

Fiona Meister et Barbara Fontana-Lana

Vie de couple : quelles ressources pour les personnes sourdes et malentendantes en Suisse romande ?

Résumé

Cet article présente une recherche qui tente de déterminer si les personnes sourdes vivant en Suisse romande peuvent vivre une vie de couple sans restriction comme stipulé dans l'article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH ; ONU, 2006). L'étude exploratoire entreprise met en évidence qu'en Suisse romande, ces personnes semblent être discriminées à différents degrés.

Zusammenfassung

Der Beitrag stellt eine Forschungsarbeit vor, die sich mit der Frage befasst, ob Menschen mit einer Hörbeeinträchtigung aus der Westschweiz eine Partnerschaft ohne Einschränkungen leben können, wie es Artikel 23 der Behindertenrechtskonvention (UN-BRK, 2006) stipuliert. Den Resultaten dieser explorativen Studie zufolge scheinen die betroffenen Personen in der Westschweiz Diskriminierungen unterschiedlichen Ausmasses zu erfahren.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2020-12-06

Introduction

Après le premier rapport publié en 2016 par le Conseil fédéral quant à l'application de la CDPH (ONU, 2006), Inclusion Handicap juge les procédures mises en place insuffisantes (2017). L'article 23 de la CDPH stipule que « Les États partis prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles [...] ». Dans son inventaire des mesures et des ressources garantissant les droits prescrits dans l'article 23, le Conseil fédéral ne mentionne cependant rien sur la vie de couple, notamment celle des personnes sourdes. Les associations *Corps solidaires*¹ et *Sexualité et Handicaps Pluriels* (SEHP)² font partie des ressources

identifiées. Elles n'excluent pas les personnes sourdes, mais ne leur sont néanmoins pas spécifiquement destinées. La Suisse étant en pénurie d'interprètes en langue des signes (Fédération Suisse des sourds (FSS), 2018), il nous a paru légitime de nous questionner sur les services de soutien auxquels les personnes sourdes peuvent faire appel lorsqu'elles ont des questions ou des préoccupations concernant leur vie de couple. Notre but était de répondre à la question suivante : *en Suisse romande, les services de soutien à la vie de couple sont-ils adaptés aux besoins des personnes sourdes ou les discriminent-ils ?* Pour y répondre, une revue de la littérature a été effectuée afin d'identifier les problèmes de couple les plus fréquemment rencontrés par les personnes sourdes. Quelques services qui, en Suisse romande, proposent des prestations de soutien aux personnes rencontrant des problèmes de couple tels que ceux repérés dans la littérature ont ensuite été identifiés. Un

¹ <http://corps-solidaires.ch>

² http://sehp.ch/?option=com_content&view=featured&Itemid=131

outil a finalement été sélectionné pour permettre de déterminer si l'échantillon de services identifiés discrimine de quelque manière les personnes sourdes. Notons que le terme *surdité* est utilisé dans son acception sociale (selon laquelle le handicap est généré par le manque d'accommodation de l'environnement) et culturelle (selon laquelle la surdité est une culture à part ayant une langue et des références propres). Quant à la notion de *discrimination*, elle renvoie spécifiquement aux discriminations « fondées sur le handicap » (ONU, 2006, art. 2).

Défis/difficultés de la vie de couple

La communication semble être la raison principale des consultations de couple. Une seconde raison est celle de la séparation ou du divorce puis une troisième, celle de la parentalité qui est avancée par 43 % des couples ayant un enfant (Doss et al., 2004). Dans les trois cas de figure, la thérapie de couple paraît constituer une mesure efficace. Elle permet notamment :

- un déclin des comportements de communication négatifs (Halford et al., 1993) ;
- une diminution du risque de divorce et du nombre de conflits (Stanley et al., 2006) ;
- un déclin de la satisfaction matrimoniale moins rapide (Schulz et al., 2006).

La littérature montre une prévalence de la violence domestique à l'encontre des femmes sourdes. Celles-ci sont deux fois plus à même de subir des violences que les femmes entendant (Anderson et al., 2011). Quant aux mesures disponibles, les centres ressources destinés aux victimes de violence semblent être une solution adéquate en apportant notamment les effets suivants : « moins de violences subies au fil du temps et une meilleure qualité de vie » (Sullivan & Bybee, 1999, p. 43 [trad. libre]).

Difficultés propres aux personnes sourdes lors d'accès à des ressources de santé

Les principales sources de discrimination faites aux personnes sourdes lors d'accès à des ressources de la santé³ et lorsqu'elles sont victimes de violence résident dans la difficulté de communication et d'accès aux informations (Andrade Pereira & de Carvalho Fortes, 2010).

Bien que les organisations doivent prendre en compte les spécificités linguistiques des personnes qui les consultent, les besoins des personnes sourdes sont souvent peu considérés créant des restrictions d'accès à l'offre de soutien proposée (Andrade Pereira & de Carvalho Fortes, 2010). Ce manque peut renforcer une communication déficiente entre la personne sourde et l'intervenant (Smith & Hope, 2015). Parmi les adaptations à envisager, la présence d'un interprète qualifié paraît prioritaire. Elle n'est cependant pas sans difficulté dans la mesure où elle peut entraîner des problèmes de confidentialité et/ou de perte d'intimité souvent relevés par les personnes sourdes (Anderson et al., 2011). À cet égard, l'usage d'un interprète non qualifié comme un membre de la famille ne représente donc également pas une solution adéquate.

Un niveau de littéracie limité (Anderson & Kobek Pezzarossi, 2014) peut rendre difficile, voire empêcher la personne d'accéder aux informations écrites (p. ex. à celles décrivant les prestations des services), mais il peut être compensé par la mise à disposition de vidéos signées et d'« informations visuelles » (FSS, 2018).

³ Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la thérapie de couple fait partie intégrante du domaine de la santé (2019).

Item	Centre CC	Centre VV
1. Utilisez-vous des pratiques pour identifier, documenter et répondre aux besoins des participants en matière de communication ?	Jamais	Souvent
2. Les besoins en communication du participant sont-ils documentés et régulièrement mis à jour dans son dossier de santé ?	Souvent	Souvent
3. Les documents imprimés sont-ils disponibles sur d'autres supports ?	Jamais	Souvent
4. Des informations importantes sont-elles disponibles dans d'autres formats sur demande ?	Jamais	Jamais
5. Des options de communication à distance avec le participant sont-elles offertes ?	Parfois	Toujours
6. Les interprètes engagés sont-ils certifiés ?	Jamais	Parfois
7. Des mesures sont-elles prises auprès de l'interprète pour garantir la confidentialité des informations fournies par le bénéficiaire ?	Souvent	Rarement
Score total moyen	Rarement	Souvent

Tableau 1 : Résultats des centres CC et VV

Deux services s'autoévaluent

Après avoir identifié les principales restrictions d'accès rencontrées par les personnes sourdes, deux services de Suisse romande ont accepté d'autoévaluer la compatibilité de leurs services à l'égard des besoins des personnes sourdes.

L'instrument utilisé était le *Disability-Competent Care Self-Assessment Tool* (DCCAT, Ressources for Integrated Care, s.d)⁴ (outil d'autoévaluation des soins aux personnes handicapées [trad. libre]). Le DCCAT permet d'évaluer l'accessibilité des ressources aux personnes en situation de handicap selon sept axes, dont l'un porte spécifiquement sur l'accès communication-

⁴ Nous conservons l'acronyme anglais, car la traduction française n'est pas officielle. Lors de la procédure de validation transculturelle du DCCAT, seules les deux premières étapes de traduction décrite par le *Kansas University Center on Developmental Disabilities* (KUCDD) (2018) ont été réalisées. La validation de l'outil aurait nécessité un travail scientifique dépassant le cadre de cette étude exploratoire.

nel (Ressources for Integrated Care⁵, 2017). Cet outil n'évaluait pas la confidentialité, deux items relatifs à cette problématique ont été ajoutés⁶. Les réponses aux items se font à l'aide d'un choix de réponse en 5 modalités⁷ (toujours, souvent, parfois, rarement ou jamais).

Les thérapies de couples et les centres ressources pour victimes de violence ayant été identifiés comme des moyens efficaces pour

⁵ Site Internet visant à soutenir les professionnels de la santé dans leurs démarches afin de rendre leurs services plus inclusifs.

⁶ Nous avons ajouté les deux items suivants afin de refléter notre recherche littéraire: *Les interprètes engagés sont-ils certifiés ?* et *Des mesures sont-elles prises auprès de l'interprète pour garantir la confidentialité des informations fournies par le bénéficiaire ?* Ces valeurs n'ont cependant pas été prises en compte lors du calcul de valeur moyenne.

⁷ Afin de consulter les valeurs associées à chaque modalité, le lecteur peut se référer au *User guide* (guide de l'utilisateur) disponible sur la page du DCCAT: https://www.resourcesforintegratedcare.com/physical_disability/dcc/tools/self_assessment

minimiser les problèmes de couple et soutenir les victimes de violence, l'échantillon de cette étude exploratoire s'est composé d'un centre offrant des consultations de couple (centre CC), ainsi que d'un centre venant en aide aux victimes de violence (centre VV)⁸.

Le recueil des données s'est fait par téléphone. Deux entretiens téléphoniques ont été réalisés avec les responsables de chacun des centres. Durant ceux-ci, la chercheuse a pris note des réponses données aux items du DDCAT (Tableau 1). Le score moyen a ensuite été calculé pour chaque service grâce à la feuille de calcul *Excel* fournie avec l'instrument, ce qui a renvoyé à une interprétation des résultats et à des suggestions d'améliorations.

Interprétation des résultats

D'après les DDCAT, le *centre CC* obtient une valeur moyenne de « rarement », ce qui signifie que cette organisation semble avoir une compréhension des besoins d'adaptation de la personne, mais ne possède pas de cadre pour y répondre de manière pratique (Resources for Integrated Care, s.d., p. 7 [trad. libre]). On relève, par exemple, qu'aucun protocole n'est prévu permettant de garantir les services d'un interprète en cas de nécessité et que la communication emprunte le plus souvent les canaux habituels, tels que le canal écrit ou la lecture labiale. Les bénéficiaires sourds sont donc susceptibles de subir les effets négatifs d'une communication inefficace identifiés auparavant. Comme aucun matériel n'est disponible dans un format alternatif, les restrictions d'accès consécutives à une faible maîtrise en littéracie restent pleines et entières. Finalement, comme la vérification des qualifications des

interprètes n'est pas systématique, les bénéficiaires pourraient être dissuadés de recourir au *centre CC*. Quant au *centre VV*, il obtient une valeur moyenne de « souvent » ce qui signifie que « l'organisation possède un cadre pour répondre aux besoins des personnes handicapées, mais rencontre encore quelques problèmes de consistance » (Resources for Integrated Care, s.d, p. 7 [trad. libre]). En effet, les besoins communicationnels des bénéficiaires sourds sont systématiquement considérés, ce qui réduit les risques de subir les effets négatifs d'une communication inefficace. Les informations pertinentes sont fournies en langue des signes française (LSF). Les effets négatifs consécutifs au manque d'adaptation de la faible maîtrise de littéracie s'en trouvent eux aussi diminués. Le fait que les interprètes ne soient pas systématiquement certifiés laisse néanmoins craindre une restriction d'accès pour des raisons identiques à celles mentionnées pour le *centre CC*.

Recommandations⁹

Le *centre CC* devrait mettre en place une procédure assurant l'engagement systématique d'un interprète. Pour faciliter l'accès aux informations écrites, il devrait opter pour une procédure garantissant que les informations imprimées soient proposées sous format alternatif; par exemple une explication en LSF par vidéos préenregistrées ou des pictogrammes (FSS, 2018). Concernant la communication à distance, les informations pourraient être communiquées en LSF à l'aide de vidéoconférence, ou en utilisant un service relais (Resources for Integrated Care, 2017) comme

⁸ Pour des raisons de confidentialité, ces abréviations (*Centre CC et VV*) seront utilisées tout au long de cet article.

⁹ Les résultats ainsi que les recommandations de cette étude exploratoire ont été transmis et discutés avec les centres concernés. Nous les remercions pour leur disponibilité et leurs suggestions.

PROCOM¹⁰. Quant aux interprètes, nous recommandons qu'une procédure soit établie afin d'assurer leur certification et que les proches soient systématiquement refusés. Enfin, pour que ces mesures restent actives et en adéquation avec les besoins, une évaluation régulière de ces dernières est vivement suggérée (Ressources for Integrated Care, s.d.).

Quant au *centre VV*, ce dernier présente moins de restrictions d'accès, cependant l'efficacité des mesures devrait être plus fréquemment évaluée (Ressources for Integrated Care, s.d.). Les documents écrits devraient être fournis dans un format alternatif bien que les informations soient déjà expliquées en LSF. Ceci permettrait aux personnes d'emporter la documentation avec elles. Enfin, nous émettons les mêmes recommandations que celles émises pour le *centre CC* quant aux interprètes.

Malgré l'existence de services, une forme de discrimination indirecte à l'égard des personnes sourdes persiste encore.

Conclusion

Grâce au DCCAT, un certain décalage entre les offres de deux services de soutien à la vie de couple en Suisse romande et les besoins des personnes sourdes a été mis en exergue. Dans les deux services analysés, plusieurs restrictions d'accès communicationnels ont été observées, comme l'absence d'interprètes qualifiés ou encore le manque d'informations fournies sous forme alternative. L'ONU considérant les restrictions d'accès comme une

forme de discrimination (2006), il est donc possible d'affirmer que malgré l'existence de services, une forme de discrimination indirecte à l'égard des personnes sourdes persiste encore. Cette étude pointe quelques pistes de remédiation et espère avoir contribué, du moins modestement, à une meilleure mise en pratique de l'article 23 de la CDPH, en matière de vie de couple, pour les personnes sourdes de Suisse romande.

Références

- Anderson, M. L., & Kobek Pezzarossi, C. M. (2014). Violence against deaf women: Effect of partner hearing status. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 19(3), 411-421. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent053>
- Anderson, M. L., Leigh, I. W., & Samar, V. J. (2011). Intimate partner violence against deaf women: A review. *Aggression and Violent Behavior*, 16(3), 200-206. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2011.02.006>
- Andrade Pereira, P. C., & de Carvalho Fortes, P. A. (2010). Communication and information barriers to health assistance for deaf patients. *American Annals of the Deaf*, 155(1), 31-37. <https://doi.org/10.1353/aad.0.0128>
- Conseil fédéral. (2016). *Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. https://insieme.ch/wp-content/uploads/2017/08/Rapport_initial_CDPH-v1.0.pdf
- Doss, B. D., Simpson, L. E., & Christensen, A. (2004). Why do couples seek marital therapy? *Professional Psychology: Research and Practice*, 35(6), 608-614. <https://doi.org/10.1037/0735-7028.35.6.608>
- Fédération Suisse des Sourds (FSS). (2018). *Rapport alternatif de la Fédération Suisse des Sourds SGB-FSS sur la situation des personnes sourdes et malentendantes en Suisse*. www.sgb-fss.ch/wp-content/uploads/2019/05/Jah-

¹⁰ Service permettant à une personne sourde et à une personne entendant de communiquer au téléphone par le biais d'un interprète (<https://www.procom-deaf.ch/fr/Textvermittlung-Telefon.aspx>).

- resbericht-2018-f-Web_BB.pdf
- Halford, W. K., Sanders, M. R., & Behrens, B. C. (1993). A comparison of the generalization of behavioral marital therapy and enhanced behavioral marital therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*(1), 51-60. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.61.1.51>
- Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif*. https://insieme.ch/wp-content/uploads/2017/08/rapport_alternatif_cdph_inclusion_handicap_1_0_23082017_f.pdf
- Organisation des Nations unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2019). *Principes de la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé*. www.who.int/about/mission/fr/
- Resources for Integrated Care. (2017). *Disability-Competent Care Self-Assessment Tool*. www.resourcesforintegratedcare.com/physical_disability/dcc/tools/self-assessment
- Resources for Integrated Care. (n.d). *DCCAT User guide*. www.resourcesforintegratedcare.com/physical_disability/dcc/tools/self-assessment
- Schulz, M. S., Pape Cowan, C., & Cowan P. A. (2006). Promoting healthy beginnings: A randomized controlled trial of a preventive intervention to preserve marital quality during the transition to parenthood. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*(1), 20-31. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.1.20>
- Smith, N., & Hope, N. (2015). *Culture, language, and access: Key considerations for serving Deaf survivors of domestic and sexual violence*. www.vera.org/publications/culture-language-and-access-key-considerations-for-serving-deaf-survivors-of-domestic-and-sexual-violence
- Steinberg, A. G., Sullivan, V. J., & Loew, R. C. (1998). Cultural and linguistic barriers to mental health service access: The deaf consumer's perspective. *The American Journal of Psychiatry, 155*(7), 982-984. <https://doi.org/10.1176/ajp.155.7.982>
- Sullivan, C. M., & Bybee, D. I. (1999). Reducing violence using community-based advocacy for women with abusive partners. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(1), 43-53. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.67.1.43>
- Stanley, S. M., Amato, P.R., Johnson, C. A., & Markman H. J. (2006). Premarital education, marital quality, and marital stability: Findings from a large, random household survey. *Journal of Family Psychology, 20*(1), 117-126. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.1.117>
- University Center on Developmental Disabilities [KUCDD]. (2018). *Self-Determination Inventory Translation Protocols*. Life Span Institute.

Fiona Meister

Étudiante en maîtrise en linguistique,
Université de Montréal
fiona.meister@umontreal.ca



Barbara Fontana-Lana

Maître d'enseignement et de recherche
Département de Pédagogie
spécialisée
Université de Fribourg
barbara.lana@unifr.ch

