

Les besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches en Suisse romande

**Etude sur l'état des lieux des prestations et collaborations existantes en Suisse romande dans le
domaine de l'accompagnement des personnes sourdes et malentendantes et l'identification des
prestations et collaborations à développer**

Réalisée par Geneviève Piérart et Amélie Rossier

Haute école de travail social de Fribourg (HETS-FR)

Sur mandat du Centre les chemain'S de la Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS)

Rapport final

Décembre 2020

L'équipe de recherche tient à remercier toutes les personnes qui ont participé à cette étude. Un merci tout particulier aux membres du comité de pilotage pour leurs idées, leur soutien et le partage de leur expertise.

☞ Ce rapport est rédigé en français simplifié pour en faciliter la lecture.

Table des matières

1. Introduction	4
2. Démarche effectuée	6
2.1 Mandat	6
2.2 Ce que disent les recherches	9
2.3 Qui sont les participant-e-s ?	11
3. Les besoins des personnes sourdes et malentendantes	13
3.1 Identité – inclusion - isolement	13
3.2 Communication	15
3.3 Formation et emploi	17
3.4 Santé	19
3.5 Vie quotidienne	21
3.6 Handicaps associés	23
3.7 Autres besoins	25
4. Les besoins des proches	29
4.1 Accès à l'information	29
4.2 Accès aux prestations	31
4.3 Répit et soutien au quotidien	33
5. Résumé des besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches	34
6. Prestations à mobiliser, remobiliser et développer	35
6.1 Prestations prioritaires à développer du point de vue des participant-e-s	35
6.2 Collaborations et prestations à développer dans le contexte suisse romand	37
7. Recommandations et pistes d'action	39
Conclusion	40
Liste bibliographique	41
Annexes	42
Annexe 1 : Liste des organisations ayant participé à la recherche et souhaitant être mentionnées dans le rapport	42
Annexe 2 : Propositions de projets élaborés par les participant-e-s du « lunch surdité »	43
Annexe 3 : Présentation des principaux résultats du questionnaire (graphiques)	45
Annexe 4 : prestations et collaborations à remobiliser ou à développer du point de vue des participant-e-s	51

1. Introduction

La Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS) travaille pour les personnes sourdes et malentendantes afin de faire respecter leurs droits et d'éliminer les obstacles qui sont rencontrés par les personnes sourdes et malentendantes dans leur vie quotidienne pour qu'elles puissent décider de leur vie¹. Sous la responsabilité de la SGB-FSS, le Centre les chemain'S (CLC) propose aux personnes sourdes et malentendantes un lieu d'accueil et d'occupation (LAOS) ainsi qu'un Service romand Itinérant en surdit  (SIS). Le CLC am liore l'inclusion des personnes sourdes et malentendantes en leur offrant des prestations et activit s adapt es aux situations des personnes sourdes et malentendantes,   leurs modes de communication et   leurs niveaux de compr hension.

En 2009, la Haute  cole de travail social Fribourg (HETS-FR), la SGB-FSS et le CLC² avaient r alis  une premi re  tude sur « les besoins per us par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande »³.

Aujourd'hui, les besoins des jeunes sourd-e-s de Suisse romande ont  volu  et certains de ces besoins ne re oivent pas de r ponses ad quates. Des besoins qui n'ont pas de r ponses existent  galement chez les enfants et les adultes, notamment les personnes  g es. De plus, la SGB-FSS souhaite que les associations du domaine de la surdit  prennent en charge les prestations des personnes sourdes et malentendantes afin que la SGB-FSS puisse concentrer son action sur le domaine politique. Dans cette perspective, les prestations du CLC devront probablement  tre d velopp es.

Pour les raisons ci-dessus, la directrice du CLC, Mme Luana Ferracin, a sollicit  la HETS-FR afin de r aliser un  tat des lieux des prestations et collaborations existantes en Suisse romande dans le domaine de l'accompagnement des personnes sourdes et malentendantes et d'identifier les prestations et collaborations   d velopper. Pour r pondre   cette demande, une recherche  valuative a  t  propos e. Ce rapport pr sente les r sultats de cette recherche. Il est destin  au Centre les chemain'S,   la SGB-FSS ainsi qu'  tous les prestataires de service de Suisse romande qui sont en lien avec la surdit .

¹ F d ration Suisse des Sourds. (2016). *Programme strat gique 2016-2020*. R cup r  de https://www.sgb-fss.ch/wp-content/uploads/2015/07/sgb-fss_strategie_f.pdf

² Autrefois « Centre Jeunes Sourds »

³ Pi art, G., & Brugger, R. (2009). * tude sur les besoins per us par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande. Recherche mandat e par la F d ration Suisse des Sourds (SGB-FSS) et r alis e par la Haute  cole fribourgeoise de travail social (HEF-TS)*. Rapport final r alis  en collaboration avec M. Thorin Burgdorfer & M. Rey-Baeriswyl. Givisiez, novembre 2009.

2009

Etude sur les besoins des jeunes sourd-e-s et malentendant-e-s en Suisse romande

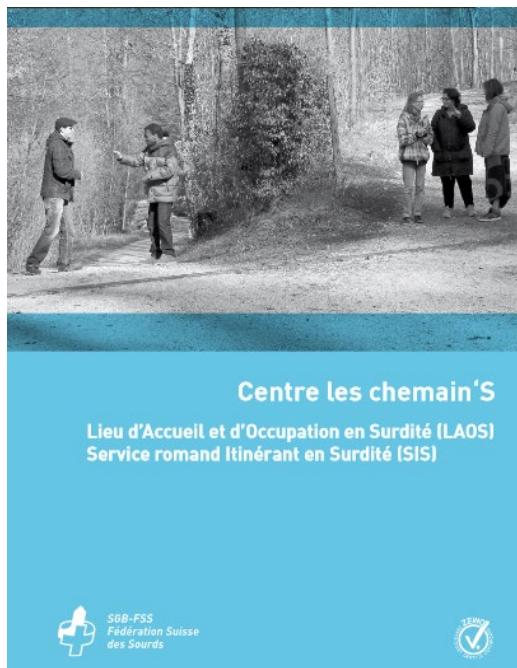
⇒ Recherche mandatée par la Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS)



2019

Nouveaux besoins des jeunes et des adultes sourd-e-s et malentendant-e-s en Suisse romande

⇒ Nouvelle recherche mandatée par le Centre les chemain'S (CLC) de la SGB-FSS



Le Centre les chemain'S aimerait aussi conna tre les besoins des enfants et des adultes, par exemple les personnes  g es.

2. Démarche effectuée

2.1 Mandat

L'étude a été menée sous la forme d'une recherche-intervention, c'est-à-dire que la recherche implique des acteurs et actrices professionnel-le-s de la surdité et des acteurs et actrices scientifiques qui collaborent afin de se répartir les responsabilités et les activités de l'étude et qui partagent leurs connaissances des personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande.

Les objectifs de l'étude étaient :

- Identifier les besoins non répondus des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches vivant en Suisse romande
- Identifier les prestations et collaborations à développer pour répondre aux besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches vivant en Suisse romande
- Identifier quelles prestations et quelles collaborations pourront être assurées par le CLC

Pour répondre à ces objectifs, une démarche en trois étapes a été proposée :

1) L'étape diagnostique : lors de cette première étape, **un état des lieux** des besoins non couverts des personnes sourdes et malentendantes et leurs proches vivant en Suisse romande a été réalisé.

Une carte réseau a été élaborée, regroupant **des partenaires** du domaine médical et santé, services sociaux, assurance-invalidité (AI), services de l'emploi, services scolaires et de formation, services administratifs en général, employeurs et employeuses, institutions pour personnes âgées pouvant être en lien avec des personnes sourdes et malentendantes et leurs proches. Ceci a permis de constituer une base de données pour contacter les personnes dans le cadre de l'étude.

Trois focus-groupes (= entretiens de groupe) ont été réalisés avec des bénévoles sourd-e-s et malentendant-e-s, des personnes sourdes et malentendantes et des proches de personnes sourdes et malentendantes. La réalisation des focus-groupes était initialement prévue dans la deuxième phase de l'étude. Pour des questions d'organisation, ils ont été réalisés lors de la première phase et ils ont servi à réfléchir à l'élaboration des questionnaires.

Des questionnaires ont été diffusés à l'ensemble des partenaires identifiés par la carte réseau ainsi qu'aux personnes sourdes et malentendantes et leurs proches. Les questionnaires ont eu pour but d'identifier du point de vue des acteurs et actrices institutionnel-le-s, des professionnel-le-s et bénévoles de la surdité, des personnes sourdes et de leurs proches, les besoins non répondus des personnes sourdes et malentendantes.

2) La phase pronostique : cette seconde étape a permis d'identifier les améliorations nécessaires et leurs modalités de réalisation pour répondre aux besoins non répondus des personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande.

Pour ce faire, un « **café du monde** » intitulé « lunch surdité » a été réalisé. Sur la base des besoins non répondus, les participant-e-s ont été amené-e-s à réfléchir ensemble pour élaborer des moyens d'améliorations nécessaires.

3) La troisième phase comprend des **recommandations** issues des deux phases précédentes et s'adressant aux différent-e-s acteurs et actrices de la surdité en Suisse romande, en particulier au CLC. Les recommandations sont présentées à la fin de ce rapport.

Pour ce faire, l'étude a constitué un groupe de pilotage regroupant les différent-e-s acteurs et actrices. Il est composé de :

- Mme Luanna Ferracin, directrice du CLC
- M. Stéphane Beleyer, directeur régional Suisse romande SGB-FSS
- Mme Manon Zecca, éducatrice sociale au CLC
- Prof. Geneviève Piérart, professeure à la HETS-FR et experte surdité
- Mme Amélie Rossier, collaboratrice scientifique à la HETS-FR
- Prof. Charles Gaucher, expert surdité, professeur à l'Université de Moncton au Canada

1 Faire un « diagnostic »

Identifier les besoins des personnes sourdes et malentendantes et les besoins de leurs proches en Suisse romande



Comprendre pourquoi ces besoins existent



4 questionnaires en ligne adaptés aux personnes sourdes et malentendantes, aux proches, aux professionnel-le-s et bénévoles et aux cadres (président-e-s, directeurs et directrices)



3 focus-groupes (= entretiens de groupes) :

- Personnes sourdes et malentendantes
- Bénévoles sourd-e-s et malentendant-e-s
- Proches de personnes sourdes et malentendantes)



2 Faire un « pronostic »

Identifier les prestations qui peuvent répondre à ces besoins :

- Celles qui existent déjà mais doivent être améliorées
- Celles qui doivent être créées



Comparer le point de vue des personnes sourdes et malentendantes, des proches, des professionnel-le-s, des bénévoles et des cadres



1 « Café du Monde » appelé « **Lunch Surdité** » et réunissant des personnes sourdes ou malentendantes, leurs proches, ainsi que les professionnel-le-s, bénévoles et cadres du domaine de la surdité, afin de discuter en petits groupes de thématiques de la surdité



3 Faire des recommandations



Proposer des pistes d'action et des projets au Centre les chemin'S



A partir des informations récoltées par les questionnaires, les focus-groupes et le Café du Monde



2.2 Ce que disent les recherches

Les personnes sourdes et malentendantes rencontrent des besoins d'accessibilité, de participation et d'inclusion, en particulier dans la formation, l'emploi et la vie quotidienne⁴. L'enfance et la transition vers l'âge adulte comportent aussi des défis importants pour les proches, en particulier les parents, qui ont besoin d'être mieux informés et soutenus⁵. L'accès à des prestations est particulièrement compliqué dans le domaine de la santé (physique, mentale et sexuelle). La complexité des tâches administratives et les obstacles en termes de communication expliquent en partie ces difficultés⁶.

Le handicap associé à la surdité peut influencer les besoins des personnes sourdes et malentendantes. En effet, lorsqu'il y a un handicap associé à la surdité, certaines spécificités doivent être prises en compte. Par exemple, lors de surdicécité, le développement des compétences et des apprentissages ainsi que les interactions se réalisent principalement au travers du rapport aux corps⁷. Dans le domaine de la santé mentale, bon nombre de besoins non comblés sont recensés au niveau de l'accompagnement. Un accompagnement adapté est préconisé, non seulement pour permettre l'expression de la personne concernée, mais également pour établir un diagnostic correct⁸.

D'autre part, les personnes sourdes et malentendantes en situation de **migration** peuvent également éprouver des besoins particuliers liés à leur surdité.

L'apprentissage de la langue du pays d'accueil ainsi que le droit de traduction se complexifie davantage lorsqu'il y a surdité. Les interprètes doivent composer avec la culture de la personne, sa langue d'origine et/ou sa langue des signes et la langue du pays d'accueil⁹. D'autre part, l'identité de la personne sourde ou malentendante

⁴ Balamou, C., Chatelain, F., & Morgny, C. (2012). *Personnes sourdes et malentendantes. Quelles représentations ? Quels besoins ?* Besançon : ORSP.

⁵ Piché, G. & Hubert, J. (2007). La construction sociale du handicap : regard sur la situation des jeunes sourds. *Nouvelles pratiques sociales*, 20 (1), 94–107 ; Piérart, G., Gremaud, G., Tétrault, S., Gaucher, C., & Gurtner, B. (2018). Familles d'enfants sourds en Suisse romande. L'engagement parental dans les services à l'enfant. *Consultori Familiari Oggi*, 26(1), 101-136.

⁶ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2012). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*. Paris. INPES ; Kuenburg, A., Fellingner, P., & Fellingner, J. (2016). Health Care Access Among Deaf People. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(1), 1-10.

⁷ Rødbroe, I. B.. (2000). Des enfants sourds-aveugles de naissance dans un contexte culturel différent. Expériences en Ouganda. *Enfance*, 1, 85-98.

⁸ Larivière, N., Lachance, N., Vallières, M. & Loiselle, J. (2019). Exploration des besoins de services des personnes sourdes locutrices LSQ présentant des troubles de santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 44 (1), 83–104.

⁹ Trengereid Olsen, E. (2018). Deaf and refugee – a different situation. *Border crossing*, 6 (1), 237-254.

en situation de migration est un point essentiel ; l'attachement à la communauté d'origine ou la communauté sourde peuvent être un facilitateur ou au contraire un obstacle pour l'inclusion¹⁰.

Enfin, lorsque la personne sourde ou malentendante devient **âgée**, des besoins spécifiques sont éprouvés notamment au sujet du lieu de vie, des soins prodigués et du maintien des liens sociaux afin de pallier à l'isolement et renforcer le sentiment d'appartenance¹¹.



Les personnes sourdes et malentendantes ont besoin d'un meilleur accès et d'une meilleure participation à la **formation**, au **travail** et aux activités de la **vie quotidienne**.



L'accès aux services de **santé** est souvent problématique pour les personnes sourdes et malentendantes.



Les personnes sourdes et malentendantes ayant **d'autres handicaps** ont besoin de davantage de soutien pour apprendre et communiquer.

Les **parents** des enfants et jeunes sourd-e-s et malentendant-e-s ont besoin d'être mieux informés et soutenus.



Les personnes sourdes et malentendantes qui **vieillissent** doivent recevoir des soutiens adaptés pour leur santé et pour ne pas être isolées.



Les personnes sourdes et malentendantes en situation de **migration** doivent relever des défis supplémentaires.

¹⁰ Taylor, G. (1999). Empowerment, Identity and Participatory Research: Using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities, *Disability & Society*, 14 (3), 369-384; Bedoin, D. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : une double stigmatisation ? *Alter*, 2 (4), 292-311.

¹¹ Drion, B. & Semail, J. (2015). La maltraitance méconnue des sourds locuteurs de la langue des signes en maison de retraite. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 16 (91), 17-23; Hiddinga, A. (2018). Vieillir ensemble ou les expressions d'un sentiment d'appartenance. *Les personnes sourdes en institution aux Pays-Bas. Ethnologie française*, 171(3), 515-526.

2.3 Qui sont les participant-e-s ?

Questionnaires

130 personnes ont répondu aux questionnaires dont :

- 32 personnes sourdes et malentendantes,
- 16 proches de personnes sourdes et malentendantes,
- 62 professionnel-le-s et bénévoles,
- 20 cadres (président-e-s ou directrices et directeurs)

Les langues utilisées par les répondant-e-s au questionnaire sont principalement le français et la LSF

Café du Monde



23 personnes ont participé « Lunch Surdité »

Focus-groupes

16 personnes

sourdes et malentendantes ont participé au focus-groupe des bénévoles

12 personnes

ont participé au focus-groupe des proches de personnes sourdes et malentendantes



23 personnes

ont participé au focus-groupe des personnes sourdes et malentendantes

De nombreux acteurs et actrices ont participé aux différentes phases de l'étude : des personnes sourdes et malentendantes, des proches de personnes sourdes et malentendantes (parents, conjoint-e-s, enfants etc.), ainsi que des cadres (président-e-s d'association, responsables de service, directeurs ou directrices d'institutions etc.), des professionnel-le-s de l'éducation, de la santé (médecins, thérapeutes, audioprothésistes, etc.), du travail social, des assurances sociales, des services de curatelles et des bénévoles de la surdité (faisant partie d'associations).

Les résultats présentés ci-après regroupent les trois étapes de la recherche. Les citations dans les encadrés bleus sont extraites des focus-groupes et des questionnaires.

Les thèmes sont tirés de l'analyse des résultats, qui ont montré que les personnes sourdes et malentendantes ont des besoins dans les domaines suivants : identité – inclusion – isolement, communication, formation – emploi, santé, vie quotidienne, handicaps associés, transition à l'âge adulte, migration et vieillissement. Les proches ont des besoins dans les domaines de l'accès à l'information et aux services, du répit et du soutien au quotidien.

3. Les besoins des personnes sourdes et malentendantes

3.1 Identité – inclusion - isolement



« Il y a eu la coupe du monde de foot, j'aurai adoré qu'on en parle et c'était extrêmement limité et aussi sur la communication de la vie courante avec les collègues, je n'ai pas accès, car je suis le seul sourd, il faudrait être plusieurs sourds pour échanger à la pause, même à la pause, je suis tout seul, au travail je suis tout seul, isolé. »

Parole de participant-e

Les intervenant-e-s¹² relèvent de façon prioritaire des besoins liés à l'identité, l'inclusion et l'isolement. Ces besoins sont perçus de façon moins importante de la part des proches de personnes sourdes et malentendantes. Ces trois domaines ont été associés, car les causes de ces besoins se ressemblent.

Les participant-e-s relèvent que les personnes sourdes et malentendantes ont besoin de **trouver leur place** parmi les entendant-e-s **et** parmi les autres personnes sourdes et malentendantes. Leur souhait est **d'être respecté-e** en tant que personne sourde ou malentendante. La plupart des participant-e-s expriment le besoin d'être intégré-e-s au sein de **groupes**, notamment dans le milieu scolaire et professionnel. Sur leur lieu de **travail**, les personnes sourdes et malentendantes se sentent **isolées** notamment lors des moments informels comme les pauses ; elles ressentent parfois de la solitude et du non-respect. Plusieurs personnes sourdes et malentendantes souhaitent qu'il y ait plusieurs sourd-e-s au sein de la même entreprise.

Pour les participant-e-s, il est important que les personnes sourdes puissent être intégrées avec les entendant-e-s, par exemple dans les activités informelles (avec les voisin-e-s, les autres parents etc.) et les loisirs. Pour ce faire, il est important que **l'environnement soit prêt à intégrer** les personnes sourdes et malentendantes. Elles doivent aussi pouvoir se retrouver entre elles, surtout les personnes âgées afin qu'elles maintiennent un lien social.

Ces besoins sont importants à prendre en compte et à **adapter selon les différences de générations**. En effet, la personne âgée a besoin d'être davantage d'être rattachée à la communauté sourde alors que la personne jeune aura tendance à avoir besoin d'être rattachée aux entendant-e-s. Les jeunes qui ont été intégré-e-s à l'école peuvent ressentir le besoin de rencontrer d'autres jeunes sourd-e-s et malentendant-e-s à l'adolescence.

- ☞ Pour faciliter l'inclusion des personnes sourdes et malentendantes de tous âges, les participant-e-s évoquent une sensibilisation des milieux ordinaires (écoles, loisirs, EMS etc.) par les services spécialisés dans la surdité et les associations qui représentent ces personnes. Les personnes sourdes et malentendantes pourraient être davantage formées à l'utilisation des nouvelles technologies, si nécessaire.

¹² Dans ce rapport, les intervenant-e-s sont les cadres, les professionnel-le-s et les bénévoles qui ont participé à la recherche.

3.2 Communication



« Souvent il n'y a pas d'interprètes disponibles, parfois le niveau de langage n'est pas le même que nous utilisons, on est souvent interrompu, on ne comprend pas, si l'interprète ne comprend pas bien, elle va utiliser un vocabulaire plus simple alors que j'ai des compétences et des capacités. »

Parole de participant-e

Les proches et les intervenant-e-s estiment que le **besoin de communication** est prioritaire alors que pour les personnes sourdes et malentendantes, ce n'est pas le besoin principal.

Le besoin de communication apparaît dans la vie quotidienne et s'exprime au travers du **besoin d'outils pour communiquer**. Des difficultés apparaissent dans la communication avec les entendant-e-s, notamment lors des conversations. Ces difficultés rendent compliquée la compréhension des codes sociaux. Dans le cadre **professionnel**, lors des échanges avec leurs collègues ou leur employeur-e, les personnes sourdes et malentendantes estiment **manquer d'informations** : dans la majorité des cas, elles reçoivent un « résumé » du message.

Un autre aspect que relèvent les participant-e-s est l'**accès aux interprètes**. Plusieurs personnes sourdes et malentendantes estiment avoir des difficultés avec les services d'interprètes telles qu'un long temps d'attente et un manque de disponibilité. Le suivi de la conversation et la qualité de traduction ne sont pas toujours au niveau du langage utilisé par la personne, notamment pour le vocabulaire professionnel.

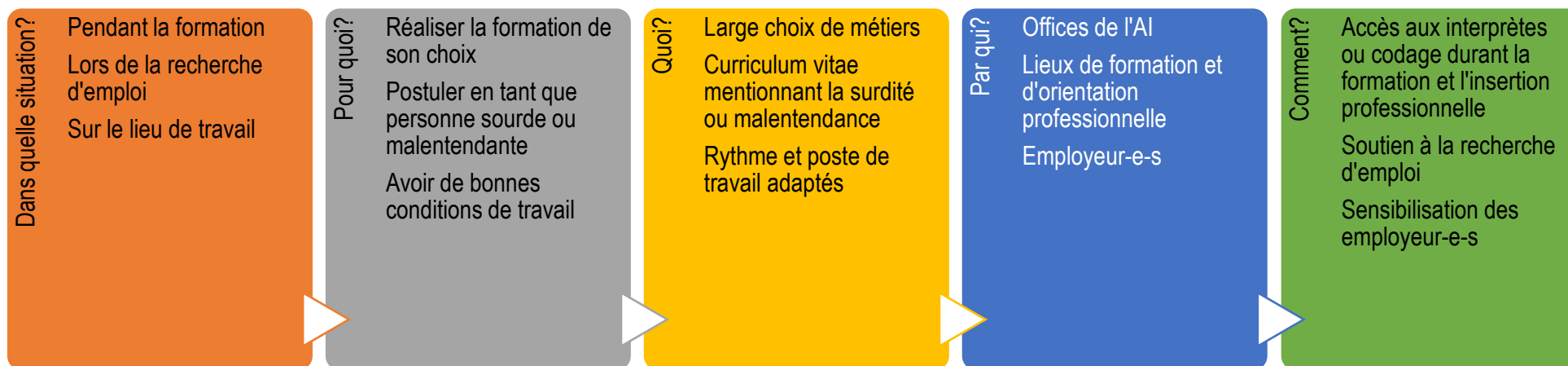
Les participant-e-s souhaitent également une meilleure **accessibilité des aides auditives**, quels que soient l'âge et l'origine des personnes sourdes et malentendantes, car il est plus difficile de se faire rembourser des appareils lorsqu'on est une personne migrante ou une personne en âge AVS (assurance-vieillesse et survivants).

Il est également indispensable que l'**environnement soit prêt à communiquer** avec des personnes sourdes et malentendantes.

Certain-e-s participant-e-s sourd-e-s et malentendant-e-s expriment leurs difficultés à **lire et écrire en français** ainsi qu'à comprendre cette langue. Ceci peut par exemple compliquer leur relation avec des services juridiques ou administratifs.

- ☞ Pour agir sur ces problèmes de communication, les participant-e-s ont évoqué le fait de simplifier la formation des interprètes et de développer l'offre d'interprètes indépendant-e-s. L'AI devrait aussi mieux reconnaître les besoins d'aides auditives. La SGB-FSS devrait soutenir davantage ces évolutions par du lobbying. Le lobbying est une activité qui sert à défendre ses intérêts auprès de décideur-e-s politiques.

3.3 Formation et emploi



« Avec l'AI [assurance-invalidité] on remarque en termes d'emploi que chaque personne a des envies, des projets, et la personne de l'AI dit que ce n'est pas possible et impose. Ils nous limitent et normalement on doit pouvoir choisir notre voie et on est limité à la présence d'interprète si on veut valider notre diplôme et on veut évaluer les capacités de la personne et mettre un interprète en fonction, c'est discriminatoire, on devrait tous avoir le choix, on devrait nous aider pour les études et pas nous limiter, on ne nous laisse pas le choix, on réduit nos libertés. »

Parole de participant-e

La plupart des participant-e-s relèvent des besoins dans les domaines de la formation et de l'emploi. Les personnes sourdes et malentendantes souhaitent des **meilleures conditions de formation et de travail**.

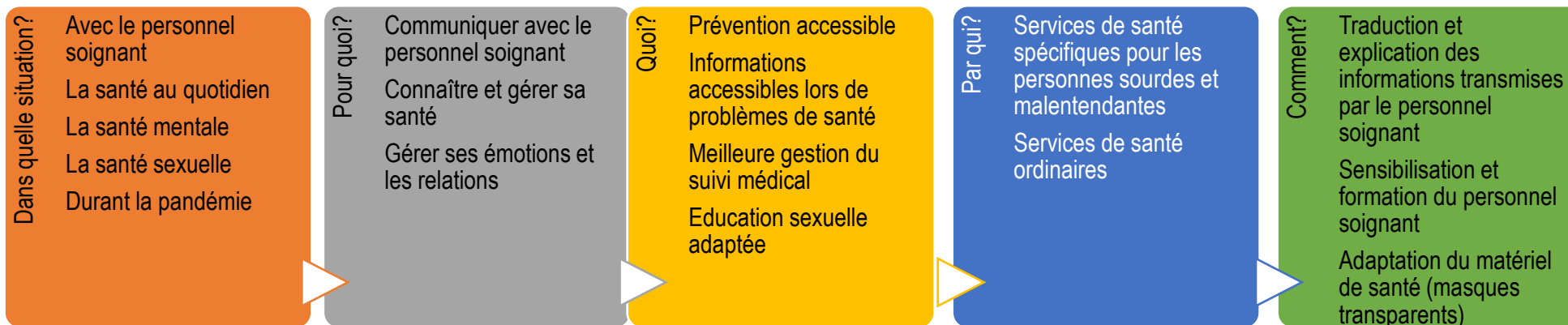
Les participant-e-s sourd-e-s et malentendant-e-s ont de la **difficulté à réaliser une formation professionnelle**. Les participant-e-s interviewé-e-s estiment que l'Office de l'assurance-invalidité limite voire impose le **choix du métier**. Pour les personnes sourdes et malentendantes, ces difficultés entraînent de l'exclusion et une **perte de motivation** dans leur formation professionnelle. Elles se trouvent **limitées à des métiers de base**, car elles n'ont pas accès aux formations professionnelles qu'elles souhaitent.

L'environnement de travail renvoie les personnes à des difficultés. Les personnes sourdes et malentendantes relèvent que **leur poste de travail n'est pas adapté à la surdité**. Par exemple, un participant explique que son employeur ne souhaite pas entreprendre des démarches afin d'obtenir des moyens auxiliaires adaptés à sa surdité. Le **rythme de travail** n'est pas ajusté à la personne sourde ou malentendante, car elle a moins de répit que les entendant-e-s qui échangent entre eux durant leur tâche.

Les personnes sourdes et malentendantes rencontrent aussi des défis lorsqu'elles doivent **trouver un emploi**. Elles ne savent pas si elles doivent mentionner ou non leur surdité dans leur postulation afin de ne pas être désavantagées dans la sélection. Certains participant-e-s ont exprimé leur peur de se retrouver avec des entendant-e-s et d'être discriminé-e-s dans leur recherche d'emploi, notamment par les offices régionaux de placement.

- ☞ Pour que la formation et l'insertion professionnelles des personnes sourdes et malentendantes soient améliorées, les participant-e-s ont relevé le besoin d'un soutien social, psychologique et juridique pour la recherche d'emploi, d'une attitude plus ouverte **de la part des employeur-e-s**, d'un **fonctionnement plus flexible de l'AI** et d'un **accès plus facile aux interprètes** durant la formation, l'insertion professionnelle et le travail quotidien. Tous ces milieux devraient être sensibilisés à la surdité.

3.4 Santé



« Quand je vais voir un médecin, c'est très difficile, ils ont toujours des mots pas possibles qu'on ne comprend pas. »

Parole de participant-e

Le suivi médical des personnes sourdes et malentendantes doit être amélioré. Les participant-e-s sourdes et malentendantes soulignent que les services de santé ne sont pas adaptés à la surdité : interphones pour entrer dans les services, utilisation de masques non transparents, informations peu claires concernant la pandémie de Covid-19 etc. Cela peut être dangereux pour leur santé, par exemple aux urgences ou lors d'accouchements. La **communication avec le personnel** soignant doit être améliorée : le langage utilisé est souvent trop compliqué et il n'y a pas systématiquement d'interprètes pendant les consultations.

De manière générale, les personnes sourdes et malentendantes souhaiteraient avoir des meilleures **connaissances en matière de santé**, par exemple sur des thèmes comme le corps, la sexualité, la prévention, l'hygiène de vie ou les mesures sanitaires en lien avec la pandémie.

Les intervenant-e-s relèvent un besoin dans le domaine de la **santé mentale** : certaines personnes sourdes et malentendantes doivent être mieux aidées à entrer en relation, gérer leurs émotions et construire leur identité ; elles devraient recevoir un soutien adapté lors de problèmes psychologiques. Il manque des professionnel-le-s en santé mentale connaissant bien la surdité.

Dans le domaine de la vie affective et sexuelle, les participant-e-s sourd-e-s et malentendant-e-s relèvent le besoin d'avoir du soutien et des personnes de confiance vers qui se tourner, mais également un soutien d'ordre psychologique, notamment en cas d'abus. Les intervenant-e-s relèvent l'importance pour les personnes sourdes et malentendantes d'avoir une connaissance de la sexualité et d'acquérir une bonne compréhension des informations en santé sexuelle. Pour les jeunes, l'éducation sexuelle doit être faite de manière plus intense, plus régulière et avec du matériel adapté.

- ☞ La sensibilisation et la formation du personnel médical aux besoins spécifiques des personnes sourdes et malentendantes doit être améliorée, notamment dans les formations universitaires de médecine et de psychologie. Les traductions et adaptations des informations sont à systématiser. Des services de santé spécifiquement destinés aux personnes sourdes et malentendantes pourraient être développés, par exemple sous forme mobile.

3.5 Vie quotidienne



« Pour le Centre les chemin'S, c'est super, ça m'a beaucoup appris et aidé, mais par contre passé 30 ans c'est terminé et j'aimerais juste avoir une source d'information comme le CLC le faisait, il faudrait élargir la limite d'âge, car quand on reçoit des courriers administratifs avec un niveau de langue extrêmement élevé, on a besoin d'aide. »

Parole de participant-e

Dans la vie quotidienne, les participant-e-s relèvent des besoins tels que **la maîtrise du français (lecture, écriture, vocabulaire)** et d'autres langues (par exemple l'allemand ou l'anglais). Certaines personnes sourdes et malentendantes ont besoins d'acquérir des **compétences de base**, par exemple dans les mathématiques ou les nouvelles technologies.

Des personnes sourdes et malentendantes rencontrent des difficultés dans les **démarches administratives**, parce qu'elles n'ont pas assez d'informations sur ce qu'elles doivent faire ou ne comprennent pas les demandes. Les services ne s'adaptent pas à la surdité, par exemple en privilégiant le téléphone ou des courriers compliqués. Les aides à la communication ne sont pas toujours disponibles (par exemple vidéotéléphone).

Les participant-e-s estiment aussi qu'il y a un **manque de soutien d'associations ou de structures** telles que le Service Itinérant en Surdit  (SIS) offrant des prestations   tous les  ges.

Dans les **transports publics**, les personnes sourdes et malentendantes rencontrent des d fis li s au manque d'informations visuelles, car les informations sont souvent donn es par des haut-parleurs.

- ☞ Pour r pondre aux besoins des personnes sourdes et malentendantes dans la vie quotidienne, les associations ou services peuvent jouer un r le en apportant un soutien individualis  aux personnes de tous  ges qui en ont besoin, et en faisant de la sensibilisation pour que l'environnement soit plus accessible. Les participant-e-s ont propos  diff rentes pistes telles que la pr sence d'interpr tes dans les services   la population et la r daction de courriers en fran ais simplifi .

3.6 Handicaps associés



« J'ai deux handicaps l'un invisible et l'autre visible. Je ressens une infériorité car je me trouve assise en bas et l'autre debout. Du coup lire sur les lèvres est difficile pour moi car ce n'est plus face à face. Parfois l'on me regarde bizarrement dès que je parle avec ma voix dite bizarre de sourde. »

Parole de participant-e

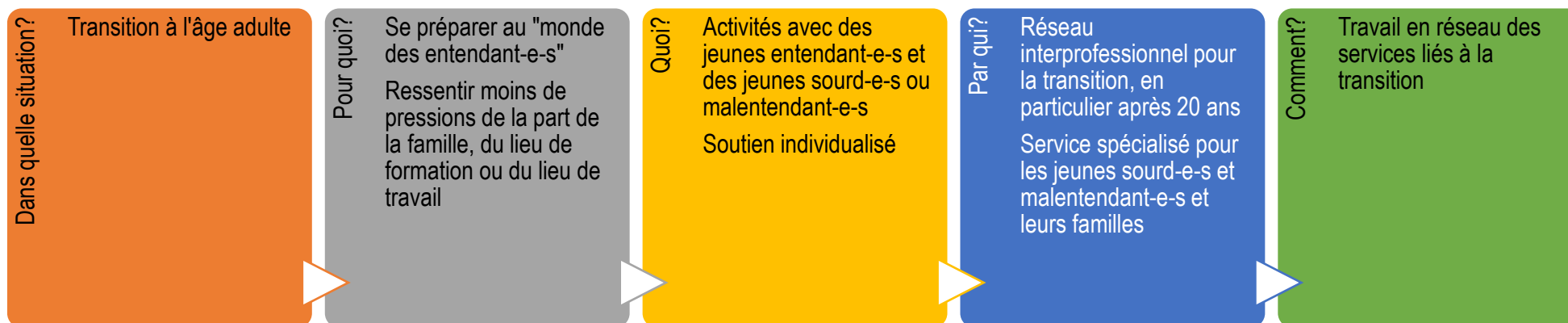
Les participant-e-s identifient des besoins lorsque des handicaps sont associés à la surdité (par exemple surdicécité, mobilité réduite, troubles des apprentissages, déficience intellectuelle¹³). Ce domaine nécessite des soutiens adaptés pour la **communication** et une meilleure prise en compte de l'**évolution du handicap**, notamment avec le vieillissement. Le suivi dans le **quotidien** et dans les aspects de la **santé** est important à prendre en considération. Il faut aussi tenir compte des besoins différents et spécifiques en cas de **surdicécité**.

Des proches relèvent que le handicap associé à la surdité engendre des difficultés spécifiques dans leur **rôle de proches aidant-e-s**. Les parents témoignent des difficultés et besoins auquel ils font face pour leur enfant : il s'agit principalement d'un manque d'informations et de soutien familial ainsi que d'une difficulté à obtenir un diagnostic, un suivi médical et une reconnaissance du handicap.

- ☞ Pour répondre aux besoins des personnes sourdes et malentendantes ayant des handicaps associés, les participant-e-s relèvent l'importance que les professionnel-le-s des différents services collaborent, notamment lors des soins à domicile ou quand la personne est en institution. La sensibilisation et la formation des intervenant-e-s peuvent y contribuer. Il s'agit également de développer une communication adaptée au double handicap. Il faudrait évaluer si des structures spécifiques sont nécessaires, comme il en existe déjà pour la surdicécité.

¹³ Handicap mental

3.7 Autres besoins



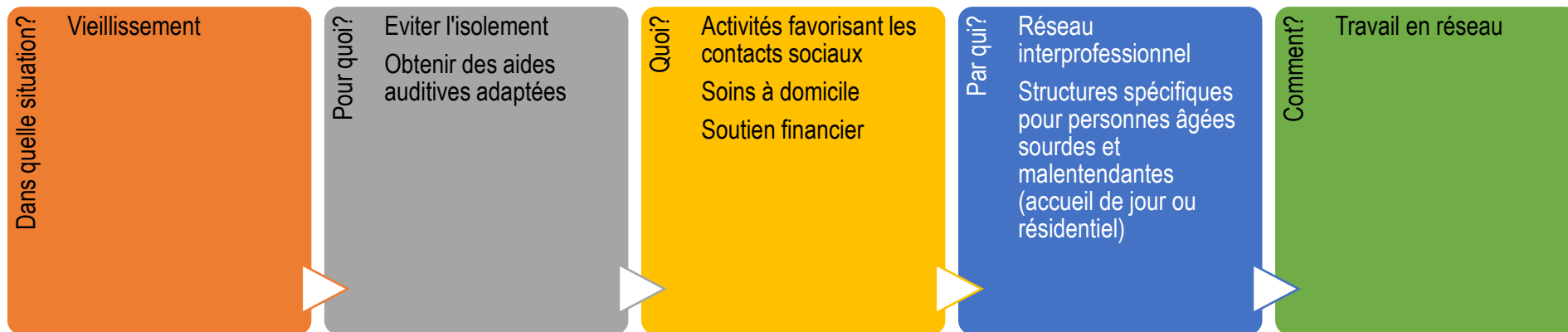
« Oui, quand j'avais 16 ans, je plonge le monde des entendants. C'était horrible mais j'ai réussi de me débrouiller et apprendre tout de suite. »

Parole de participant-e



« Moi je suis arrivé en Suisse avant j'étais en [nom du pays], comment je fais ? Où je dois aller ? Il n'y a pas d'interprètes comme j'étais une personne étrangère, l'AI me refusait les interprètes. »

Parole de participant-e



« On a réfléchi pour les maisons de retraite cela n'existe pas pour les personnes sourdes, il faudrait en créer une par région linguistique français allemand italien, faudrait réfléchir au financement entre les cantons. Il faudrait réfléchir à cela afin d'éviter l'isolement des personnes sourdes, ou peut-être des centres de jour pour les personnes sourdes âgées où ils pourraient faire des activités. »

Parole de participant-e

Des besoins dans d'autres domaines ont été identifiés par les participant-e-s, toutefois, ils ne constituent pas des besoins prioritaires, car ils ont été peu abordés.

Lors de la **transition à l'âge adulte**, le besoin de se préparer « au monde des entendant-e-s » a été relevé par les participant-e-s. Cela implique le besoin de moins discriminer les jeunes sourd-e-s et malentendant-e-s et de diminuer la pression parfois exercée sur ces jeunes par les proches, les lieux de formation ou le travail.

Les participant-e-s sourd-e-s et malentendant-e-s **migrant-e-s** relèvent des difficultés lors de leur arrivée en Suisse, liées à des différences entre leurs pays d'origine et la Suisse dans la reconnaissance de la surdité, un manque de protection sociale (par exemple pour le financement de leur appareillage¹⁴) et l'accès difficile aux interprètes. Selon les participant-e-s, ces personnes ont besoin de soutien pour comprendre leur **nouveau contexte de vie** et pour les démarches administratives (par exemple pour faire venir le reste de leur famille). Les personnes sourdes et malentendantes migrantes qui ont une autre langue maternelle doivent aussi **apprendre le français et la LSF**, ce qui est un défi supplémentaire. Les enfants et les jeunes qui sont dans cette situation n'ont pas toujours un accès rapide à une scolarité ou une formation adaptée. Les services qui évaluent les demandes d'asile ne prennent pas suffisamment compte des **cas de rigueur**¹⁵ liés à la surdité. La surdité n'est pas suffisamment connue des services de la migration, des médiateurs ou médiatrices sourd-e-s devraient pouvoir être présent-e-s lors des entretiens auprès des interprètes communautaires ou traducteurs et traductrices.

Enfin, les participant-e-s ont émis des besoins quant au **vieillessement**. Pour les personnes en âge AVS, des aides auditives adaptées sont parfois inaccessibles financièrement. La principale difficulté de cette étape de vie est l'**isolement** que peuvent rencontrer les personnes sourdes et malentendantes âgées, ce qui a un impact négatif sur leur socialisation et leurs capacités de communication. Les participant-e-s relèvent qu'aucun établissement médico-social n'existe en Suisse romande pour l'accueil de personnes sourdes et malentendantes âgées ; un accueil de jour ou résidentiel spécialisé pourrait répondre en partie à ce risque d'isolement.

☞ Pour ces trois domaines, les participant-e-s soulignent l'importance du travail en réseau entre les services spécialisés dans la surdité et les services spécialisés dans la transition à l'âge adulte, la migration ou le vieillissement.

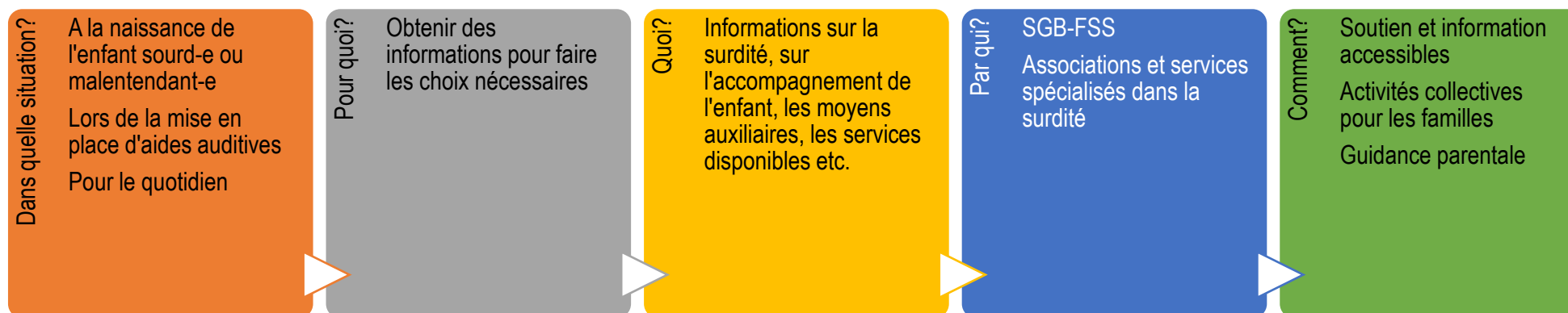
¹⁴ Qui n'est pas remboursé si la personne était déjà sourde ou malentendante lors de son arrivée en Suisse et/ou si elle n'a pas cotisé à l'AI.

¹⁵ Dans la politique suisse de l'asile, les cas de rigueur concernent les personnes qui ne peuvent pas être renvoyées dans leur pays pour différentes raisons, dont l'état de santé.

4. Les besoins des proches

Peu de proches de personnes sourdes et malentendantes ont répondu au questionnaire. Elles et ils expriment davantage de besoins concernant leur proche sourd-e ou malentendant-e que pour elles-mêmes ou eux-mêmes. Les professionnel-le-s, bénévoles et cadres ayant répondu au questionnaire ont identifié certains besoins des proches. Ce sont surtout les focus-groupes qui ont permis de mieux connaître les besoins des proches.

4.1 Accès à l'information



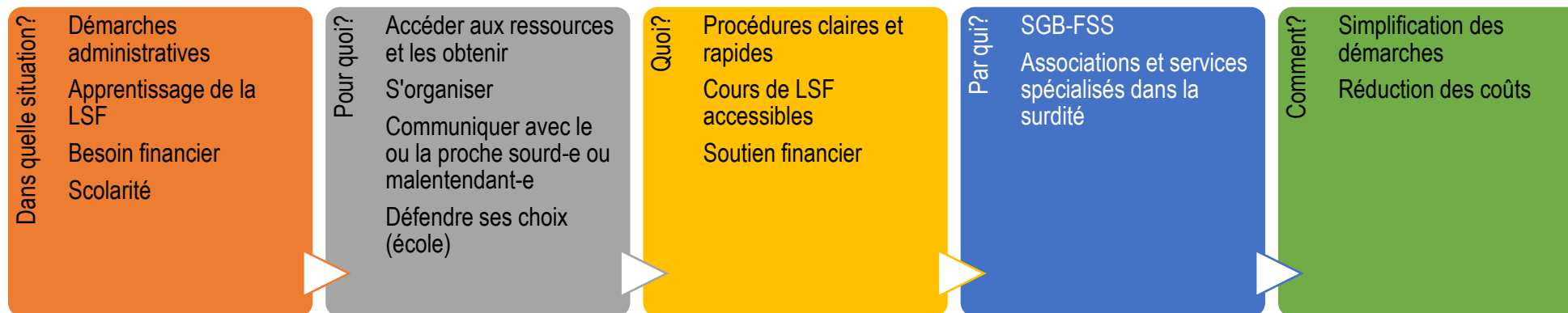
« Une de nos préoccupations est de savoir comment accompagner notre enfant, car on n'y connaît rien. »

Parole de participant-e

Les proches souhaitent **être mieux informé-e-s sur les prestations disponibles**. Effectivement, dès la naissance de l'enfant sourd-e ou malentendant-e ou dès l'annonce du diagnostic, les proches rencontrent des difficultés **pour s'informer sur la surdité**, notamment auprès des services de santé comme les hôpitaux ou les services ORL. Les proches rencontrent également un besoin **d'informations sur les moyens auxiliaires disponibles et les dispositifs médicaux existants**. Certains proches regrettent d'avoir entendu parler tardivement de la FSS-SGB.

- ☞ Pour répondre à ce besoin, une information précoce et accessible doit être fournie aux proches. Selon les participant-e-s, les activités collectives destinées aux familles de personnes sourdes et malentendantes permettent de partager les expériences. La guidance parentale est également un soutien à développer, dans les principales étapes du développement de l'enfant.

4.2 Accès aux prestations



« Tout le monde a dit que les formulaires pour l'AI [assurance invalidée] c'était très difficile, certains frais n'ont pas été remboursés, heureusement, ils nous ont remboursé les frais d'appareillage. »

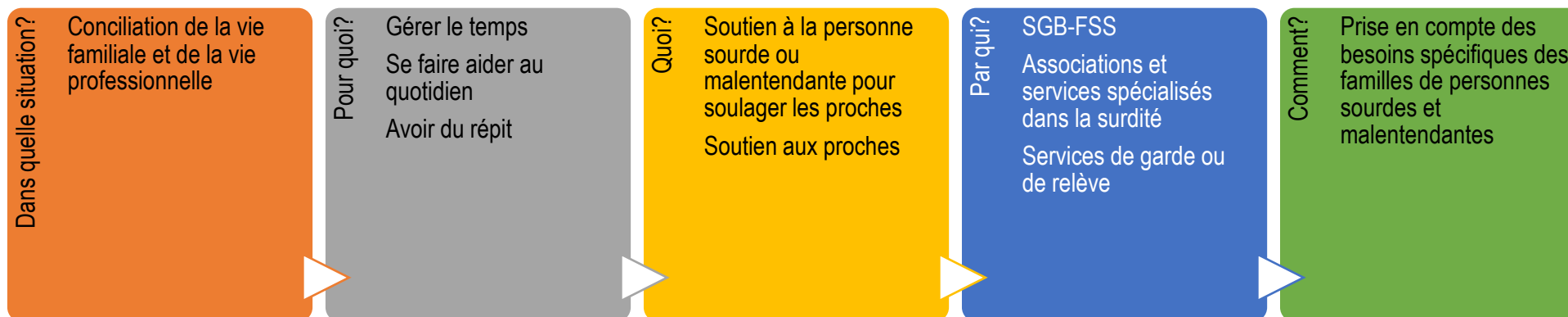
Parole de participant-e

Les proches de personnes sourdes et malentendantes éprouvent un besoin de **simplification des démarches** pour obtenir des **prestations et services**. Ainsi, lors du suivi médical de leur enfant, les proches rencontrent de nombreuses difficultés de **gestion administrative** pour accéder ou obtenir une ressource d'un service (principalement de l'AI). Ces démarches prennent beaucoup de temps et engendrent des difficultés d'organisation professionnelle et quotidienne, notamment pour prendre congé, aménager le temps de travail et s'organiser à la maison. Cela s'ajoute au temps investi pour accompagner la personne sourde ou malentendante à ses rendez-vous et/ou pour l'accompagner dans ses propres démarches.

Les proches de personnes sourdes et malentendantes déplorent **un manque d'accessibilité aux cours de LSF** pour eux et leur proche sourd-e ou malentendant-e, alors que la communication est le principal défi identifié par les proches. Elles et ils rencontrent aussi des difficultés dans l'obtention de **soutien financier** pour accéder à des prestations telles que les cours de LSF ou la crèche-garderie. Enfin, lors de la période de la **scolarité** de leur enfant sourd-e ou malentendant-e, plusieurs proches ont rencontré des difficultés à affirmer leur choix d'école auprès des instances cantonales.

☞ Selon les participant-e-s, une simplification de l'octroi des aides et une réduction de certains coûts permettraient de soulager les proches.

4.3 Répit et soutien au quotidien



« On a beaucoup de rendez-vous   faire   l'h pital, cela nous prend du temps sur notre temps de travail donc on prend en vacances, en cong  maladie, on se demande comment est-ce qu'on fait. »

Parole de participant-e

Selon les participant-e-s, les personnes sourdes et malentendantes doivent recevoir davantage de soutien afin leurs proches soient moins sollicit -e-s. **Le manque de soutien** familial et de soutien de la part des employeur-e-s est relev  par plusieurs proches. Elles et ils auraient besoin d' tre davantage accompagn -e-s dans les d marches et les rendez-vous pour leur proche sourd-e ou malentendant-e afin d'avoir plus de temps au quotidien. Le besoin de r pit des jeunes parents n'est pas suffisamment pris en compte par les services (par exemple, il est difficile d'obtenir une place en cr che-garderie si l'un des parents ne travaille pas).

☞ Le soutien aux proches, notamment le r pit, devrait  tre d velopp , en particulier lorsque les enfants sont jeunes.

5. Résumé des besoins des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches



Les personnes sourdes et malentendantes ont besoin d'une meilleure coordination des services lors de **situations de vie spécifiques** telles que la transition à l'âge adulte et le vieillissement.

Dans la **vie quotidienne**, elles ont besoin de davantage d'aide, en particulier pour toutes les **démarches administratives** et l'utilisation des **nouvelles technologies**.



Les **proches** de personnes sourdes et malentendantes ont besoin d'un accès facilité à l'**information** et aux prestations dans les différentes étapes de la vie de leur proche afin de **communiquer** plus facilement, de mieux concilier vie familiale et vie professionnelle et d'avoir du **répit**.

Les personnes sourdes et malentendantes qui ont un **autre handicap** (par exemple malvoyance, mobilité réduite, difficultés d'apprentissage) ont besoin d'un suivi adapté dans les différentes étapes de leur vie.



Dans le domaine de la **santé**, elles ont besoin d'une meilleure communication avec le personnel soignant afin de mieux comprendre les **informations** qu'elles reçoivent sur leur santé.



Les personnes sourdes et malentendantes en **situation migratoire** ont besoin d'un accès plus rapide et systématique aux prestations (interprétariat, école ou formation, aide financière, administrative et juridique).



Elles ont besoin de meilleures conditions pour suivre une **formation** et s'intégrer dans le monde du **travail**.

La réponse à ces besoins permettrait aux personnes sourdes et malentendantes d'être mieux **intégrées**, de se sentir moins isolées et de **participer** davantage à la vie de la cité.

6. Prestations à mobiliser, remobiliser et développer

6.1 Prestations prioritaires à développer du point de vue des participant-e-s

Prioritairement, il a été mis en évidence l'importance de (re)mobiliser les prestations en faveur de la **formation à la surdité et à la culture sourde**, principalement pour les intervenant-e-s du domaine de la santé.

Une autre prestation à (re)mobiliser est la **sensibilisation à la surdité**, notamment dès le plus jeune âge et dans les milieux qui sont en contact avec des personnes sourdes et malentendantes. La **collaboration** entre les organisations spécialisées en surdité et les organisations non spécialisées doit être améliorée. Dans cette perspective, il est également à envisager de renforcer le soutien entre les personnes sourdes et malentendantes et de favoriser la **mixité** entre personnes sourdes ou malentendantes et personnes entendant.

De manière générale, certains besoins vont dans le sens d'**améliorer l'accessibilité** des appareils auditifs, de l'interprétariat et des dispositifs techniques, notamment les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Pour les personnes sourdes et malentendantes, la formation devrait favoriser la **maitrise du français oral et écrit et de la LSF**. De plus, les cours de LSF devraient être accessibles tant pour les personnes sourdes et malentendantes que pour les proche-aidant-e-s et les proches en général. Enfin, des **soutiens pour les apprentissages** quotidiens, d'ordre juridique et financier sont à mobiliser davantage dans les prestations existantes. L'**information** sur les prestations existantes doit être plus claire et accessible. L'**octroi d'aides** doit être simplifié et leur coût doit être réduit.

D'autre part, les participant-e-s ont mis en perspective des prestations et collaborations à développer. Selon les participant-e-s, il faut développer un **centre de compétences en surdité** permettant le développement de services interprofessionnels romands spécialisé en surdité. Cette perspective vise également le domaine de la santé où il est proposé de créer un service de santé centrale disponible et dispensable dans toute la suisse romande. Les prestations du Service Itinérant en Surdité du Centre les chemain'S devraient être accessibles sans limite d'âge.

L'**adaptation des environnements** aux besoins des personnes sourdes et malentendantes, notamment les écoles, les lieux de formation, les lieux de travail, les services de santé, les services publics, la culture, les loisirs, etc. est également une piste d'action suggérée en faveur du développement de prestations et collaborations.

Il est également primordial d'investiguer la piste du **lobbying pour des prestations sociales mieux adaptées** aux besoins des personnes sourdes et malentendantes, particulièrement l'assurance-invalidité qui été mise en évidence par les personnes sourdes et malentendantes.

Finalement, il faudrait améliorer le soutien auprès des personnes sourdes et malentendantes afin de **soulager leurs proches**. Une meilleure coordination des services favoriserait l'accès aux informations et aux prestations pour les proches. En particulier, les parents d'enfants sourd-e-s et malentendant-e-s devraient bénéficier de davantage de prestations de **répit** et de **guidance**¹⁶.

Personnes sourdes et malentendantes

Soutien pour les apprentissages : français, LSF, vie quotidienne, nouvelles technologies

Soutien dans les situations de vie particulières (transition à l'âge adulte, handicaps associés, migration, vieillissement)



Proches

Informations et prestations simplifiées et accessibles

Soutien pour le quotidien, guidance



Professionnel-le-s et bénévoles

Formation à la surdité et à la culture sourde, sensibilisation, apprentissage de la LSF

Mixité personnes entendantes – personnes sourdes et malentendantes



Cadres, organisations

Collaboration entre les organisations spécialisées et non spécialisées en surdité

Centre de compétence en surdité sans limite d'âge

Lobbying pour des prestations sociales mieux adaptées



Accessibilité des appareils auditifs

Adaptation des environnements (école, travail, transports, services publics, loisirs etc.)

¹⁶ Le tableau synthétique des collaborations et prestations proposées par les participant-e-s se trouve en annexe.

6.2 Collaborations et prestations à développer dans le contexte suisse romand

En tenant compte du contexte suisse romand, de l'organisation des dispositifs et de la carte réseau réalisée dans le cadre de cette étude, des collaborations à développer (ou remobiliser si elles ont existé par le passé) et des prestations à mettre en œuvre ou redynamiser sont proposées dans le tableau ci-après.

Collaborations à développer	Prestations à développer	Dans quel but ?
Centre les chemin'S avec d'autres associations actives dans le domaine de la santé des personnes sourdes et malentendantes (p.ex. Boulevard Santé) et Unisanté (projet « Surdité et malentendance du groupe Vulnérabilités et médecine sociale)	Formation continue sur mesure à l'attention des services de santé	<ul style="list-style-type: none"> Permettre aux personnes sourdes et malentendantes d'accéder aux soins dont elles ont besoin (y compris en santé mentale et en santé sexuelle) et d'être correctement informées sur leur santé
CLC avec son réseau	Élargissement des prestations du SIS aux personnes de plus de 30 ans et aux moins de 16 ans	<ul style="list-style-type: none"> Pour favoriser le développement de l'autonomie des personnes sourdes et malentendantes qui en ont besoin (nouvelles technologies, soutien administratif etc.) Proposer un soutien coordonné en particulier aux personnes sourdes et malentendantes en réorientation professionnelle et lors du processus d'insertion sur le marché du travail Coordonner les services accompagnant des personnes sourdes et malentendantes vieillissantes et/ou ayant des handicaps associés
CLC avec son réseau (écoles, lieux de formation et d'intégration) et les autres services spécialisés en surdité (p.ex. Relais Surdité, A Capella)	Sensibilisation directe auprès des partenaires du réseau pour que davantage d'intervenant-e-s se forment à la LSF	<ul style="list-style-type: none"> Favoriser des informations accessibles aux personnes sourdes et malentendantes, en particulier en LSF
SGB-FSS avec le CLC et les autres associations (p.ex. S5)	Mettre à jour l'ensemble de l'offre des cours en LSF en Suisse romande, leurs conditions d'accès (coûts, horaires, niveau, public, horaires), identifier les lacunes existantes et se coordonner pour les combler	<ul style="list-style-type: none"> Permettre un apprentissage précoce de la LSF par l'enfant sourd-e ou malentendant-e et ses proches, indépendamment des choix futurs en termes d'appareillage et de scolarité Rendre les cours accessibles pour les enfants sourd-e-s et malentendant-e-s, leurs proches, les étudiant-e-s (p.ex. médecine, travail social et santé, éducation petite enfance), les intervenant-e-s et le grand public

Collaborations à développer	Prestations à développer	Dans quel but ?
SGB-FSS avec le CLC et les Offices AI cantonaux	Partenariat pour une définition réciproques des besoins en termes de communication et de procédures	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux personnes sourdes et malentendantes et à leurs proches de mieux comprendre les procédures AI et ainsi de bénéficier d'un meilleur accès aux prestations • Permettre aux partenaires de l'AI d'être conscient-e-s des besoins et situations spécifiques en lien avec la surdité (p.ex. en termes de soutiens à la communication)
SGB-FSS avec le CLC, les bureaux cantonaux de l'intégration et les associations spécialisées (p.ex. Relais Surdit�, Appartenances)	D�veloppement du r�le du CLC en tant qu'interlocuteur pour les personnes sourdes et malentendantes migrantes	<ul style="list-style-type: none"> • Acc�s � l'information pour les primo-arrivant-e-s ; cours d'int�gration ; orientation scolaire des enfants ; apprentissages linguistiques ; soutien juridique dans le cadre de l'asile etc.
SGB-FSS avec les autres associations actives dans le domaine de la surdit� (p.ex. Forum �coute, S5)	Sensibilisation cibl�e aupr�s des services cantonaux romands (�ducation, sant�, culture etc.) � l'importance d'une communication sans obstacle	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser des informations accessibles aux personnes sourdes et malentendantes et � leurs proches, en particulier en LSF (p.ex. �criture simplifi�e, traductions en LSF) • Clarifier les logiques d'acc�s � l'interpr�tariat aupr�s des acteurs concern�s
	Sensibilisation cibl�e aupr�s des services cantonaux romands � l'importance d'engager des personnes sourdes et malentendantes	<ul style="list-style-type: none"> • Davantage de mixit� entendant-e-s – personnes sourdes et malentendantes au sein des services et institutions
SGB-FSS avec d'autres associations faiti�res du champ du handicap (p.ex. Inclusion Handicap)	Lobbying aupr�s de la Conf�rence suisse des hautes �coles (CSHE) pour relancer la formation professionnelle des interpr�tes	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir davantage d'interpr�tes LSF � disposition des personnes sourdes et malentendantes qui en ont besoin • Permettre aux (futur-e-s) interpr�tes de b�n�ficier d'une formation initiale et continue de qualit�
	Lobbying politique dans le cadre de la r�forme de l'AI et des politiques du handicap	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les d�marches de d�veloppement continu de l'AI en vue d'une meilleure int�gration des personnes sourdes et malentendantes sur le march� du travail • Veiller � l'application des plans strat�giques cantonaux en mati�re de handicap en ce qui concerne l'int�gration et la participation des personnes sourdes et malentendantes

7. Recommandations et pistes d'action

En tenant compte des résultats de la présente étude, l'équipe de recherche émet les recommandations et propose les pistes d'action suivantes à l'attention du Centre les chemin'S :

En priorité, sur le plan de la **collaboration** au sein du réseau interprofessionnel et associatif afin de renforcer l'**accessibilité** des prestations :

- Piloter, en collaboration avec les associations et services spécialisés en surdité, la mise en place d'un « **pool surdité** » dans chaque canton romand, en particulier dans ceux qui sont dépourvus d'un centre de compétence en surdité, permettant à toute personne ayant besoin d'information et/ou de soutien (personnes sourdes et malentendantes, proche, intervenant-e) d'être rapidement mise en contact avec une personne ressource ayant une expertise de vécu de la surdité et une bonne connaissance du réseau cantonal et intercantonal de la surdité
- Proposer une offre de **formation continue** sur la surdité, flexible et sur mesure, fournissant une (in)formation neutre et exhaustive sur la surdité, à l'intention des services de santé, éducatifs, sociaux et administratifs non spécialisés dans la surdité et accueillant, de manière occasionnelle ou régulière, des personnes sourdes ou malentendantes

Afin de répondre aux besoins spécifiques de certains groupes de personnes sourdes et malentendantes en termes de **soutien individualisé** :

- Elargir les prestations du Service romand Itinérant en surdité (SIS) aux personnes sourdes et malentendantes de **plus de 30 ans et de moins de 16 ans** (et leurs proches) afin de leur fournir un soutien direct si nécessaire, notamment en termes de formations ciblées (nouvelles technologies, logiques et gestion administratives)
- Se positionner en tant que pôle de compétence pour les personnes sourdes et malentendantes en situation migratoire

En collaboration **avec la SGB-FSS** :

- Faire un état des lieux de l'offre de formation en LSF en Suisse romande afin d'identifier et de combler les lacunes en termes de disponibilité et d'accessibilité des cours
- Mettre en place un groupe de travail « AI » afin de créer des partenariats durables avec les offices AI de Suisse romande en vue d'optimiser la compréhension et la prise en compte des besoins réciproques, et de faciliter la formation, l'insertion et la réinsertion professionnelle des personnes sourdes et malentendantes

Conclusion

Par rapport à l'étude réalisée il y a dix ans, les besoins des personnes sourdes et malentendantes et ceux de leurs proches semblent toujours importants en raison d'un manque d'accessibilité. L'inclusion des personnes sourdes et malentendantes dans la société rencontre encore de nombreux obstacles. L'évolution rapide des nouvelles technologies, une organisation des systèmes de prestation toujours plus complexe, l'augmentation des exigences dans la formation et au travail et les nouveaux enjeux sanitaires expliquent en partie cette augmentation des besoins. Les différentes pistes d'action proposées dans cette étude devraient améliorer cette inclusion et diminuer l'isolement que ressent une partie des personnes sourdes et malentendantes. Beaucoup d'actions et de projets se mettent en place en Suisse romande, mais il faudrait davantage de clarté sur les rôles de chacun et chacune dans ce contexte : institutions, associations, services spécialisés, services publics, quelle que soit leur orientation (LSF, oralisme, bilinguisme). Il faudrait aussi plus d'information sur les actions et projets tant auprès de la communauté sourde que vers les organisations et professionnel-le-s et que l'information circule mieux entre eux. La crise sanitaire, économique et sociale que traverse actuellement la Suisse, comme les autres pays, doit inciter les acteurs et actrices de la surdité à renforcer leurs efforts de collaboration afin de maintenir et développer les prestations en faveur des personnes sourdes et malentendantes et de leurs proches.

Liste bibliographique

- Bedoin, D. (2008). Enfants sourds et malentendants en situation d'immigration à l'école : une double stigmatisation ? *Alter*, 2 (4), 292-311.
- Drion, B. & Semail, J. (2015). La maltraitance méconnue des sourds locuteurs de la langue des signes en maison de retraite. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 16 (91), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.08.002>
- Fédération Suisse des Sourds (2016). *Programme stratégique 2016-2020*. Récupéré de https://www.sgb-fss.ch/wp-content/uploads/2015/07/sgb-fss_strategie_f.pdf
- Hiddinga, A. (2018). Vieillir ensemble ou les expressions d'un sentiment d'appartenance. Les personnes sourdes en institution aux Pays-Bas. *Ethnologie française*, 171 (3), 515-526. <https://doi:10.3917/ethn.183.0515>
- Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2012). *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative*. Paris. INPES
- Kuenburg, A., Fellingner, P., & Fellingner, J. (2016). Health Care Access Among Deaf People. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21 (1), 1-10.
- Larivière, N., Lachance, N., Vallières, M., & Loiselle, J. (2019). Exploration des besoins de services des personnes sourdes locutrices LSQ présentant des troubles de santé mentale. *Santé mentale au Québec*, 44 (1), 83-104. <https://doi.org/10.7202/1060277ar>
- Piché, G., & Hubert, J. (2007). La construction sociale du handicap : regard sur la situation des jeunes sourds. *Nouvelles pratiques sociales*, 20 (1), 94-107. <https://doi.org/10.7202/016979ar>
- Piérart, G., Gremaud, G., Tétreault, S., Gaucher, C., & Gurtner, B. (2018). Familles d'enfants sourds en Suisse romande. L'engagement parental dans les services à l'enfant. *Consultori Familiari Oggi*, 26(1), 101-136.
- Piérart, G., & Brugger, R. (2009). *Étude sur les besoins perçus par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande. Recherche mandatée par la Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS) et réalisée par la Haute École fribourgeoise de travail social (HEF-TS)*. Rapport final réalisé en collaboration avec M. Thorin Burgdorfer & M. Rey-Baeriswyl. Givisiez, novembre 2009.
- Rødbrøe I. B. (2000). Des enfants sourds-aveugles de naissance dans un contexte culturel différent. Expériences en Ouganda. *Enfance*, 1, 85-98. <https://doi.org/10.3406/enfan.2000.3170>
- Taylor, G. (1999). Empowerment, Identity and Participatory Research: Using social action research to challenge isolation for deaf and hard of hearing people from minority ethnic communities, *Disability & Society*, 14 (3), 369-384. <https://doi.org/10.1080/09687599926208>
- Trengereid Olsen, E. (2018). Deaf and refugee – a different situation. *Border crossing*, 6 (1), 237-254.

Annexes

Annexe 1 : Liste des organisations ayant participé à la recherche et souhaitant être mentionnées dans le rapport

- Association fribourgeoise des malentendants (AFM)
- Association genevoise des malentendants (AGM)
- Association de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs du Jura et Berne francophone (AJPEDA)
- Team LaPC de l'Association Suisse pour les Langues Parlées Complétées (ALPC)
- Association suisse de parents d'enfants déficients auditifs (ASPEDA)
- Centre de Formation Professionnelle et Sociale du Château de Seedorf
- Centre médico-social de Sion, service aide et soins
- Centre Universitaire Romand des Implants Cochléaires (CURIC)
- Etablissements publics pour l'inclusion (EPI), résidence Sarde
- Fondation Emera, service social handicap du Valais romand
- Fondation Romande en faveur des personnes SourdAveugles (FRSA), Centre les Marmettes
- Neuroth centre auditif SA, Lausanne
- Office AI du canton de Fribourg
- Pro Senectute Arc Jurassien
- Service social régional de Tavannes
- Société des sourds du Valais
- Tribunal régional des Montagnes et du Val-de-Ruz

L'équipe de recherche les remercie chaleureusement pour leur implication dans la présente étude !



Annexe 2 : Propositions de projets élaborés par les participant-e-s du « lunch surdité »

☞ Parmi les principaux besoins identifiés par l'étude, les participant-e-s au lunch surdité ont dû en identifier deux considérés comme prioritaires. La santé et l'inclusion ont été retenus. Les projets proposés portent sur ces deux catégories de besoins.

🔗 **Nom du projet : Formation de formateurs**

Quoi : centre de compétences pour faire connaître les besoins de manière IMPARTIALE

Qui : Associer personnes sourdes, professionnel-le-s, familles et proches

Pour qui : l'ensemble des personnes concernées par le handicap auditif

Pour quoi : une meilleure inclusion à tous les niveaux

Comment : créer des groupes de travail associant tous les acteurs et actrices du domaine du handicap auditif en ayant éventuellement comme base de travail une recherche scientifique

🔗 **Nom du projet : Communication médecin-patient**

Quoi : soins, département santé

Qui : personnel de la santé ayant des connaissances de la surdité (LPC, langue des signes)

Pour qui : personnel médical, personnes sourdes, malentendantes

Pour quoi : meilleure communication

Comment : fournir au personnel médical et/ou aux personnes sourdes un « accès » au contact d'une personne pouvant assurer une communication entre elles et le personnel

🔗 **Nom du projet : Formation médiation et personnel soignant**

Quoi : module de formation « surdité » au début des études universitaires pour que les étudiant-e-s- aient toute la palette des différentes surdités

Qui : formateurs et formatrices = des personnes sourdes et malentendantes qui pourraient témoigner et des mises en situations pour les futur-e-s s pour les aider à la prise de conscience

Pour qui : médecins, infirmiers et infirmières

Pour quoi : écoles d'infirmières, médicales et paramédicales

Comment : -

🔗 **Nom du projet : lieux de soins généraux /urgences /maternité / unisauté**

Quoi : hôpital

Qui : hôpital universitaire

Pour qui : patient-e-s sourd-e-s et malentendant-e-s

Pour quoi : accueil adapté, co-présentation santé, consentement éclairé, diminuer la comorbidité

Comment : accueil adapté - sensibilisé, médecins formé-e-s, cahier des charges

🔗 Nom du projet : permanence médicale surdit 

Quoi : permanences m dicales avec interpr tes/codeuses ⇨ infos   tous les h pitaux/m decins

Qui :   voir ? personnes avec connaissances de LSF, LPC

Pour qui : personnes sourdes et malentendantes

Pour quoi : meilleure communication/compr hension d'informations

Comment : Infos   tou-te-s les m decins/h pitaux/professionnel-le-s de la sant 

Hotline/urgences en vid ot l phone avec interpr tes/codeuses

Unit  mobile qui peut se d placer rapidement sur le terrain avec interpr tes/codeuses

Sans d lai de formulaires

🔗 Nom du projet : Formation des m decins

Quoi : moyens, difficult s v cues, sensibilisation   la surdit  et malentendance

Qui : universit s, m diateurs et m diatrices en sant  sourde

Pour qui : tou-te-s les m decins en formation

Pour quoi, comment : -

🔗 Nom du projet : centre de conseil formation-surdit -emploi

Quoi : centre de conseils surdit s pour formation post-obligatoire et professionnelle

Qui : sp cialistes pluridisciplinaires de la surdit  : juriste, psychologue en orientation

Pour qui : personnes sourdes et malentendantes,  coles professionnelles secondaires 2 + tertiaires (universit ), employeur-e-s

Pour quoi : meilleur acc s   la formation et   l'emploi des personnes sourdes

Comment : infos sur les droits, promouvoir et informer sur la surdit , infos/conseils sur les proc dures d'aide et soutien

🔗 Nom du projet : Sensibilisation enfants

Quoi : r guli rement pendant la scolarit , apr s-midi avec personnes sourdes, LSF-LPC, sensibilisation

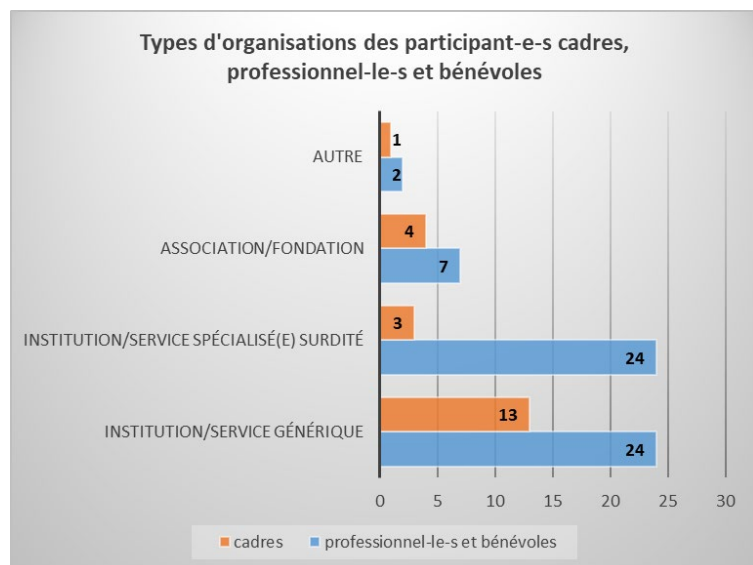
Qui : association FSS/ A-Capella

Pour qui : tous les enfants

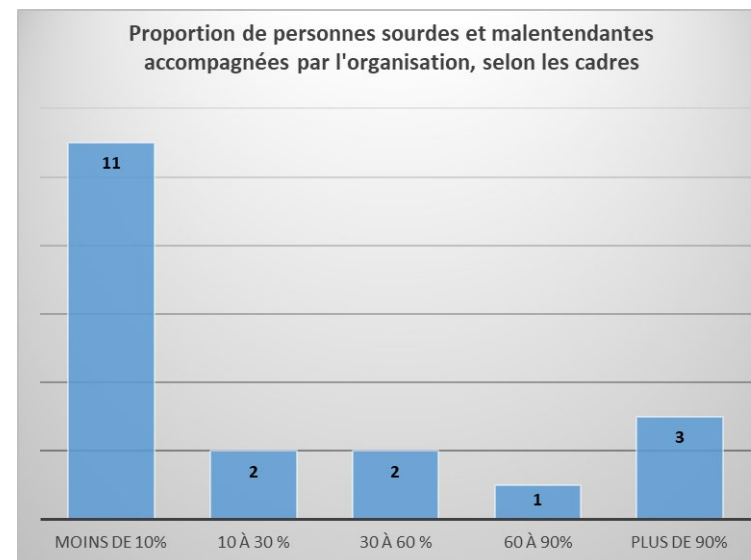
Pour quoi : sensibilisation d s le plus jeune  ge – pr parer la soci t  future

Comment : 1/2 journ e par ann e scolaire

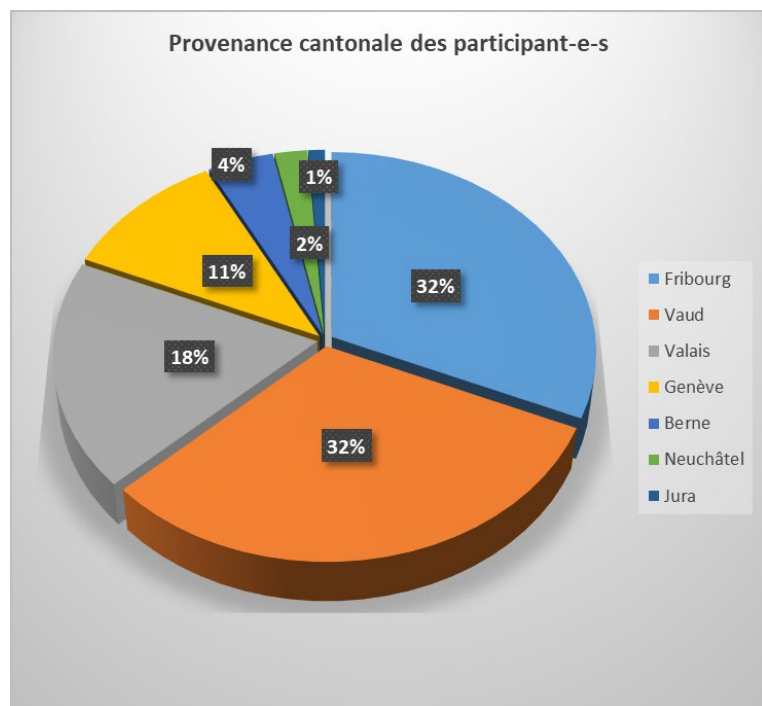
Annexe 3 : Présentation des principaux résultats du questionnaire (graphiques)



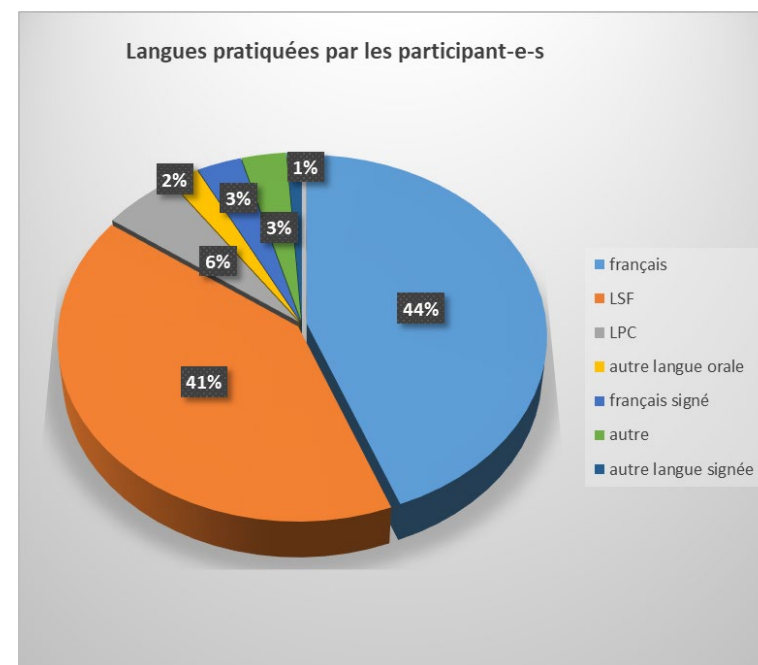
Les intervenant-e-s qui ont répondu au questionnaire travaillent en majorité dans des institutions ou services qui ne sont pas spécialisés dans la surdité (appelés institutions ou services « génériques »).



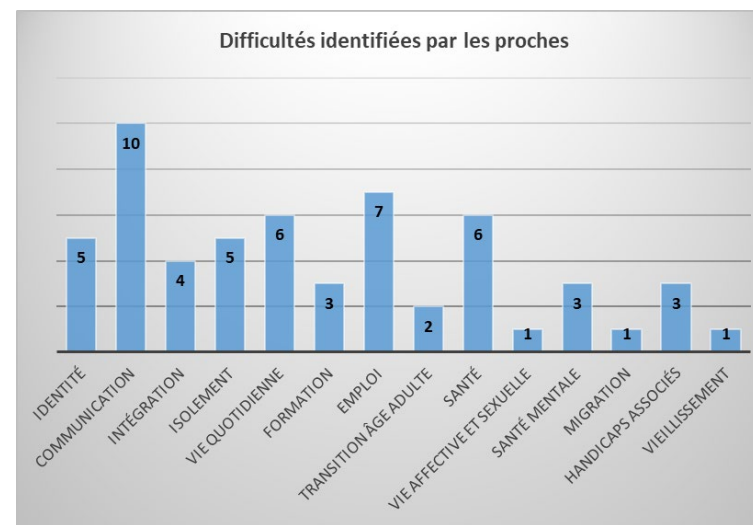
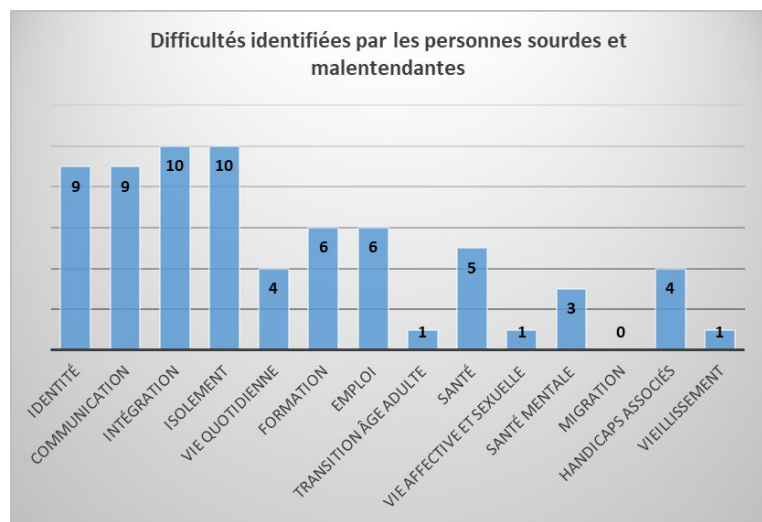
Ainsi, on voit que les cadres sont en majorité dans des services ou institutions qui accueillent une petite proportion de personnes sourdes ou malentendantes. C'est intéressant car ces cadres ont donné leur point de vue en tant que non spécialistes de la surdité.



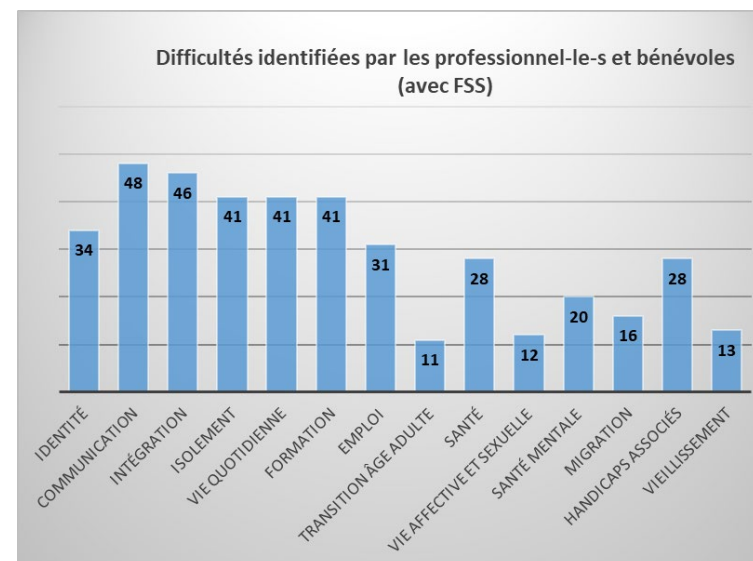
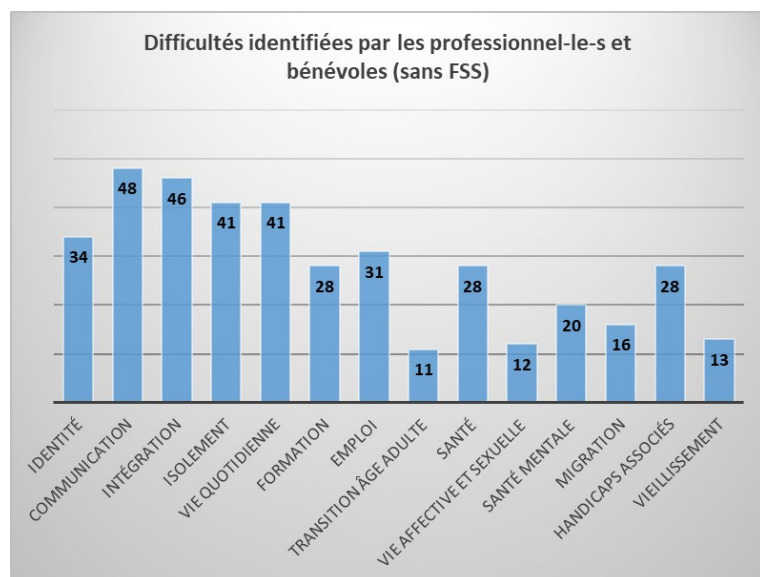
Les personnes sourdes et malentendantes qui ont répondu au questionnaire et qui ont indiqué leur canton d'habitation proviennent des cantons de Fribourg (14), Vaud (7), Genève (3), Valais (1) et Berne (1).



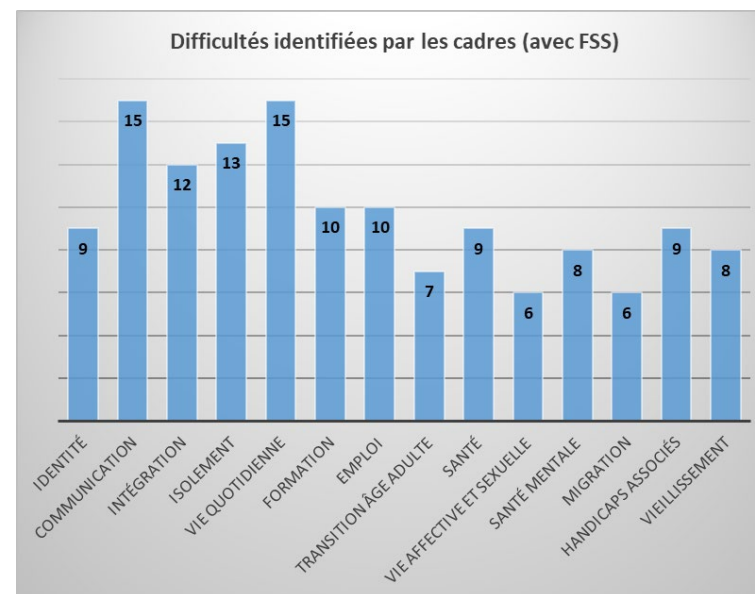
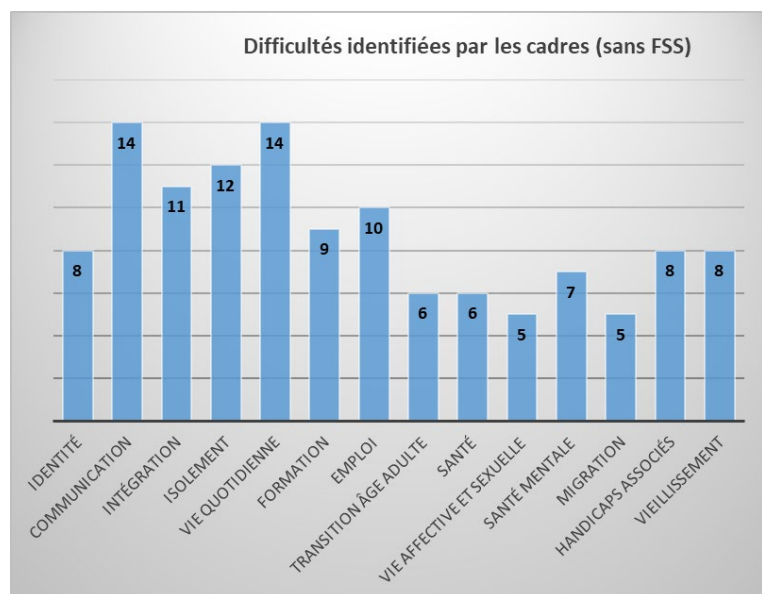
Parmi les « autres » langues ou moyens de communication évoqués, les répondant-e-s ont indiqué le français simplifié et le dessin.



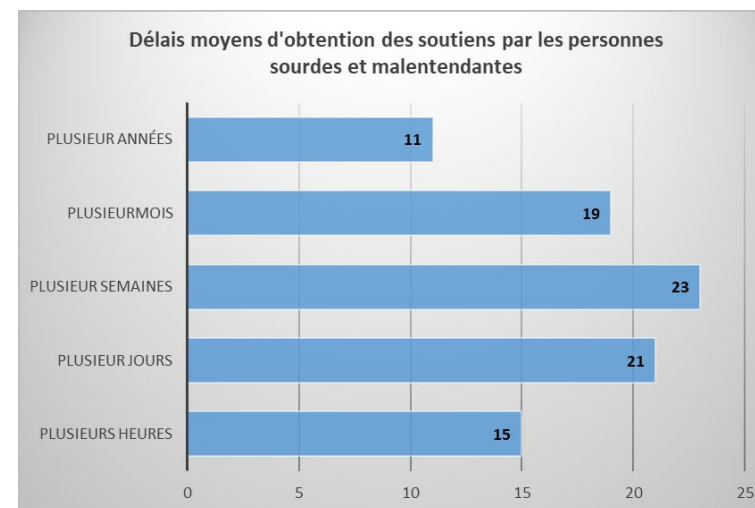
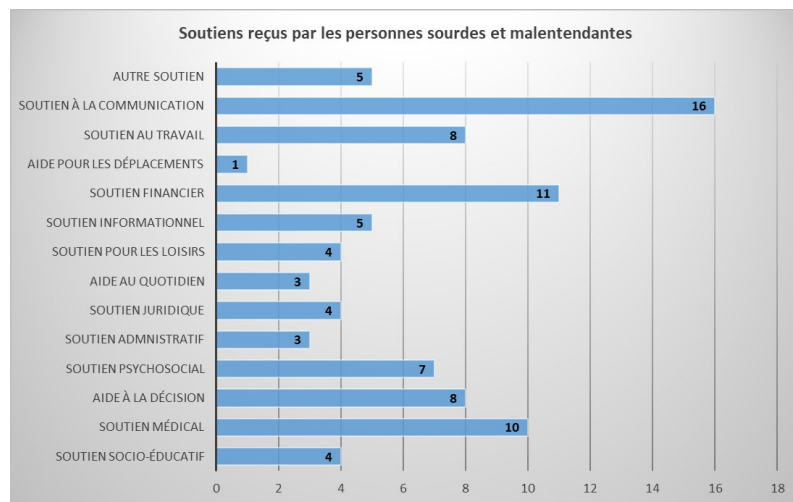
Les personnes sourdes et malentendantes disent avoir des difficultés surtout par rapport à l'intégration, l'isolement, l'identité et la communication. Les proches de personnes sourdes ou malentendantes mentionnent surtout des difficultés de communication. Mais les personnes sourdes et malentendantes qui ont répondu au questionnaire sont en majorité âgées de 20 à 60 ans, alors que les proches sont principalement des parents d'enfants en âge de scolarité et de jeunes ou des proches de personnes âgées, ce qui peut expliquer que les difficultés identifiées sont différentes.



Comme l'étude a été mandatée par le Centre les chemin'S qui fait partie de la SGB-FSS, les résultats ont été analysés avec et sans les réponses des participant-e-s issu-e-s du Centre les chemin'S et/ou de la SGB-FSS. Il n'y a pas de grandes différences dans la manière dont ces professionnel-le-s et bénévoles identifient les difficultés rencontrées par les personnes sourdes et malentendantes, sauf par rapport à la formation qui est davantage mentionnée par les professionnel-le-s et bénévoles travaillant au sein de la SGB-FSS.



Par rapport aux professionnel-le-s et bénévoles, les cadres mettent moins l'accent sur les difficultés d'intégration et davantage sur les problèmes liés à la transition à l'âge adulte. Les cadres de la SGB-FSS mentionnent davantage que les autres cadres les difficultés liées à la santé des personnes sourdes et malentendantes.



Les soutiens reçus par les personnes sourdes et malentendantes, du point de vue de l'ensemble des répondant-e-s aux questionnaires, concernent principalement la communication, l'aide financière et la santé. Le soutien administratif est peu mentionné, alors qu'il s'agit d'un besoin important identifié par l'étude. Le délai pour obtenir les différents soutiens peut aller de plusieurs semaines à plusieurs mois.

Annexe 4 : prestations et collaborations à remobiliser ou à développer du point de vue des participant-e-s

Ces prestations et collaborations ont été proposées par les participant-e-s lors des focus-groupes, dans le questionnaire et au lunch surdité.

	Prestations et collaborations existantes à (re)mobiliser	Prestations et collaborations à développer
Identité - inclusion – isolement	<ul style="list-style-type: none"> • Accessibilité de l'information et des prestations, notamment en LSF • Sensibilisation, médiation • Davantage de mixité entendant-e-s – personnes sourdes et malentendantes au sein des services et institutions • Utilisation des nouvelles technologies • Accessibilité des aides auditives 	<ul style="list-style-type: none"> • Structures spécialisées en surdité • Formation en LSF des intervenant-e-s • Sensibilisation • Centre de compétence en surdité
Communication	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilisation • Accessibilité des prestations • Apprentissage précoce de la LSF (personnes sourdes et malentendantes et entourage) • Cours accessibles aux proches 	<ul style="list-style-type: none"> • Formation en LSF des intervenant-e-s • Interprètes indépendant-e-s • Reconnaissance par l'AI • Simplification de la formation des interprètes
Vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> • Appareils auditifs et aides techniques plus performants • Soutien éducatif favorisant l'autonomie (vie quotidienne, administrative) • Soutien au développement de compétences avec les nouvelles technologies 	<ul style="list-style-type: none"> • Interprètes dans les services à la population • Courriers adaptés à leurs destinataires
Formation - emploi	<ul style="list-style-type: none"> • Soutiens accessibles et adaptés pour la formation, la réorientation et l'insertion professionnelles • Sensibilisation • Formation des intervenant-e-s (surdité – LSF) • Souplesse du financement par l'AI 	<ul style="list-style-type: none"> • Formations professionnelles en LSF • Lobbying (AI) • Protection juridique des personnes sourdes et malentendantes (inégalités de traitement), défense des droits
Santé	<ul style="list-style-type: none"> • Communication avec le personnel soignant • Accès aux soins (y compris santé mentale et santé sexuelle) tenant compte des besoins des personnes sourdes et malentendantes • Sensibilisation et formation du personnel soignant 	<ul style="list-style-type: none"> • Traduction et explication des informations transmises par le personnel soignant • Services de santé spécifiques pour les personnes sourdes et malentendantes (notamment psychologues – psychiatres) • Adaptation du matériel de santé (port du masque) • Service de santé central et mobile pour la suisse romande

	Prestations et collaborations existantes à (re)mobiliser	Prestations et collaborations à développer
Handicaps associés	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des intervenant-e-s • Soins à domicile • Communication adaptée au double handicap • Sensibilisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Structures spécifiques pour personnes sourdes et malentendantes ayant des handicaps associés
Transition à l'âge adulte	<ul style="list-style-type: none"> • Activités intégratives avec des pairs entendant-e-s et sourd-e-s et malentendant-e-s • Réseau interprofessionnel pour la transition, en particulier après 20 ans • Davantage d'éducation sexuelle, de manière suivie et avec du matériel adapté 	<ul style="list-style-type: none"> • Service spécifique pour les jeunes sourdes et malentendantes et leurs familles
Migration	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien financier • Aide à l'inclusion • Accès plus rapide à un enseignement adapté pour les enfants sourd-e-s et malentendant-e-s qui parlent d'autres langues • Accès à la formation professionnelle • Accès à des interprètes pour les parents allophones d'enfants sourd-e-s et malentendant-e-s. 	<ul style="list-style-type: none"> • Travail avec des médiateurs sourds lors de traductions • Lobbying pour une meilleure prise en compte des cas de rigueur • Lobbying pour une adaptation de la Loi sur l'AI
Vieillesse	<ul style="list-style-type: none"> • Activités favorisant les contacts sociaux • Accessibilité financière des appareils auditifs • Soins à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> • Structures spécifiques pour personnes âgées sourdes et malentendantes (accueil de jour et/ou résidentiel)
Proches	<ul style="list-style-type: none"> • Guidance parentale, soutien aux parents d'enfants sourds aux étapes importantes du développement • Prestations de soutien aux personnes sourdes et malentendantes permettant de soulager les proches • Activités collectives pour les familles • Meilleure accessibilité et information sur les aides disponibles • Simplification de l'octroi des aides • Réduction des coûts (garde enfants, cours LSF) 	<ul style="list-style-type: none"> • Répit pour les proches • Soutien à la conciliation entre vie familiale et vie professionnelle