.

➤ Services d'urgences

Un tiers de nos participants ont eu recours aux services d'urgences. La manière de les contacter varie d'une personne à l'autre. Dans certains cas elles sont passés par une tierce personne (il peut s'agir d'un voisin, d'un témoin de l'accident, d'un parent, ...) ou en se rendant directement sur place sur place ou encore en téléphonant elles-mêmes pour celles qui peuvent le faire. Il est interpellant de constater que plus d'**une personne sur dix ayant participé à notre étude a dû renoncer à entrer en contact avec les services d'urgences, ne sachant pas comment les contacter**.

À côté de cela, nous avons observé que les trois quart des participants avaient peur de ne pas entendre l'appel de leurs noms dans une salle d'attente et que c'était effectivement le cas pour une plus grande proportion. Les personnes sourdes sont régulièrement « oubliées », devant elles-mêmes observer et demander systématiquement si c'est leur tour ou non. Il suffit d'un moment d'inattention pour prolonger inutilement le temps d'attente aux services d'urgences.

➤ **Accompagnement**

Nous avons pu constater qu'**un participant sur deux s'estime bien accompagné par son médecin**. Ce chiffre nous semble faible et nous amène à penser que même avec un médecin généraliste qui connaît le patient sourd, les difficultés de communication nuisent à la relation et mettent à mal le sentiment d'accompagnement. Différentes variables jouent probablement un rôle ici aussi : depuis combien de temps est-il le médecin de famille, est-il sensibilisé, etc.

Quant à la prise de médicaments, **la grande majorité de nos participants déclarent ne pas en prendre sans avoir compris ou sans qu'on leur ait expliqué la posologie**. Si le patient ne parvient pas à lire ou à comprendre la notice, ce rôle revient au médecin, au pharmacien, à l'entourage, etc. Ce qui explique qu'**un tiers d'entre eux ne se sent pas angoissé à l'idée de prendre des médicaments sans comprendre la posologie. Pour un autre tiers, cette angoisse semble toutefois présente**.

Limites et pistes pour de prochaines études

Il aurait été très pertinent de prendre ce qu'on appelle une « population contrôle », autrement dit dans notre cas, 95 personnes entendantes avec le mêmes profil âge, sexe, ... pour pouvoir comparer si ces dernières rencontrent des difficultés dans l'accès aux soins de santé. Ceci aurait permis de mesurer de manière plus large dans quelle mesure l'information sur la santé est accessible, indépendamment de la surdité.

Par ailleurs, nous reconnaissons que notre questionnaire écrit était long et laborieux pour les personnes sourdes. Nous regrettons de ne pas avoir eu, dans les délais, de version traduite en langue des signes du questionnaire. Elle

nous aurait permis sans doute de toucher un plus grand nombre de participants sourds.

Avec des supports plus adéquats, il serait pertinent de réaliser ce même type d'étude en considérant une variable particulière ; telle que le type de prestataires de soins (les difficultés de communication sont-elles différentes s'il s'agit d'un généraliste, un spécialiste, un médecin conseil, etc.), le niveau socio-économique (les difficultés de communication sont-elles proportionnelles au niveau de vie ou d'études des personnes sourdes ?), l'âge (les difficultés des personnes sourdes dans l'accès aux soins de santé augmentent-elles ou diminuent-elles avec l'âge ? etc.) Parallèlement, il n'aurait pas été inutile d'utiliser des échelles standardisées pour mesurer la satisfaction, la qualité de la communication pour un peu plus objectiver les résultats. Le tout sans nier la place des entretiens directs ou semi-directifs qui enrichiraient vraiment les connaissances dans le domaine.

Il faudrait également étudier la question des personnes sourdes ou faisant face à une barrière linguistique dans le domaine de la santé mentale (comment se passent les consultations avec un psychologue pour une personne sourde ou renonce-t-elle d'emblée à ce droit ?) ou de la maternité.

Nous n'avons pas, dans notre étude, interrogé les médecins sur leur vision des patients sourds, leurs préjugés, leur besoin de formation ou de sensibilisation, leur perception de la question, etc. Ce serait plus que pertinent d'avoir leur point de vue.

Ensuite, les initiatives telles que celle proposée par la Maison médicale d'Anderlecht où le service de médiation interculturelle mérite également d'être étudié afin de voir si effectivement la qualité des soins de santé en est améliorée et si oui, penser à élargir ce type d'initiative.

Le terrain est donc vaste et les pistes nombreuses à explorer, pour identifier et cerner les difficultés d'accès aux soins de santé de qualité rencontrées par les minorités linguistiques telles que la communauté sourde.

Conclusion

Cette étude aborde beaucoup de questions importantes relatives à l'accès aux soins de santé. Par ce canal, nous avons voulu dresser un premier tableau de la situation, et il nous est difficile de tirer des conclusions ou des généralités.

Nous pouvons toutefois affirmer que l'accès à l'information sur la santé et les campagnes de prévention sont peu accessibles aux personnes sourdes. Elles doivent dépendre d'un tiers pour obtenir ce type d'informations ou avoir un niveau suffisant de lecture pour les trouver sur internet. Dans la plupart des cas, elles doivent donc faire la démarche de recherche ou de demande d'informations pour des questions de santé. Ceci est d'autant plus frappant qu'une grande partie de notre échantillon a un bon niveau de français écrit. Mais que dire de la grande majorité des personnes sourdes qui n'ont pas un tel niveau ?

Quant aux difficultés de communication chez un médecin, nous constatons qu'il existe peu de médecins parlant la langue des signes ou simplement sensibilisés à la culture sourde. Pourtant c'est bien dans leur propre langue que les personnes sourdes se sentent les mieux comprises.

Pour pallier au défaut de compréhension, les personnes sourdes se rendent chez le médecin accompagnées par un membre de l'entourage ce qui pose des questions d'éthique, d'objectivité, de confidentialité et de respect de la vie privée. L'interprète a dans ce cas un rôle essentiel. Comme nous l'avons déjà mentionné, il n'y en a clairement pas assez en Fédération Wallonie-Bruxelles et la formation d'interprète Français-LSFB fait tristement défaut⁷⁸.

Au vu des résultats de notre étude, à la question de savoir si les personnes sourdes sont sujettes aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité, nous répondons par l'affirmative. Le fait que l'information sur la santé soit inadaptée nécessite de dépendre d'une tierce personne pour être compris chez le médecin ou pour des démarches aussi simples que prendre un rendez-vous, en sont des éléments clés.

⁷⁸ Nous nous réjouissons toutefois du fait que dès septembre 2014, une formation d'interprètes français-LSFB verra le jour en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Recommandations

En nous basant sur les questions ouvertes de notre étude, nous formulons une liste de recommandations non exhaustive visant à améliorer l'accès aux soins de santé de qualité des personnes sourdes. Il faudrait :

- **Appliquer la Convention ONU pour les personnes handicapées, ratifiée en 2009 par la Belgique.**

L'article 25 stipule que les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé (...) Les États Parties exigent 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.

- **Sensibiliser et informer les médecins à la culture sourde, aux moyens de communication et à la prise de conscience des barrières linguistiques.**

Il nous apparaît primordial de faire un travail de sensibilisation auprès des médecins, généralistes ou spécialistes. Les sensibiliser à la différence, aux moyens de communication à utiliser avec une personne sourde, ainsi qu'aux pratiques simples qui peuvent considérablement améliorer la communication. Nous pensons que prendre conscience des barrières linguistiques et culturelles de la part des médecins est déjà un pas vers le patient sourd.

➤ ***Sensibiliser et informer le milieu hospitalier à la culture sourde aux moyens de communication et la prise de conscience des barrières linguistiques***

Le même travail de sensibilisation doit, bien entendu, être opéré dans les hôpitaux. La brochure de formation « L'hôpital nous fait signe⁷⁹ » à l'usage des soignants reprend de manière ludique, visuelle et synthétique toutes les situations auxquelles une personne sourde peut-être confrontée lors d'une hospitalisation. Elle resitue bien les difficultés rencontrées au niveau communicationnel et les conseils sont applicables à d'autres minorités linguistiques.

C'est donc bien dans le cadre du respect des différences que la qualité de soins se verra améliorée.

➤ ***Sensibiliser et informer les intervenants au sein des mutualités à la culture sourde aux moyens de communication et la prise de conscience des barrières linguistiques***

À notre niveau, en tant qu'association faisant partie du réseau de Solidarité-Mutualité Socialiste un réel travail est à effectuer pour permettre un meilleur accès aux soins auprès des personnes faisant face à une barrière linguistique. Avant toute chose, il faut veiller à sensibiliser les intervenants au sein des Mutualités. Certaines personnes sourdes déclarent ressentir un manque d'effort ou de patience au guichet ou avec une assistante sociale.

➤ ***Rendre l'information accessible et l'adapter au public sourd ou faisant face à des barrières linguistiques***

Au niveau de l'information sur la santé ou sur les avantages que proposent les mutuelles, il serait judicieux d'éditer des brochures ou des flyers plus visuelles (avec moins d'écrit), s'engager à signer les éléments importants des sites internet, travailler en collaboration avec les associations pour personnes sourdes, etc.

⁷⁹ L'hôpital nous fait signe : Brochure de formation à usage des soignants. éd. resp. Pierre Leleux. Récupéré sur http://www.ffsb.be/sites/default/files/publications/signons_pour_l_emploi.pdf

➤ **Généraliser la prise de rendez-vous par mail ou par SMS**

À l'instar de ce qui se fait au niveau des assistants sociaux de la Direction Générale des Personnes Handicapées au SPF Sécurité Sociale, il devrait être possible pour les personnes sourdes de prendre un rendez-vous médical autrement que par téléphone. Certains médecins ou maisons médicales permettent déjà cette possibilité. Selon nous, celle-ci devrait être généralisée.

➤ **Généraliser le système de vidéoconférence en langue des signes à tous les hôpitaux**

En Belgique, seul deux hôpitaux disposent d'un système de traduction en langue des signes par vidéoconférence. Il serait alors pertinent de généraliser ce système à tous les hôpitaux afin de ne pas discriminer ceux qui en ont besoin. D'autant plus qu'il peut être considéré comme un aménagement raisonnable et devrait pouvoir être appliqué sur tout le territoire.

Bibliographie et documents consultés

Aeby, S. (2009). *Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique*. Haute école de la santé, Fribourg: Travail de fin d'études.

Bowen, S. (2011). *Language Barriers in Access to Health Care*. Ottawa, Ontario: Health Canada.

Bowen, S. & Kaufert, J.M. (2000). *Measuring the "costs" : using case studies in the evaluation of health interpreter services*. MMIA News 3, pp 2-5.

Carde, E. (2007). *Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins*. S.F.S.P. Santé Publique/2 - Vol. 19, pp. 99-109.

Coenen, S. (2011). *Vidéo-interprétation à distance (VRI) dans les soins de santé. Rapport d'une étude de littérature et d'interviews d'experts*. Médiation interculturelle & support de la politique.

Dagron, J. (1999). *Sourds et soignants : deux mondes, une médecine*. Press éditions.

Dalle-Nazébi, S. & Lachance, N. (2008). *Sourds et médecine : impact et représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec*. Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société, n°6, pp 78-94

Flores, G. (2005). *The Impact of Medical Interpreter Services in the Quality of Health Care : A Systematic Review*. Medical Care Research and Review, pp. 255-299.

Fox, S.A. & Stein J.A. (1991). *The effect of physician-patient communication on mammography utilization by different ethnic groups*. Medical Care, 29, pp. 1065-1082

Grégoire, M. & Jehass, O. (2007). *L'inégalité dans l'accès aux soins pour les personnes sourdes*. Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones asbl.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2010). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*.

Legeay, M. & Saillard, J. (2013). *Favoriser l'accès à la santé des sourds et malentendants : exemple d'ateliers d'éducation aux médias*. *Santé publique/N°2 suppl.* S2 p.235-239.

Lombrail, P. & Pascal, J. (2005). *Inégalités sociales de santé et accès aux soins*. Presses de Sciences Po/Les Tribunes de la santé/3 - n°8, pp. 31-39.

Lorant, V.; Delruyn, M.; Dauvrin, M.; Coune, I. & Verrept, H. (2011, Décembre). *Vers des soins de santé interculturels : Recommandations du groupe ETHEALTH en faveur de la réduction des inégalités de santé parmi les migrants et minorités ethniques*. Récupéré sur http://health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/deaf_interpreter/index.htm

Réseau des services de santé en français de l'île-du-Prince-Edouard (mars 2007) *Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire*.

Smeijers, A.S.; Ens-Dokkum, M.H.; Van den Bogaerde, B. & Oudesluys-Murphy, A.M. (2011). *The approach to the deaf or hard-of-hearing pediatric patient*. *Eur J Pediatr*, pp. 1359-1363.

Steinberg, A.G. ; Wiggins, E.A.; Barmada, C.H. & Sullivan, V.J. (2002). *Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access*. *Journal of women's health*, vol.11, n°8, pp. 729-741

Traisnel, Ch. & Forgues, E. (2009). *La santé et les minorités linguistiques : l'approche canadienne au regard de cas internationaux*. *Francophonies d'Amérique*, n°28.

Vermeerbergen, M. (2011). Consulté le 08 06 2013, sur http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dg1/@mentalcare/documents/ie2divers/19072645_nl.pdf

Woloshin, S.; Swartz, L.; Katz, S. & Welch, G. (1997). *Is Language a barrier to the use of preventive services*. *Journal of General Internal Medicine*, 12, 472-477.

Sites internet

http://health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/deaf_interpreter/index.htm

http://www.belgium.be/fr/actualites/2013/news_nouveau_systeme_interpretation_en_langue_des_signes_par_videoconference_dans_les_hospitaux.jsp

http://www.ffsb.be/sites/default/files/publications/signons_pour_1_emploi.pdf

<http://www.unamur.be/services/sevrex/sevrexpl/librecours/2010/libre-cours-73/lc73cils>

http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

www.health.belgium.be

www.lsfbvideo-sante.be