

Santé

Contribution de (nom de l'association ou du Conseil d'avis) :

[Fédération Francophone des Sourds de Belgique](#)

1. Situation sur le terrain et besoins

L'accompagnement lors du dépistage de la surdité du nouveau-né

« La loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro encadre la recherche et interdit notamment d'accomplir des recherches ou des traitements à caractère eugénique, à l'exception de la sélection qui permet d'écartier les embryons atteints de maladies liées au sexe. La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée prévoit des dispositions particulières quant au diagnostic génétique préimplantatoire. »

« En matière de dépistage et d'intervention à un stade précoce pour réduire au maximum ... de nouveaux handicaps, différentes mesures ont été prises au niveau des Communautés ».

Dans son rapport périodique de juillet 2011, l'Etat indique prendre des mesures de manière à limiter ou éviter les naissances présentant un handicap lourd. Il précise également que les pratiques eugéniques sont interdites dans le cadre de la recherche ou des traitements appliqués. Or la situation sur le terrain montre que des dérives indirectes ont bien lieu.

Nous sommes d'accord sur le fait que le dépistage précoce de la surdité, nous parlons bien ici de la surdité uniquement, conduit les médecins à identifier les surdités le plus tôt possible.

Si certains mettent le doigt sur la rupture psychologique qui se produit à ce moment entre les parents et l'enfant, le plus grave est que cette identification précoce de la surdité conduit les médecins à orienter les familles vers des solutions de « réparation » médicale, ici s'entend : chirurgicale. Il s'agit d'implanter des électrodes le plus tôt possible dans la tête du nouveau-né. L'implant cochléaire est l'une des solutions les plus couramment présentées comme étant efficaces (et plus l'enfant est opéré tôt, plus ce serait efficace) et garantissant l'intégration de l'enfant sourd dans la société et dans la communication avec la famille.

La réalité montre souvent que même si de bons résultats concrets peuvent être obtenus, l'enfant restera malgré tout sourd alors qu'il est parfois justement perçu comme entendant par la famille, ce qui la conduit à adopter des choix inadaptés à l'enfant. Un enfant qui parle bien ou qui lit bien sur les lèvres serait considéré comme n'ayant pas besoin de la langue des signes, et lorsque l'on s'en aperçoit, le retard scolaire est devenu trop important pour y remédier, pour ne citer qu'un exemple de ces erreurs de perception¹.

¹ Lire l'intervention de Thoua Y. dans : GIOT J., MEURANT L., et al., *Ethique et implant cochléaire : que faut-il réparer ?* (Coll : Transhumances), Presses universitaires de Namur, Belgique, 2006

Article 25

Enfin, rares, très rares, sont les personnes sourdes connaissant la langue des signes et fréquentant leurs pairs qui souhaitent voir la pratique d'implantation cochléaire se généraliser, plus encore chez les tout petits enfants qui ne peuvent encore prendre de décisions seuls et sont livrés au bon sens de leurs parents, lesquels sont facilement séduits par un discours qui garantit la parole et l'intégration de leur enfant.

Hélas, les avis des personnes sourdes ne sont guère pris en compte puisqu'ils n'émanent pas de soi-disant professionnels de la surdité.

Le dépistage précoce de la surdité a fait beaucoup de bruit dans les communautés sourdes de Belgique et de France et des voix se sont levées pour témoigner des dérives de ce dépistage si la prise en charge des parents reste exclusivement du ressort de la santé. A notre connaissance, en Belgique, il n'existe, à l'heure actuelle, aucune mesure, loi ou décret qui permet d'empêcher ces dérives qui pourraient conduire à long terme vers, on peut l'imaginer, un génocide culturel. Ainsi, beaucoup de personnes sourdes sont effrayées par cette perspective.

La question éthique de l'implant cochléaire ne cesse d'être discutée. Que faut-il en effet réparer ? Un excellent ouvrage a été écrit suite à un colloque intitulé « Ethique et implant cochléaire : que faut-il réparer ? »².

Dans ce même ouvrage, le Docteur Benoît Drion dénonce aussi les pratiques eugénistes effectuées par les services de procréation médicalement assistée. De nombreux couples de personnes sourdes ont été découragés d'aller jusqu'au bout de la procédure par ces services.

Consultations et soins hospitaliers Belgique francophone :

La communauté sourde et malentendante n'a pas d'accès aisé aux divers services médicaux (service d'urgences, consultations, hospitalisation, médecins généralistes, soins palliatifs, soins à domiciles, services paramédicaux, santé mentale, etc) par manque de moyens de communication modernes et adaptés.

Le consentement éclairé non respecté pour le patient sourd

Une communication pleine et entière entre le patient et le personnel soignant fait partie intégrante de la qualité des soins. Le consentement éclairé du patient demande une information exhaustive sur son état de santé et sur la stratégie thérapeutique. Aucune formation n'existe à l'heure actuelle dans le cursus des médecins et infirmiers pour promouvoir une communication de qualité avec les personnes sourdes signantes. Le personnel soignant, que ce soit médecins, infirmières, psychologues ne connaissent pas la langue des signes et ne sont, dès lors, pas à même d'expliquer à la personne sourde signante son état de santé précis et les enjeux des choix thérapeutiques proposés. La présence d'un interprète est, selon les cas, nécessaire. Toutefois, communiquer directement entre

² Lire l'intervention de Drion B. dans : GIOT J., MEURANT L., et al., *Ethique et implant cochléaire : que faut-il réparer ?* (Coll : Transhumances), Presses universitaires de Namur, Belgique, 2006

Article 25

patient et soignant est tout de même préférable, surtout en cas d'urgence.

La pénurie d'interprètes renforce les difficultés d'accès aux soins dans des conditions optimales.

Nous revendiquons la mise en place de structures médicales couvrant équitablement le territoire belge et prévoyant :

- Un accueil en langue des signes (soit par le biais de personnel d'accueil formé à la LSF, soit par des professionnels sourds, soit par supports technologiques (Centre Relais))
- Des consultations de médecine générale en langue des signes
- Des consultations spécialisées avec interprète
- Des équipes médicales intégrant des professionnels sourds
- Les moyens nécessaires à la formation des professionnels sourds

Les remboursements INAMI inadéquats et tendancieux

Aujourd'hui, l'INAMI rembourse à 100 % la coûteuse intervention (+/- 25 000 €) pour l'implant cochléaire, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte. Les appareils auditifs, eux, sont remboursés de manière partielle, de 63 € à 2 080 €, selon l'âge du bénéficiaire et qu'il bénéficie ou non du régime préférentiel, que le prestataire soit ou non conventionné. La différence d'intervention entre les deux est disproportionnée et injuste.

Ce remboursement hautement différentiel crée une disparité de traitement et d'accessibilité et favorise insidieusement une certaine pratique médicale chirurgicale à outrance. Une adaptation rapide et équitable des remboursements (implant versus appareils conventionnels) est dès lors vitale.

Une révision de la politique de remboursements INAMI pour un rééquilibrage assurant un libre choix entre implant et appareillages classiques est nécessaire.

Campagnes de prévention et d'information :

L'Etat précise dans son rapport que « *En ce qui concerne la prévention en matière de santé, différentes mesures ont été prises : informations sur les dangers de la consommation d'alcool, du tabac et de la drogue lors de la grossesse, informations concernant les efforts en vue d'une détection rapide et de campagnes de prévention adaptées, sensibilisation en matière de VIH/sida.* » :

Il existe un déficit important dans l'information sur la santé. Les messages et les documents de médecine préventive sont inadaptés à la communauté sourde (les campagnes de prévention du SIDA, de la drogue, de l'alcoolisme au volant, les dangers des intoxications au CO², les vaccinations, la préparation à l'accouchement, etc.). Dans le domaine de la santé, plus encore que dans d'autres domaines, l'information doit être traduite ou sous-titrée pour l'ensemble des sourds et des malentendants.

Contribution de (nom de l'association ou du Conseil d'avis) :

Fédération Francophone des Sourds de Belgique

2. Illustrations éventuelles

Témoignage d'une personne sourde :

- Extraits –
- « Pour rendre visible le besoin des sourds, il faut d'abord y répondre : ce n'est pas au sourd à faire toutes les démarches : il doit être accueilli comme personne à part entière et non comme un être invisible de qui on parle avec l'accompagnant. »
- « Lors de la prise de rendez-vous, on prévient de son infirmité. Les secrétaires (ou responsables de l'accueil) ne savent pas comment faire, ne changent pas leur élocution, au lieu de confirmer ce qu'on répète pour être sûr d'avoir bien compris, elles répètent en même temps le jour et l'heure. »
- « On ne peut pas toujours être accompagné. On doit s'accepter comme sourd et vouloir se débrouiller seul : aux professionnels de la santé de s'adapter au patient. Si on est accompagné, le médecin ne s'adresse plus qu'à l'accompagnateur »
- « Lors de l'admission dans les services, on prévient qu'on est sourd : mais la surdit  est un handicap invisible et elle est vite oubli e. A chaque changement d' quipe, il faut tout r expliquer. Apr s une op ration, on est en mauvaise sant , de ce fait on lit mal sur les l vres. Ne recevant jamais d'informations compl tes, le sourd est doublement stress , ne sachant jamais si les soins sont bien appliqu s. »
- « Il n'a pas acc s au t l phone, ne sait communiquer que par SMS »
- « Le plus important dans une chambre commune : il faut supplier pour avoir un lit c t  fen tre loin de l'entr e pour n'avoir la visite que du personnel hospitalier li    son cas et ne pas subir la va-et-vient incessant d'inconnus qui rentrent et sortent dans la chambre. »
- « Autre probl me tr s important qui transforme les nuits en cauchemar : le sourd n'est pas r veill  par le bruit mais par la lumi re : ne pas allumer intempestivement – On l'a   peine demand  que l'infirmi re l'a d j  oubli . Au lieu de vous caresser le bras, elle secoue le lit pour vous r veiller ce qui provoque la panique : un sourd ressent les vibrations plus fort qu'un entendant »
- « Dans tous mes s jours hospitaliers, j'ai toujours v cu une grande angoisse due au manque de communication avec le corps m dical. Au fur et   mesure de la consultation , je me sentais devenir un squelette, un objet, sur lequel on pointe son marqueur. »
- « Les seuls m decins qui ont pris le temps et la peine de bien communiquer avec moi, ce furent les m decins anesth sistes et ont montr  la m me gentillesse en salle d'op ration : si eux se donnent la peine pourquoi pas les autres ? »
- « Il faut absolument essayer de changer les mentalit s. Ce n'est pas que les infirmi res soient n gatives, mais elles n'ont pas le temps, sont souvent d bord es. On peut leur donner des outils pour am liorer les choses. Changer la mentalit  des m decins de la sant  est un travail plus ardu. Ils doivent accepter de recevoir une formation. »

Article 25

- Quelques propositions :
 - ➔ Dans toutes les salles d'attente, un système de tickets et d'affichage de numéro : même dans les services de consultation ORL, on appelle les patients à haute voix alors qu'on a prévenu qu'on était sourd
 - ➔ Un logo « surdit  » sur chaque dossier ou document pour que la personne n'ait pas   r expliquer syst matiquement qu'elle est sourde
 - ➔ Dans chaque service, une ardoise pour communiquer par  crit
 - ➔ Avoir un syst me visuel (pictogramme, dessins, lettres,...) qui permet d'interroger le sourd
 - ➔ Organiser le service de mani re   ce que ce soit autant que faire ce peut le m me personnel qui s'occupe de la personne sourde
 - ➔ Il est vraiment indispensable de former les m decins ORL   l'approche du monde des sourds. Ils ne savent pas donner une bonne information si ils consid rent uniquement le patient sourd comme « des oreilles cass es qu'il faut r parer ».
 - ➔ Lorsque na t un enfant sourd dans une famille entendant, mettre les parents le plus vite possible en contact avec des associations telles que l'APEDAF (Association des parents d'enfants d ficients auditifs) pour qu'ils soient inform s de ce qu'est le monde des sourds et la culture sourde et  lever l'enfant en l'aidant   construire son identit  propre.