

Steven Derendinger
Rue du Simplon 13
1006 Lausanne
steven.gallavin@gallavin.com

DAS Santé Sexuelle
CEFOC HETS
2013 - 2015

Enquête exploratoire sur l'accès des personnes sourdes à la prévention VIH/IST et au conseil et dépistage volontaire en Suisse romande.



Lausanne, le 10 août 2015

Je souhaite exprimer mes remerciements à :

Selina Madlaina Lusser-Lutz sans qui ce mémoire n'existerait pas.

Et selon l'ordre des entretiens à :

Vincent Jobin (Checkpoint Genève), Dresse Adeline Quach (Profa), Alain Pfammatter (Profa), Claudine Frésard Brugnerotto (Centre de santé sexuelle – planning familial Jura), Luana Ferracin (Centre les chemain'S), et Nicole Dubois Schmid (Secteur de planning familial et d'information sexuelle de Fribourg (SPFIS)) pour leur collaboration et leur temps.

Table des matières :

1. Introduction	4
1.1 La découverte d'une communauté minoritaire	4
1.2 Un projet pilote pour les hommes sourds ayant des rapports sexuels avec des hommes	6
1.3 Un sujet de mémoire, une invitation à l'action	6
2. Le champ de recherche	8
3. Les hypothèses	10
4. La méthodologie	10
5. Les personnes sourdes et la promotion de la santé	12
5.1 Quelques éléments historiques	12
5.2 Les chiffres et les origines de la surdité	13
5.3 Du stigmatisme à la méfiance des personnes sourdes	14
5.4 Les dysfonctionnements interculturels dans la prévention et la promotion de la santé	16
6. Entretien avec Mme Luana Ferracin du Centre les chemain'S à Renens	18
7. Entretiens avec des conseillers et conseillères romands en santé sexuelle	20
8. Discussion	24
9. Conclusion	28
Annexe : Propositions d'action à entreprendre en Suisse	29
Bibliographie	31

1. Introduction :

1.1 La découverte d'une communauté minoritaire :

Comme beaucoup de personnes entendant¹, j'avais l'apriori que les personnes sourdes avaient, de manière générale, un accès aux informations dans la presse écrite, dans les livres ou sur internet. Au niveau professionnel, je ne m'étais jamais questionné quant à l'accessibilité des messages de prévention VIH/IST et du conseil et dépistage volontaire auprès de cette population. En 2014, j'ai fait la connaissance de Mme Selina Madlaina Lusser-Lutz – une femme sourde et universitaire – dans le cadre de mon travail à l'Office fédéral de la santé publique. Durant notre collaboration, elle m'a appris que les personnes sourdes éprouvaient, pour la plupart, des difficultés à lire.

L'apprentissage d'une langue parlée est problématique pour les personnes sourdes « parce que la structure, la syntaxe et la grammaire de la langue des signes [...] sont radicalement différentes [des langues parlées]. En effet, comment [apprendre] une langue que l'on n'entend pas ? ». (Badoux, 2006). Les personnes sourdes ne peuvent, par conséquent, pas s'appuyer sur la phonétique de l'alphabet pour déchiffrer un mot. Le site internet Pisourd relève, de son côté, que « *l'écrit pose de grands problèmes aux personnes sourdes. Autant il est plus ou moins évident pour les entendants, car chaque son que nous prononçons correspond à une lettre, autant il est difficile à acquérir pour des sourds. Ceci s'explique relativement facilement par le fait que, en langue des signes, les "mots" (signes), représentent des objets, et non des lettres (sons). Pour un sourd, écrire revient à penser dans une autre langue* » (site web Pisourd, section culture - l'expérience de altérité 3/3, 28.07.2015). En somme, l'acquisition de l'écrit revient pour les personnes sourdes à apprendre une langue étrangère dont les différences culturelles et le niveau de difficulté peuvent être comparés à l'apprentissage du chinois, de l'arabe, voire des hiéroglyphes. Ces difficultés se traduisent par différentes formes d'illettrisme. L'ampleur de ce phénomène est méconnue. D'après le rapport de Dominique Guillot « le droit des sourds : 115 propositions », 80% des personnes souffrant d'une surdité profonde seraient illettrées (1998, p. 90). L'illettrisme n'est pas à confondre avec l'analphabétisme. Les personnes sourdes sont capables de reconnaître la plupart des mots individuellement mais peinent à reconnaître leurs déclinaisons ou à comprendre leur sens lorsqu'ils sont articulés dans un texte.

¹ Le mot « sourd » et « entendant » font partie du jargon de la communauté sourde. Ils ne sont pas politiquement incorrects. La Fédération Suisse des Sourds revendique ces désignations.

L'illettrisme isole les personnes sourdes de l'information, du savoir, de la formation, du travail, des soins, ainsi que de la prévention et de la promotion de la santé. Comme le souligne Audrey Sitbon, « la langue des signes ne suffit généralement pas à compenser la perte d'informations que représente la difficulté d'accès à l'écrit, peu d'information étant disponible dans cette langue » (2012, p. 3). En outre, « les sourds n'ont pas accès à la télévision, à la radio, [ou] au bouche à oreille » (Badoux, 2006). Les difficultés quotidiennes d'intégration, de culture, d'accès aux savoirs et aux soins rencontrées par les personnes sourdes sont comparables aux difficultés vécues par des personnes migrantes allophones. Contrairement aux personnes sourdes, les personnes migrantes peuvent à terme communiquer dans la langue vernaculaire. Les personnes sourdes doivent, quant à elles, faire régulièrement appel à l'intervention de personnes entendantes (membres de la famille, ami-e-s ou interprètes professionnel-le-s) capables d'interpréter en langue des signes le contenu d'interactions lors, par exemple, d'une consultation médicale ou d'un entretien auprès de services administratifs.

Un nombre croissant de personnes sourdes ne se reconnaît pourtant pas dans le modèle médical qui définit la surdité comme une pathologie invalidante « qui nécessite une sorte de remise en état [du mécanisme de l'audition], soit par le biais d'une correction [ou] d'une compensation » (Cole & Cantero, 2015, p. 398). Ces personnes rejettent le statut de « personnes handicapées » et se considèrent comme un groupe culturel distinct ayant ses codes, « un état d'esprit, une façon de vivre, de se voir, de ressentir le monde et son environnement » (Découvrez le monde des sourds, 2014, p. 5). Les personnes sourdes n'ont pas de problèmes de communication, et n'ont *de facto* pas d'handicap particulier, lorsqu'elles interagissent entre elles. Les membres de la communauté sourde sont liés à une histoire communautaire et une langue : la langue des signes. La langue des signes est une vraie langue qui possède, à l'instar des langues parlées, une grammaire, une syntaxe et un lexique. C'est une langue vivante, complexe, et capable d'inventer de nouveaux signes lorsque le monde change permettant aux personnes sourdes d'atteindre un haut niveau de communication. Chaque région linguistique possède sa langue des signes. Il existe ainsi la langue des signes française (LSF), la langue des signes italienne (LSI) ou la langue des signes allemande (DGS). La surdité est alors un handicap de communication du fait que la société et son environnement sont organisés, adaptés et gouvernés exclusivement par et pour les entendants.

Un projet pilote pour les hommes sourds ayant des rapports sexuels avec des hommes :

Mme Lusser-Lutz devait, entre autres activités s'inscrivant dans le cadre de son mandat à l'OFSP, me soutenir dans les projets de prévention VIH/IST destinés aux hommes ayant des rapports sexuels avec les hommes. Relevant l'absence de matériel adapté aux hommes sourds ayant des rapports sexuels avec des hommes, elle a suggéré de développer du matériel vidéo de prévention VIH/IST et d'information sur les campagnes « Break the Chains » et « STOP SYPHILIS ». Le projet a consisté à mettre en scène des hommes gays sourds expliquant, en langue des signes allemande, française et italienne, les risques d'infection à VIH/IST entre hommes, les moyens de prévenir une infection, ainsi que les objectifs et le fonctionnement des campagnes « Break the Chains » et « STOP SYPHILIS ». Sur la base de textes rédigés en français puis traduits en allemand et en italien, Mme Lusser-Lutz a accompagné les modérateurs sourds à adapter le contenu de ces textes en langue des signes. Les syntagmes, les expressions idiomatiques, ou les subtilités culturelles difficiles à traduire ont fait l'objet d'une négociation avec un interprète de sorte à choisir les signes les plus adaptés à la culture sourde. Un interprète était aussi présent au studio d'enregistrement afin d'assurer la communication entre les modérateurs sourds et les responsables de ce projet. La publication des vidéos est prévue pour l'automne 2015. Ces vidéos ont été conçues avec la collaboration de Andreas Lehner de l'Aide Suisse contre le Sida. Elles seront disponibles sur Youtube, ainsi que sur le site internet www.drgay.ch.

1.3 Un sujet de mémoire, une invitation à l'action :

L'accompagnement de ce projet m'a rendu conscient des difficultés d'accès à l'information des personnes sourdes. Il m'a rendu attentif aux enjeux qui découlent d'une surdité profonde en santé sexuelle, notamment pour l'éducation sexuelle, la contraception, le conseil et la prévention VIH/IST. Cette collaboration m'a donc inspiré à rédiger mon travail de mémoire sur l'accès des personnes sourdes à la prévention VIH/IST, ainsi qu'au conseil et au dépistage volontaire en Suisse romande.

Sur la base des résultats d'une enquête exploratoire conduite en juin et juillet 2015, je tâcherai de rendre compte, dans ce mémoire, des caractéristiques démographiques, culturelles et psycho-sociales de la communauté sourde. Je ferai l'inventaire des prestations accessibles à cette population. Je chercherai à comprendre les raisons qui encouragent ou retiennent les personnes sourdes à consulter les centres de santé sexuelle. Je tenterai d'évaluer la complexité des messages de prévention VIH/IST en rapport à la culture sourde.

Enfin, je présenterai des projets développés à l'étranger et je proposerai, en annexe, un nombre non exhaustif de pistes visant à améliorer, si nécessaire, l'accès et l'accueil des personnes sourdes dans les centres de santé sexuelle.

2. Le champ de recherche :

Les difficultés d'apprentissage de la langue parlée et de l'écrit varient d'une personne sourde à l'autre. Il existe autant de surdit   qu'il existe d'individus sourds ou malentendants. Certaines personnes malentendantes peuvent, par exemple, apprendre    parler avec le soutien d'appareils auditifs stimulant leurs capacit  s d'audition r  siduelles. L'implant cochl  aire permet aux personnes ayant une surdit   profonde d'entendre des sons. Cet implant ne permet n  anmoins pas une audition claire et hautement intelligible. Les personnes sourdes peuvent parall  lement apprendre    lire sur les l  vres. Cette technique ne permet, en revanche, de saisir qu'un tiers des mots prononc  s. La lecture labiale peut alors   tre soutenue par la langue parl  e compl  t  e (LPC). La LPC est un syst  me de codes syllabiques qui facilite la compr  hension de mots dont l'articulation labiale est identique. Par exemple, les mon  mes <poule> et <boule> sont inintelligibles hors contexte. Les phon  mes /p/ et /b/ sont des occlusives bilabiales qui se distinguent respectivement par leur caract  re sourd pour le phon  me /p/ et sonore pour le phon  me /b/. Ces caract  ristiques ne peuvent se lire sur les l  vres car leur distinction respective d  pend des vibrations ou non des cordes vocales. En d'autres termes, La LPC pallie aux aspects phonologiques de la langue parl  e. Ses signes assument la fonction distinctive des phon  mes. En l'absence de LPC, les personnes sourdes doivent avoir une bonne compr  hension du contexte (de quoi on parle) afin de d  duire les mots que leur interlocuteur prononce.

La F  d  ration Suisse des Sourds encourage l'acquisition pr  coce du bilinguisme. Pour elle, « l'acquisition parall  le et   quivalente de la langue des signes avec celle de la langue parl  e constitue une base optimale pour une vie autod  termin  e des personnes sourdes et malentendantes » (site web de la F  d  ration Suisse des Sourds, section bilinguisme – notre position, 29.07.2015).



Source : F  d  ration Suisse des Sourds.

A ce titre, les enfants sourds sont aujourd'hui placés dans des écoles ordinaires afin de renforcer leur intégration et l'acquisition du bilinguisme. Lorsque les conditions sont optimales, ces enfants sont soutenus par des interprètes ou des codeurs LPC en classe, et font l'objet d'un encadrement et d'un accompagnement particulier. Les personnes sourdes développent donc des compétences à parler, à lire et à écrire en fonction de leur degrés de surdité, de leur parcours de vie, de leurs ressources personnelles (cognitives, volonté, etc.), ainsi que de leur identification et leur appartenance à la culture sourde. L'ensemble de ces personnes forme un continuum dont les caractéristiques individuelles ne peuvent être traitées de manière exhaustive. C'est pourquoi, je limite ma recherche aux personnes sourdes de naissance ou sourdes depuis la petite enfance (surdité pré-linguale). Le mot « sourd » fait référence, dans ce travail, aux pertes d'audition profondes pré-linguales nécessitant l'apprentissage de la langue des signes comme langue vernaculaire.

Il existe plusieurs langues des signes. Ce travail se limite à la Suisse romande, à la langue française et à la langue des signes française (LSF). Je limite également le champ de recherche au réseau romand des centres de santé sexuelle. J'utiliserai enfin la campagne nationale LOVE LIFE comme base de réflexion quant à la clarté des messages de prévention VIH/IST en rapport à la culture sourde.

3. Les hypothèses :

Afin d'orienter mon enquête exploratoire, j'ai défini les hypothèses suivantes :

- 1) Les messages de prévention VIH/IST présentent des difficultés de compréhension pour les personnes sourdes.
- 2) Il n'existe pas de matériel d'information VIH/IST adapté à la population sourde en Suisse romande.
- 3) Les personnes sourdes se rendent rarement dans les centres de santé sexuelle.
- 4) L'accès des centres de santé sexuelle est à haut seuil pour les personnes sourdes.
- 5) Le manque d'outils adaptés, le peu d'expérience envers cette population, ainsi que le manque de formations continues sur les spécificités culturelles et linguistiques de la communauté sourde renforcent les difficultés d'accès.
- 6) L'intervention d'un interprète en langue des signes (famille, ami-e-s, professionnel-le-s) retient certaines personnes sourdes à consulter au regard de la confidentialité. La communauté sourde est petite.
- 7) Les organisations nationales et régionales de soutien aux personnes sourdes ne travaillent pas, ou peu, en réseau avec les organisations nationales et régionales de santé sexuelle.

4. La méthodologie :

Sur la base des hypothèses, l'enquête exploratoire a été organisée selon la méthodologie suivante.

- 1) Recherche dans la littérature et sur internet d'informations sur les caractéristiques psycho-sociales des personnes sourdes, leurs difficultés de communication au quotidien, leurs difficultés d'accès à l'information et aux soins.
- 2) Recherche sur Internet des prestations en prévention VIH/IST, en conseil et en dépistage volontaire accessibles aux personnes sourdes en Suisse romande. Recherche des prestations disponibles à l'étranger.
- 3) Entretiens avec des professionnel-le-s de la santé sexuelle afin de récolter des informations sur leurs expériences professionnelles avec des personnes sourdes.
- 4) Entretiens avec Mme Luana Ferracin, responsable du Centre les chemain'S à Renens, afin de connaître son point de vue sur la clarté des messages de prévention VIH/IST, et d'identifier les difficultés spécifiques d'accès aux centres de santé sexuelle.

Je n'ai malheureusement pas réussi à m'entretenir avec une personne sourde (hormis S. M. Lusser-Lutz dans le cadre de mon travail à l'OFSP). Ceci démontre la difficulté d'entrer en contact avec une personne sourde. (Comment la recruter ? Comment lui expliquer, au préalable, les objectifs de l'entretien ?) Sans compter la nécessité d'organiser la présence d'un interprète dont le travail doit être rémunéré. S'il est regrettable que la participation de personnes concernées ait manqué à cette enquête exploratoire, je suis resté conscient que mon approche et ma compréhension de cette thématique étaient celles d'un entendant. L'interprétation des informations récoltées au fil de cette enquête devrait être validée par une enquête supplémentaire auprès de personnes sourdes.

5. Les personnes sourdes et la promotion de la santé :

5.1 Quelques éléments historiques :

Pendant très longtemps, les personnes sourdes ont été rejetées par la société. Elles étaient *de facto* considérées comme des personnes manquant d'intelligence. Cette idée, gravée dans l'imaginaire parfois jusqu'à aujourd'hui, a trouvé son origine chez Aristote qui soutenait que la pensée dépendait de la parole. Autrement dit, une personne qui ne pouvait pas parler, ne pouvait pas penser. Au XVIII^{ème} siècle, Charles-Michel de l'Epée, dit « l'Abbé de l'Epée », s'est rendu compte de l'intelligibilité de la langue des signes. Inspiré par cette langue, il a développé une langue des signes française ayant pour objectif de soutenir l'apprentissage du français écrit. Les signes de ce système, appelés signes méthodiques, décomposaient les mots en attribuant un signe pour chaque morphème². Les terminaisons des verbes, les articles ou les prépositions étaient également signés. Il a regroupé et instruit des enfants sourds créant ainsi la première école pour personnes sourdes. Cette école est devenue, après la révolution française, l'Institut National des Jeunes Sourds puis, de nos jours, l'Institut Saint-Jacques à Paris. Les successeurs sourds de l'Abbé de l'Epée ont perpétué et diffusé son œuvre jusqu'au continent américain, et enrichi la langue des signes française. Au début du XIX^{ème} siècle, l'enseignement en langue des signes était fortement répandu et les personnes sourdes bénéficiaient d'une excellente éducation. Cette période était connue comme l'âge d'or de la culture sourde.

L'enseignement dans la langue des signes faisait néanmoins face à l'oralisme. Cette idéologie définissait la parole comme l'unique vecteur d'intégration des personnes sourdes dans la société. Pour les partisans de la langue des signes, l'énergie investie à enseigner les personnes sourdes à parler, et dont les résultats étaient aléatoires, pouvait être engagée dans l'apprentissage d'autres savoirs. L'oralisme prendra, pourtant, le dessus lors d'un congrès de spécialistes de l'enseignement à Milan en 1880. Ce congrès international avait le mandat de déterminer quelle langue était la plus adaptée à l'éducation scolaire des personnes sourdes. Les délégués présents, majoritairement composés d'entendants, ont voté pour l'application généralisée de l'oralisme et l'interdiction de la langue des signes en Europe. Les raisons invoquées justifiant cette interdiction étaient notamment que (site web Signes et Formations, menu cours langue des signes, section histoire de la LSF, 29.07.2015) :

² Un morphème est le plus petit élément significatif. Par exemple, « danseurs » contient le mot « danse », le suffixe –eur (ce qui fait) et la terminaison du pluriel –s.

- *La langue des signes n'était pas une vraie langue.*
- *La langue des signes ne permettait pas de parler de Dieu.*
- *Les signes empêchaient les personnes sourdes de bien respirer, ce qui favorisait la tuberculose.*

Cette interdiction a duré un siècle. Bannie des écoles, la langue des signes était réduite au statut de langue clandestine et s'est fortement appauvrie. Ce n'est qu'au XX^{ème} siècle, entre les années 70 et 80, que les personnes sourdes ont revendiqué la reconnaissance et la réhabilitation de leur langue. On parle du « réveil sourd ». L'interdiction de la langue des signes a été levée dans les années 80. Le congrès de Milan a eu des répercussions catastrophiques et irréparables pour de nombreuses personnes sourdes.

Aujourd'hui les élèves sourds sont placés dans des écoles ordinaires. Cette stratégie d'intégration est encore débattue car l'encadrement n'est souvent pas à la hauteur des besoins réels des élèves. Le manque d'accompagnement adapté isole l'enfant sourd « dans un contexte d'entendants » (table ronde de la Fondation A Capella, 2007). Par exemple, un enfant sourd, appareillé d'un implant cochléaire et/ou recevant l'aide d'un codeur LPC ne peut pas suivre correctement le fil d'une conversation se déroulant entre ses camarades. Les enseignants sont souvent débordés par la gestion d'une classe nombreuse, et peinent à attribuer l'attention nécessaire à l'enfant sourd. Faute d'un encadrement optimal, l'enfant sourd se retrouve seul face à ses difficultés spécifiques, et se sent perdu dans un contexte qui lui échappe. L'intégration des enfants sourds dans les classes ordinaires relève également d'un enjeu identitaire. Le contact avec d'autres enfants sourds est important car il permet l'identification à une communauté qui partage des valeurs et des expériences de vie communes. Le partage de la langue des signes permet, en outre, de vivre la surdité sans se sentir continuellement handicapé en relation avec autrui.

5.2 Les chiffres et les origines de la surdité :

Il n'existe aucune statistique officielle sur la population sourde. Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), plus de 5% de la population mondiale souffre de déficience auditive incapacitante, soit 360 millions de personnes, vivant principalement dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires (site web WHO, 29.07.2015). Pour la Fédération mondiale des sourds (FMS) qui définit la surdité en terme de différence de communication au lieu de déficience, les personnes sourdes ayant besoin d'un support visuo-gestatif pour communiquer représentent un millième de la population mondiale. Sur la base de cette proportion, la Suisse compterait dix milles personnes sourdes, dont deux milles vivraient en

Suisse romande. 95% de ces personnes proviendraient de familles entendantes (Découvrez le monde des sourds, 2014, p. 4). L'enquête sur la santé suisse 2012 de l'Office fédéral de la statistique (OSF) indique, quant à elle, que 0.9% de la population suisse (1,1% d'hommes, 0.8% de femmes) présente une limitation fonctionnelle de l'ouïe importante entre 15 ans et plus. Si la proportion de personnes sourdes augmente significativement après 64 ans, on compte respectivement 0.7% et 0.8% de personnes sourdes parmi les groupes se situant entre 15 et 39 ans, et 40 et 64 ans (site web OFS, 29.07.2015). Ces chiffres rendent compte des personnes ayant une surdité profonde. La perte d'audition peut, en revanche, être légère, moyenne, sévère ou profonde. Les personnes malentendantes sont atteintes d'une perte d'audition moyenne à sévère. Elles font habituellement recours à des aides auditives qui leur permettent d'apprendre à parler en cas de surdité pré-linguale. Les personnes ayant une perte d'audition profonde n'entendent pas, ou pratiquement plus. Elles communiquent généralement par la langue des signes.

Il existe plusieurs causes de surdité. Elles peuvent être congénitales ou acquises. Les surdités congénitales sont présentes dès la naissance, ou apparaissent peu de temps après la naissance. Elles peuvent être liées à des facteurs héréditaires ou découlées de complications pendant la grossesse ou l'accouchement. Par exemple, la syphilis, la rubéole, ou d'autres infections chez la mère durant la grossesse, peuvent provoquer une surdité chez l'enfant. Les surdités acquises apparaissent à tout âge. Elles sont liées à des maladies infectieuses (méningite, rougeole, oreillons), des maladies chroniques des oreilles, l'utilisation de certains médicaments, un traumatisme crânien, une blessure de l'oreille, ou une exposition à un niveau sonore élevé. Les surdités congénitales profondes et celles acquises à la petite enfance (surdité pré-linguale) rendent l'apprentissage de la langue parlée et écrite problématique.

5.3 Du stigmatisme à la méfiance des personnes sourdes :

La surdité n'est pas un handicap physique. Elle est un handicap sensoriel et invisible faisant de la communication avec l'environnement social un défi au quotidien. Au-delà de l'illettrisme, la communauté des sourds (et des malentendants) endure de multiples formes de stigmatisation et de discrimination. Les productions orales des personnes sourdes font parfois l'objet de moqueries, et sont perçues comme le signe d'un manque d'intelligence. Ce préjugé incite certaines personnes sourdes à ne pas faire état de leur surdité en société. Audrey Sitbon relève que « *cet acte, souvent pénible, est susceptible de générer un sentiment de honte. [...] La crainte de gêner, d'être rejeté du fait d'une demande d'adaptation permanente et, de ce fait, la difficulté à assumer la déficience, voire le déni du handicap,*

conduisent certaines personnes [sourdes] et malentendantes à chercher coûte que coûte à rester dans la normalité en évitant par exemple de faire répéter leur interlocuteur. » (2012, p. 2). Peu d'individus s'appliquent, en effet, à adapter leurs habitudes de langage lorsqu'ils interagissent avec une personne sourde. Une mauvaise articulation, parler rapidement, placer les mains devant la bouche, tourner le dos ou baisser le visage sont autant de maladresses qui empêchent la lecture labiale et fragilisent le lien entre les interlocuteurs. Les personnes sourdes se sentent souvent « larguées » parmi les entendants. Elles peinent à suivre le fil d'une conversation en groupe, ou décrochent totalement ne comprenant plus rien. Le sentiment d'insécurité retient alors une partie de la population sourde à se confronter avec autrui au risque de s'isoler. Elle reste à l'écart ne souhaitant pas vivre des situations désagréables, dévalorisantes ou parfois humiliantes.

La consultation au cabinet médical est, par exemple, une situation dans laquelle les personnes sourdes vivent épisodiquement des expériences déplaisantes ou infantilisantes. Les personnes sourdes se plaignent du manque d'humanité dont certains médecins font parfois preuve. Ces médecins refusent de faire appel à un interprète ou d'écrire sur une feuille. Ils imaginent que ces démarches nécessitent deux fois plus de temps. Lorsqu'une personne sourde se fait accompagner par un proche, les médecins s'adressent et communiquent le diagnostic directement à l'accompagnant (site web Pisourd, section culture - quelques groupes et lieux de conflits : les médecins, 29.07.2015). L'ensemble de ces comportements stigmatise les personnes sourdes qui renoncent au final à obtenir des soins refusant d'être infantilisées ou craignant que des informations sensibles soient divulguées à leur propos. Le manque de confiance envers le milieu médical ne favorise ainsi pas l'accès à la prévention et à la promotion de la santé, notamment sexuelle. L'isolement et les souffrances liées à la stigmatisation et aux discriminations affaiblissent, de plus, l'estime de soi et font des personnes sourdes un groupe particulièrement vulnérable et à risque en terme de santé.

De part leurs expériences individuelles et leur histoire communautaire, les personnes sourdes ont cultivés une méfiance généralisée vis-à-vis du monde des entendants. Par exemple, « *grand nombre de sourds affirment que si leurs parents ont refusé d'entrer en communication gestuelle, c'est sur les conseils du médecin qui leur expliquait que c'était la seule façon d'obliger leur enfant à parler* » (site web Pisourd, section culture - quelques groupes et lieux de conflits : les médecins, 29.07.2015). Certains sourds sont, de nos jours, « placés sous tutelles sans autres raisons que leur surdité ». De nombreux parents, dont l'enfant sourd apprend à parler chez l'orthophoniste, demandent qu'il se taise à la maison ne supportant pas ses productions vocales ou sa manière inconsciente de parler fort (site web

Pisourd, section culture – l'expérience de l'altérité 1/3, 29.07.2015). L'ignorance, le manque d'empathie, parfois une certaine arrogance ou un sentiment de supériorité, des entendants à l'égard des personnes sourdes et de leur culture ont renforcé la méfiance de la communauté sourde vis-à-vis de celle des entendants.

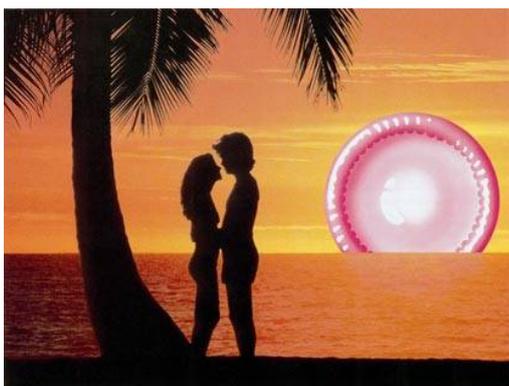
5.4 Les dysfonctionnements interculturels dans la prévention et la promotion de la santé :

La confrontation du monde des sourds à celui des entendants a souvent fait l'objet de malentendus et de dysfonctionnements qui ont nourri, au fil du temps, leur méfiance face aux informations véhiculées par les entendants. Selon Luana Ferracin, responsable du Centre les chemin'S, la campagne STOP SIDA en Suisse a, par exemple, été la source d'incompréhensions majeures dans la communauté sourde durant les années de crise de l'épidémie (entretien avec Luana Ferracin, 2015). Cette campagne avait remplacé le O de STOP par un préservatif – accessoire central de la lutte contre la propagation du VIH. Cependant, la communauté sourde avait compris qu'il fallait stopper l'utilisation des préservatifs parce qu'ils étaient vecteurs de la maladie. Les personnes sourdes ont une culture visuelle des messages qui se différencie diamétralement de celle des entendants. Elles ont une organisation cognitive différente. Le fait de remplacer la lettre O par un préservatif était un coup de génie en communication dans la culture des entendants. Or, la lecture synchronique du verbe STOP associé au préservatif suivi de SIDA a vraisemblablement fait croire aux personnes sourdes une relation de cause à effet de type : STOP préservatif parce que SIDA.



Source : OFSP

De la même manière, selon Mylène Badoux – ancienne directrice de l'association « Les mains pour le dire » qui a créé le site Internet Pisourd – certaines personnes sourdes croyaient que le sida se transmettait par le soleil (2006, p 44).



Source : www.ohne-dings-kein-bums.ch. Campagne de 1988.

Bruno Moncelle, un activiste sourd français, avait dénoncé, de son côté, le manque d'encadrement des personnes sourdes qui recevaient leur résultat de test VIH sans explication du laboratoire ou du médecin. Selon Bruno Moncelle, les personnes sourdes comprenaient le terme « séropositif » comme la confirmation que leur « santé était positive » (cité dans E. Benaben, « Les sourds face au Sida », site web Yanous, 29.07.2015). Ne comprenant pas le sens contextuel du mot « séropositif », le morphème « -positif » était perçu comme l'annonce d'une bonne nouvelle. Pour Bruno Moncelle, « plusieurs centaines de sourds sont devenus séropositifs sans rien savoir ni de cette maladie, ni des pratiques à risque, ni des mesures préventives à prendre » (cité dans E. Benaben, « Les sourds face au Sida », site web Yanous, 29.07.2015).

L'illettrisme est aussi source de fausses croyances quant aux messages de promotion de la santé. Le slogan « fumer nuit gravement à la santé », imprimé sur les paquets de cigarette, a, par exemple, laissé croire à certains membres de la communauté sourde que fumer pendant la nuit était grave pour la santé (Audrey Sitbon, 2012, p. 3). Le verbe « nuire » n'était pas reconnu dans sa morphologie de l'indicatif présent. Il était lu comme le substantif « la nuit ». Les subtilités d'une langue et les expressions idiomatiques sont également peu compréhensibles pour les personnes sourdes. La recommandation de « ne pas rester en plein soleil » lors de canicule peut, par exemple, être totalement incohérente (site web INPES, section guide malentendants, 29.07.2015). Certaines personnes sourdes s'interrogeront à quoi ressemble un « soleil plein ». Les messages de prévention destinés à la communauté sourde gagnent en compréhension s'ils ne sont pas composés d'expressions idiomatiques qui impliquent la maîtrise d'aspects culturels d'une langue. Dans cet exemple, un message du type « quand il fait chaud, je vais à l'ombre » (site web INPES, section guide malentendants, 29.07.2015) est plus efficace car la relation de cause à effet est claire et les syntagmes sont structurés de manière simple.

6. Entretien avec Mme Luana Ferracin du Centre les chemain'S à Renens :

Durant mon enquête exploratoire, j'ai rencontré Mme Ferracin qui est responsable du Centre les chemain'S à Renens. Cette association est sous la responsabilité de la Fédération Suisse des Sourds et offre un « Lieu d'Accueil et d'Occupation en Surdit   » (LAOS) et un « Service romand Itin  rant en Surdit   » (SIS). Le SIS offre aux jeunes sourds de 16    30 ans un espace de parole dans lequel toutes les probl  matiques peuvent   tre abord  es. Les questions sur la sexualit   sont fr  quemment soulev  es durant ces entretiens. Mme Ferracin reconna  t que les travailleurs et travailleuses sociaux sont parfois d  munis-e-s face    certaines demandes en lien    la sant   sexuelle. Le fait de savoir signer la langue des signes ne suffit pas. Id  alement, l'  change d'expertise devrait se faire par l'interm  diaire d'un expert (qui est, la plupart du temps, une personne entendant), d'un interpr  te en langue des signes, et d'une personne sourde capable de retranscrire, si n  cessaire, les messages en tenant compte des aspects culturels de la langue des signes. L'utilisation de jargons sp  cifiques n'est pas recommand  e. Les experts doivent vulgariser leurs propos malgr   la pr  sence d'un interpr  te. Cette derni  re ne garantit, en effet, pas l'absence de malentendus ou d'incompr  hension.

Les personnes sourdes s'interrogent autant que les personnes entendantes sur les questions de sexualit  . En revanche, les informations manquent de mani  re cons  quente en langue des signes. Durant cet entretien, Mme Ferracin a soulev   que « les personnes sourdes qui s'imaginent ne pas avoir acc  s    la lecture, n'auront pas le reflexe d'aller chercher par elles-m  mes une information. C'est l'information qui doit, dans la mesure du possible, aller vers les personnes sourdes » (entretien avec Luana Ferracin, 2015). C'est dans ce but que l'ancienne association « Les mains pour le dire » avait con  u le projet Pisourd (<http://www.pisourd.ch>). Cette plateforme internet est une source importante d'informations en langue des signes fran  aise sur les questions de pr  vention et de promotion de la sant  , dont la sant   sexuelle. L'association qui g  rait ce projet a   t  e dissoute en 2010 pour des raisons financi  res. Depuis, le site est h  berg   par la F  d  ration Suisse des Sourds et n'a jamais fait l'objet d'une actualisation. Le travail investi et le potentiel de ce projet sont   normes. Il peut   tre une base importante pour le d  veloppement d'un projet en sant   sexuelle destin   aux personnes sourdes    l'  chelle nationale.

Concernant la pr  vention VIH/IST, Mme Ferracin pense que les messages de base de la pr  vention VIH sont aujourd'hui bien compris par les adultes et jeunes adultes sourd-e-s.

Néanmoins, elle relève que la troisième règle de *safer sex* de la campagne LOVE LIFE est textuellement très opaque, voire inaccessible, aux personnes sourdes.

Démangeaison, écoulement, douleurs au niveau des parties génitales ou symptômes grippaux après des rapports non protégés ? Consulter un médecin sans tarder (site web LOVE LIFE, 29.07, 2015).

Au-delà du VIH/IST, Mme Ferracin s'inquiète particulièrement des cas de contraintes sexuelles ou de rapports sexuels non consentis. A plusieurs reprises, elle a été confrontée à de jeunes femmes sourdes ayant vécues des expériences difficiles avec des hommes sourds et/ou entendants. La communauté sourde est petite et compte aussi ses tabous. La plupart des personnes se connaissent et les rumeurs circulent vite au sein de ce groupe. La honte ou la peur d'être mis à l'écart de la communauté retiennent ces jeunes femmes à dénoncer les violences subies. Mme Ferracin craint aussi que certaines contraintes soient normalisées et perçues comme des rituels de passage obligatoire. Elle souhaite que des actions de sensibilisation et de prévention des abus sexuels soient plus fréquemment organisés à l'intérieur de la communauté sourde.

Selon Mme Ferracin, les structures d'accueil en santé sexuelle capables de recevoir les personnes sourdes et faire face à leur réalité, à leur culture et à leurs besoins sont rares et mal équipées. Il existe toutefois un centre d'interprètes professionnel-le-s au travers duquel une personne sourde peut recevoir de l'aide pour entrer en contact avec une organisation, prendre un rendez-vous, et y organiser la présence d'un interprète. Ce centre s'appelle Procom-Deaf (www.procom-deaf.ch). Selon la loi sur l'égalité pour les handicapés (Lhand), les frais liés à la présence d'un interprète sont à la charge des organisations si elles sont financées par des fonds publics. Ceci signifie que la présence d'un interprète lors d'une consultation en santé sexuelle est, selon la Lhand, à la charge des centres de santé sexuelle s'ils sont soutenus financièrement par les autorités sanitaires cantonales.

7. Entretiens avec des conseillers et conseillères romands en santé sexuelle :

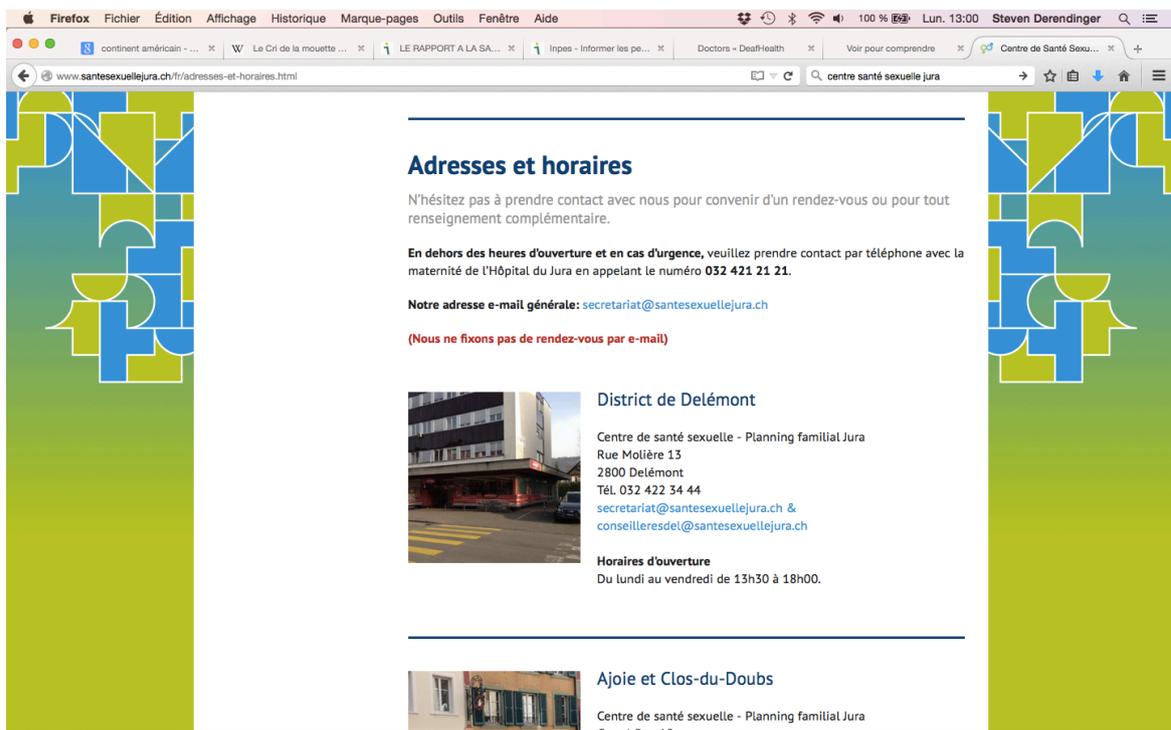
J'ai mené des entretiens auprès du Checkpoint Genève (Vincent Jobin), La Fondation Profa (Dresse Adeline Quach et Alain Pfammatter), le Centre de santé sexuelle – planning familial Jura (Claudine Frésard Brugnerotto) et le Secteur de planning familial et d'information sexuelle de Fribourg (Nicole Dubois Schmid). L'objectif de ces entretiens était d'évaluer dans quelle mesure les personnes sourdes s'adressaient aux centres de santé sexuelle romands, et dans quelle mesure ces centres étaient préparés à leur accueil.

Le Checkpoint Genève (entretien avec Vincent Jobin, 2015) et le Centre de santé sexuelle – planning familial Jura (entretien avec Claudine Frésard Brugnerotto, 2015) n'ont quasi jamais reçu de personnes sourdes en consultation. M. Jobin et Mme Frésard Brugnerotto disent avoir accueilli tout au plus une personne sourde dans l'histoire de leur centre respectif. Pour M. Jobin, l'absence d'hommes sourds s'adressant au Checkpoint Genève pourrait provenir du fait que les Checkpoints ne s'affichent pas de manière visible comme des centres « sourds-friendly ». M. Jobin a reconnu ensuite qu'il se sentirait démuni si un homme sourd devait faire une demande de consultation. Si l'outil BerDa³ semble à priori être un moyen intéressant pour obtenir une anamnèse des pratiques à risque, il ne pourrait pas être utilisé si le demandeur présente des difficultés à lire. L'anamnèse des comportements à risque se fait par un questionnaire auto-administré avant la consultation. En outre, les conseillers Checkpoint, ne maîtrisant pas la langue des signes, ne pourraient pas accompagner l'utilisateur sourd dans le questionnaire. Et comment mener une consultation sans l'aide d'un interprète ? Comment expliquer les différences entre les infections sexuellement transmissibles virales et bactériennes, leurs symptômes ou la possibilité qu'elles soient asymptomatiques, les conséquences possibles si elles ne sont pas traitées correctement ? Comment expliquer les subtilités de la PEP, de la PrEP, du traitement comme moyen de prévention (TasP), la notion complexe de la charge virale et l'impossibilité de transmettre le virus du sida, selon les conditions définies par la Commission fédérale pour la santé sexuelle, si celle-ci est indétectable ? S'agissant des interprètes, sont-ils formés sur les subtilités de la prévention VIH/IST et de la santé sexuelle au sens large ? Ont-ils les signes adéquats en langue des signes ?⁴

³ BerDa est un outil de conseil et d'évaluation rapide des comportements à risque mis gratuitement à disposition des centres VCT par l'OFSP.

⁴ Ne m'étant pas entretenu avec un ou une interprète en langue des signes, les réponses à ces questions restent également ouvertes de mon côté.

Mme Frésard Brugnerotto partage les préoccupations de M. Jobin, et le sentiment d'impuissance face aux défis de communication que soulève la communauté sourde. Discutant des moyens qu'un centre de santé sexuelle pourrait mettre en œuvre pour faciliter le contact avec les personnes sourdes, Mme Frésard Brugnerotto s'est subitement rendu compte que le Centre de santé sexuelle – planning familial Jura refusait précisément les prises de rendez-vous par email⁵. Les personnes sourdes ne peuvent pourtant pas communiquer par téléphone. Ce type d'organisation « maladroite » démontre le manque d'expériences ou de la méconnaissance de certain-e-s professionnel-le-s en santé sexuelle quant aux besoins des personnes sourdes. Les personnes sourdes utilisent les technologies modernes comme l'email, les SMS, Skype ou Face Time de sorte à communiquer à distance. Les modes de communication télévisuels tels que Skype sont les plus pratiques. Ils permettent une conversation en langue des signes, d'écrire en direct, ou de suivre (plus ou moins) l'interlocuteur en lecture labiale avec ou sans LPC.



Source : www.santesexuellejura.ch, 27.07.2015.

Le Secteur de planning familial et d'information sexuelle de Fribourg (entretien avec Nicole Dubois Schmid, 2015) a reçu des personnes sourdes à plusieurs reprises, dont deux consultations avec la présence d'un interprète. Mme Dubois Schmid m'a raconté que leur

⁵ Je tiens à préciser que ce travail n'est pas un audit visant à distribuer des bons ou des mauvais points aux centres de santé sexuelle. Il s'agit d'une enquête exploratoire dont l'objectif est de comprendre les dysfonctionnements potentiels dans l'accès des personnes sourdes à la prévention VIH/IST et au conseil. La majorité des personnes entendantes ne connaissent pas les besoins et la culture des personnes sourdes.

centre n'avait pas de protocole spécifique pour l'accueil des personnes sourdes. Il arrive parfois qu'une personne sourde refuse explicitement l'intervention d'un interprète. Si une personne sourde consulte sans interprète, les conseillères du planning familial tentent de faire preuve d'imagination en utilisant d'autres médias comme la lecture labiale, le dessin, le découpage ou du matériel destiné aux personnes migrantes allophones. Le Secteur de planning familial et d'information sexuelle de Fribourg compte parmi leurs collaboratrices en éducation sexuelle une personne formée en langue des signes. Cette personne avait expliqué à Mme Dubois Schmid la complexité et les difficultés qu'elle rencontrait à transmettre en langue des signes des explications sur le préservatif, la contraception ou les abus sexuelles. La formation qu'elle a suivie et sa pratique de plusieurs années en langue des signes ne lui permettaient pas d'expliquer toutes les subtilités de la santé sexuelle. Ses messages restaient à bas seuil. Si la langue des signes peut théoriquement tout dire, certains signes semblent manquer – du moins à certains interprètes – pour rendre compte des subtilités et de la complexité de la santé sexuelle.

S'agissant des consultations en présence d'un interprète, Mme Dubois Schmid se rappelle avoir été surprise de devoir répondre de leur coût. Les frais liés aux services des interprètes en langue des signes sont conséquents, et peuvent peser sur le budget d'un centre de santé sexuelle si les demandes sont trop nombreuses. Elle estime que cette charge représente une barrière structurelle supplémentaire à l'accès des personnes sourdes. Selon les tarifs de Procom-Deaf, la première heure d'intervention revient à CHF. 222.- (frais forfaitaires CHF. 35.-, frais de déplacement CHF 50.-, frais d'interprétation par heure CHF 137.-) (site web Procom-Deaf, nos services, 09.08.2015). Si les centres de santé sexuelle facturent le conseil et le dépistage VIH rapide CHF 60.- selon les recommandations 2011 de l'OFSP, ils perdent CHF 162.- par consultation. Les centres n'ont pas forcément prévu et/ou obtenu un budget qui tiennent compte de l'intervention d'interprètes. Les visites trop fréquentes de personnes sourdes accompagnées d'un interprète fragiliseraient les ressources financières d'un centre à défaut d'une aide financière des autorités sanitaires cantonales.

La Fondation Profa bénéficie de l'expérience et des compétences de la Dresse Quach qui maîtrise la langue des signes ayant, elle-même, une fille sourde. Forte de cette réputation, les personnes sourdes résidant sur le canton de Vaud s'adressent directement à La Fondation Profa sachant qu'une femme-médecin est capable de les recevoir dans leur langue. L'entretien-conseil qui précède la consultation médicale se fait toutefois avec le soutien d'un interprète. Dresse Quach souligne qu'elle fait aussi appel à un interprète si la demande est spécifique et nécessite une attention particulière (entretien avec la Dresse

Adeline Quach & Alain Pfammatter, 2015). Le service de consultation en santé sexuelle de la Fondation Profa indique sur sa page internet la possibilité d'avoir une consultation en langue des signes. Cette visibilité renforce probablement l'attrait de la fondation auprès des personnes sourdes.

8. Discussion :

Les messages de base de la prévention VIH semblent aujourd'hui être compris par la majorité des adultes et des jeunes adultes sourd-e-s. La troisième règle de *safer sex* paraît pourtant complexe et opaque pour les personnes sourdes illettrées. On peut toutefois se réjouir que le préservatif remplace le O de LOVE dans la nouvelle campagne de prévention VIH de l'OFSP. Une lecture synchronique de cause à effet laisse espérer que les personnes sourdes lisent « LOVE préservatif parce que LIFE ». En revanche, il semblerait que le message de base de la campagne « LOVE LIFE – no regrets » (site web LOVE LIFE, 29.07, 2015) soit inaccessible aux personnes sourdes. Dans un premier temps, le slogan de la campagne ne fait pas directement référence aux infections sexuellement transmissibles. Seule la présence du préservatif intégré au logo induit cette thématique. On peut s'interroger ensuite si l'anglais est suffisamment bien compris par les personnes sourdes qui communiquent principalement en LSF, LSI et DGS en Suisse, et éprouvent, pour certain-e-s, des difficultés à lire et à comprendre la langue parlée de leur région. Le spot de télévision mettant en scène des couples dans leur intimité attire probablement l'attention des personnes sourdes par l'esthétisme des images. Cependant, le message sous-entendu par la chanson « Je ne regrette rien » interprétée par Edith Piaf est *de facto* inaccessible. Enfin, les publications auxiliaires dans la presse écrite et sur Internet semblent soulever des difficultés de compréhension d'ordre culturel.



Source : LOVE LIFE

Les expressions idiomatiques « cloué au lit » et « gorge en feu » sont fortement ancrées dans la culture francophone des entendants. Sont-elles claires pour les personnes sourdes ? La notion d'une fébrilité persistante après un rapport sexuel qui, dans l'imaginaire, devrait au contraire « booster » un individu d'énergie ; et sa référence sous-entendue à une infection à

VIH récente en présence de symptômes grippaux, semblent avoir de faibles chances d'être correctement comprises par les personnes sourdes (comme les entendants, ceci dit...).

Concernant le conseil et le dépistage volontaire, rares sont les personnes sourdes qui fréquentent les centres de santé sexuelle en Suisse romande. Les mauvaises expériences au cabinet médical, la méfiance vis-à-vis des médecins, les difficultés de communication, la crainte de déranger, et les risques de malentendu, peuvent décourager une partie de la communauté sourde à s'y rendre. La présence d'un interprète peut être perçue comme trop intrusive lorsqu'il s'agit de dévoiler son intimité. De plus, la charge financière que représente l'intervention d'un interprète pourrait décourager certains centres de santé sexuelle à promouvoir trop fortement leurs prestations auprès de la communauté sourde. Enfin, le manque d'expériences, le manque d'outils adaptés, et l'absence de formations continues quant aux besoins spécifiques des personnes sourdes, fragilisent la création d'un rapport de confiance indispensable à l'accompagnement en santé sexuelle. Le site Internet « Voir pour Comprendre » est, en ce sens, un outil offrant des pistes aux professionnel-le-s de la santé sexuelle permettant de créer les conditions optimales pour le bon déroulement d'une consultation avec une personne sourde ou malentendante.

Voir pour comprendre

Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes

- Présentez votre visage** face à la source de lumière, votre bouche bien visible, et face à votre interlocuteur.
- Attirez l'attention** et exprimez-vous chacun à votre tour sans couper la parole à votre interlocuteur.
- Parlez distinctement** à rythme régulier et à voix normale, sans exagérer l'articulation, en restant serein.
- Employez un vocabulaire simple**, des phrases claires, évitez les abréviations et phrases à double sens.
- Utilisez d'autres termes** ou changez la forme de la phrase si vous n'avez pas été compris.
- Ecrivez les noms propres**, termes techniques, médicaux, etc. et assurez-vous que la personne a bien compris.
- Éliminez les bruits de fond** en fermant portes et fenêtres et évitez de parler dans le brouhaha.
- Mettez à disposition** des moyens techniques (fax, téléphones pour malentendants, chat internet, messagerie électronique, etc.).
- Faites appel aux interprètes** en langue des signes française (LSF) ou aux coocheurs interprètes en langage parlé complété (LPC).

pour davantage d'informations sur la surdité et la malaudition :
www.voirpourcomprendre.ch

Source : www.voirpourcomprendre.ch

Parmi les professionnel-le-s en santé sexuelle interrogé-e-s, seule la Dresse Quach avait connaissance de l'existence du site internet Pisourd. Il semble que la plupart des conseillers et des conseillères du réseau romand en santé sexuelle ignorent l'existence de

ce site. Cette méconnaissance semble rendre compte de l'absence de contact et de collaboration entre le réseau des organisations de soutien aux personnes sourdes et celui de la santé sexuelle. Cette plateforme est pourtant une ressource importante d'informations en langue des signes pouvant soutenir l'accueil des personnes sourdes dans les centres de santé sexuelle romands. Le contenu du site Pisourd doit néanmoins faire l'objet d'une réévaluation et d'une mise à jour des informations en fonction des nouvelles connaissances biomédicales en matière de prévention VIH/IST et de contraception.

Et à l'étranger ? :

Il existe de multiples exemples de projets en prévention VIH/IST et en santé sexuelle développés à l'étranger pouvant inspirer la mise en place de projets similaires en Suisse. La liste ci-dessous ne compte que quelques exemples ciblés qui démontrent, par ailleurs, le retard considérable de la Suisse dans la création de matériel de prévention et de promotion de la santé adapté aux personnes sourdes.

France :

AIDES a développé quelques vidéos en langue des signes sur les thèmes de base de la prévention VIH (modes de transmission, comment se protéger), le dépistage et le traitement d'une infection. Ces vidéos sont disponibles sur le lien suivant : <http://www.aides.org/info-sante/sourds>.

Sida Info Service a également développé des vidéos sur la prévention VIH et IST. Ces vidéos sont disponibles sur le lien suivant : <https://www.sida-info-service.org/?page=lsf>.

L'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a publié des recommandations sur la manière d'informer des personnes sourdes et malentendantes. Le contenu de ce site peut servir de ressource pour la Suisse romande quant aux stratégies de communication à développer en santé sexuelle auprès de la population sourde et malentendante. Ces recommandations sont accessibles sur le lien suivant :

<http://www.inpes.sante.fr/lsf/docsHTML/guideMalentendants/index.html>.

Belgique :

La Fédération Francophone des Sourds de Belgique et la Plateforme Prévention Sida ont développé une brochure visuelle, contenant des dessins, destinée aux personnes sourdes et malentendantes. Cette brochure contient des informations actualisées sur le VIH/sida. Elle est un exemple de bonnes pratiques en communication auprès de la communauté sourde, et

met en évidence l'absence de matériel similaire dans les centres de santé sexuelle suisses.

La brochure est disponible sur le lien suivant :

http://www.ffsb.be/sites/default/files/news/node_1368-affiche.pdf.

Canada (Québec) :

La Coalition Sida des Sourds du Québec offre des dizaines de vidéo explicatives en langue des signes (LSQ) sur le VIH, les infections sexuellement transmissibles et la manière de s'en protéger. Cette plateforme propose aussi des vidéos explicatives médicales sur les composantes et l'action des médicaments destinés au traitement du VIH. Ce site est disponible sur le lien suivant : <http://www.cssq.org/index.html>.

Etats-Unis :

Aux Etats-Unis, une plateforme internet, *DeafHealth : Health Education in American Sign Language*, traite plus spécifiquement de maladies que de promotion de la santé. Cette plateforme contient des centaines de vidéo explicatives en langue des signes sur les maladies. Une liste de médecins sourds-friendly est également proposée par région. Ce site est disponible sur le lien suivant : <http://www.deafhealth.org>.

9. Conclusions :

Cette enquête exploratoire a démontré la vulnérabilité des personnes sourdes au regard de la prévention VIH/IST, du conseil et du dépistage volontaire en Suisse romande. L'accès aux informations et aux centres de santé sexuelle est à très haut seuil, et implique une démarche engagée et volontaire de la part des personnes sourdes pour en bénéficier. Les hypothèses formulées en début d'enquête semblent donc confirmées. L'illettrisme, les dysfonctionnements culturels, les fausses croyances, les malentendus, le manque d'informations en langue des signes, l'absence de matériel visuel adapté aux aspects culturels de la communauté sourde, le manque d'expériences et de formations continues des professionnel-le-s de la santé sexuelle rendent, en partie, compte de ces difficultés d'accès. Les contraintes budgétaires face à la prise en charge des frais d'interprète constituent une barrière structurelle supplémentaire. L'accompagnement d'interprètes, probablement connu-e-s par la majorité des membres de la communauté sourde romande, peut être vécu comme une intrusion trop importante dans l'intimité, et ressenti comme un risque en terme de confidentialité. Enfin, la mise en ligne d'une vidéo commune expliquant en langue des signes les prestations de base des centres de santé sexuelle, et la manière d'obtenir une consultation, renforcerait la visibilité des personnes sourdes, et indiquerait clairement que ces centres s'adressent également à elles.

Ce travail s'est prioritairement intéressé à la prévention VIH/IST, au conseil et au dépistage volontaire en Suisse romande. Les difficultés décrites dans ce travail concernent très probablement l'ensemble des domaines de la santé sexuelle en Suisse. Quant est-il de l'accès à la contraception, du suivi des grossesses, des soins en périnatalité, du conseil en sexologie, et de la prévention des abus sexuels ? La Suisse compte beaucoup de retard dans l'accès à l'information et à la promotion de la santé sexuelle auprès des personnes sourdes et malentendantes. Les institutions concernées doivent travailler en réseau afin d'identifier les prestations à développer de sorte à garantir aux personnes sourdes et malentendantes l'égalité des chances en matière de santé sexuelle.

J'expose dans l'annexe suivante un nombre non exhaustif de mesures qui me semblent important à entreprendre pour améliorer l'accès des personnes sourdes à la santé sexuelle.

Annexe :

Propositions d'action à entreprendre en Suisse:

Au-delà de la prévention VIH/IST, du conseil et du dépistage volontaire, voici quelques propositions non exhaustives à explorer afin d'améliorer au niveau nationale et régionale l'accès des personnes sourdes à la santé sexuelle selon les droits sexuels de l'IPPF.

1. Une enquête nationale détaillée sur les difficultés d'accès et les besoins des personnes sourdes en santé sexuelle est conduite. Cette étude peut faire l'objet d'un projet de recherche au FNS.
2. Les institutions gouvernementales et non gouvernementales renforcent leur collaboration et fixent les objectifs à atteindre pour favoriser l'accès des personnes sourdes et malentendantes à la santé sexuelle.
3. Une formation continue en santé sexuelle destinée aux interprètes LSF, LSI, DGS est développée.
4. Les professionnel-le-s de la santé sexuelle sont formé-e-s sur la culture et les spécificités en communication des personnes sourdes et malentendantes. Les conseillers et conseillères souhaitant apprendre la langue des signes de leur région sont encouragés et soutenus dans cette démarche.
5. Une plateforme internet d'informations en santé sexuelle en langue des signes (LSF, LSI, DGS) est développée sur la base du projet Pisourd. Les vidéos du site Pisourd sont récupérées dans la mesure du possible.
6. Une vidéo expliquant les règles du *safer sex* en langue des signes (LSF, LSI et DGS) est disponible sur les sites internet des institutions œuvrant dans la prévention VIH/IST, et la promotion de la santé sexuelle.
7. Les centres de santé sexuelle annoncent de manière visible sur leur site internet que les personnes sourdes et malentendantes sont accueillies, et peuvent être accompagnées d'un interprète en langue des signes.

8. Une vidéo décrivant en langue des signes (LSF, LSI, DGS) les prestations de base des centres de santé sexuelle est disponible sur leur site internet.
9. Les centres de santé sexuelle autorisent une prise de contact par email, fax, SMS, voire Skype.
10. Du matériel visuel de prévention VIH/IST adapté culturellement aux personnes sourdes, notamment illettrées, est développé.
11. Du matériel visuel sur les méthodes de contraception, l'interruption de grossesse et la prévention des abus sexuels adaptés culturellement aux personnes sourdes, notamment illettrées, est développé.
12. Les centres de santé sexuelle travaillent en réseau avec les organisations de soutien aux personnes sourdes et malentendantes. Ils identifient les personnes ressources de leur région et les sollicitent en cas de besoins particuliers.

Bibliographie :

AIDES. (2015). *Info VIH pour les sourds | AIDES : Première association française de lutte contre le VIH / sida et les hépatites*. Récupéré le 17.07.2015 de <http://www.aides.org/info-sante/sourds/>

Badoux, M. (2006). Suisse : des animateurs de santé pour les sourds. *La Santé de l'Homme*, (384), 44-46.

Badoux, M., Bouchauveau, J., Burtin, J., Correia, J., Drion, B., Girod, M., ...Thourot-Duchamp, M. (2012). Informer les personnes sourdes ou malentendantes. *Institut national de prévention et d'éducation pour la santé*. Récupéré le 20.07.2015 de http://www.inpes.sante.fr/lsf/docsHTML/guideMalentendants/index.html#heading_0032

Bureau pour l'égalité des personnes handicapées. (2015). *Département fédéral de l'intérieur – Vidéos en langue des signes*. Récupéré le 25.07.2015 de <http://www.edi.admin.ch/ebgb/05132/index.html?lang=fr>

Coalition Sida des Sourds du Québec. (2015). *Coalition Sida des Sourds du Québec | Accueil*. Récupéré le 25.07.2015 de <http://www.cssq.org/index.html>

Cole P, Cantero O. (2015). Stigmatisation des sourds dans les soins de santé : l'exemple de la santé mentale. *Revue médicale Suisse*, (11), 398-400.

Dagron. J. (1996). Perception du risque du sida et accès aux soins de la communauté sourde. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, (25), 112-113.

Dalle-Nazébi, S. Lachance, N. Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec. *Interrogations : revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, (2008). Récupéré le 31.07.2015 de http://www.revue-interrogations.org/spip.php?page=imprimer_articulo&id_article=293

Deaf Health. (2015). *DeafHealth*. Récupéré le 20.07.2015 de <http://www.deafhealth.org>

Fédération Francophone des Sourds de Belgique. (2015). *Information sur le VIH/sida*. Récupéré le 31.07.2015 de http://www.ffsb.be/sites/default/files/news/node_1368-affiche.pdf

Fédération Suisse des Sourds. (2014). *Découvrez le monde des sourds*.

Fédération Suisse des Sourds. (2015). FSS Fédération Suisse des Sourds – Bienvenue sur le site de la Fédération Suisse des Sourds. Récupéré le 25.05.2015 de <http://fr.sgb-fss.ch/>

Fondation A Cappella. (2007, 27 novembre). *Ecole ordinaire pour tous ? Comment réussir l'intégration scolaire et sociale des élèves sourds ?* Récupéré le 15 juillet 2014 de http://www.a-capella.ch/article.php3?id_article=92

Gillot, D. (1998). *Le droit des sourds : 115 propositions*. Paris : La documentation française.

InterprètesLSFindépendantes. (2015). « *InterprètesLSFindépendantes* ». Récupéré le 15.07.2015 de <http://www.interpretes-lsf.ch/>

Lehner A. (2013) *Projektskizze : HIV-/STI-Präventionsvideos für gehörlose schwule Männer*, [travail de module MPH]. Lucerne : Haute école de travail social.

LOVE LIFE. (2015). Page d'accueil – LOVELIVE – ne regrette rien. Récupéré le 25.07.2015 de <http://www.lovelife.ch/fr/>

Office fédéral de la statistique. (2012). *Enquête suisse sur la santé 2012*.

OMS. (2015). *OMS | Surdité et déficience auditive : aide-mémoire No 300*. Récupéré le 10.07.2015 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/>

Pisourd. (2010). *Pisourd – Accueil*. Récupéré le 25.05.2015 de <http://www.pisourd.ch/>

Procom-Deaf. (2015). *Procom | Fondation d'aide à la communication pour les sourds*. Récupéré le 15.06.2015 de <http://www.procom-deaf.ch/fr/>

Progin. G. (2009). *Le bilinguisme. Fédération Suisse des Sourds : Ecoutez*, (01), Lausanne.

Sida Info Service. (2015). Sida Info Service. Récupéré le 17.07.2015 de <https://www.sida-info-service.org/?page=lsf>

Signes et Formations. (2015). *Signes&Formations | Editeur de formations adaptées pour le public sourd*. Récupéré le 20.07.2015 de <http://www.signesetformations.com/>

Sitbon, A. (2012). Le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes, quelles spécificités ? *Evolutions*, (25), 1-6.

Voir pour Comprendre. (2010). *Voir pour comprendre – Conseils pour la communication avec les personnes sourdes et malentendantes*. Récupéré le 10.07.2015 de <http://www.voirpourcomprendre.ch/>

Wikipédia. (2015). *Bruno Moncelle – Wikipédia*. Récupéré le 10.07.2015 de https://fr.wikipedia.org/wiki/Bruno_Moncelle/

Wikipédia. (2015). *Histoire des sourds – Wikipédia*. Récupéré le 25.05.2015 de https://fr.wikipedia.org/wiki/Histoire_des_sourds/

World Federation of the Deaf. (2015). *WDF | World Federation of the Deaf*. Récupéré le 10.07.2015 de <http://wfdeaf.org/>

Yanous. (2001). *Yanous ! Le mag-portail des handinautes : Espace surdité. Les sourds face au sida*. Récupéré le 5.07.2015 de <http://www.yanous.com/tribus/sourds/sourds010126.html>

Entretiens :

Entretien avec Vincent Jobin - Checkpoint Genève, le 10 juin 2015.

Entretien avec Adeline Quach & Alain Pfammatter, Fondation Profa, le 15 juin 2015.

Entretien avec Claudine Frésard Brugnerotto - Centre de santé sexuelle – planning familial Jura, le 18 juin 2015.

Entretien avec Luana Ferracin – Centre les chemin'S, le 21 juillet 2015.

Entretien avec Nicole Dubois Schmid - Secteur de planning familial et d'information sexuelle de Fribourg (SPFIS), le 22 juillet 2015.