

RAPPORT – LAUSANNE – 10.03.2022

Unisanté – Centre universitaire de médecine générale et santé publique
Secteur ou unité

Département Vulnérabilités et médecine sociale

Populations S/sourdes et Malentendantes : Perspectives en termes de Promotion de la Santé, Prévention et Prise en Charge

Table des matières

1	Contexte du Projet de Recherche	7
2	Objectifs	9
3	Méthodes	9
4	Synthèse Générale des Résultats	14
5	Objectif 1 : Intervention de Sensibilisation	19
6	Objectif 2 : Développement d'un Système d'Identification	60
7	Objectif 3 : Comment Diffuser des Informations liées à la Santé aux Populations Cibles	73
8	Commentaires	87
9	Recommandations	90
10	Références	93

Liste des tableaux

Tableau 1 Contenu de l'Intervention de Sensibilisation par Objectif	45
Tableau 2 Statistiques descriptives issues des questionnaires passés après le premier test de l'intervention (N=13)	48
Tableau 3 Statistiques descriptives de l'évaluation de l'intervention à T1 (N=28)	55
Tableau 4 Statistiques descriptives de la perception des connaissances, sentiment d'auto-efficacités à T0, T1 et T2 et des gains organisationnels à T1 et T2 (T0, T1 : N =28 ; T2 : N =25)	57
Tableau 5 Statistiques Descriptives de l'Évaluation de la Fréquence de Rencontre de Patient.e.s S/sourd.e.s et Malentendant.e.s, des Demandes et Mises en Place d'Aide à la Communication et du Sentiment d'Auto-efficacité au sein du Personnel Administratif (N=13)	70

Liste des figures

Figure 1 Agenda et étapes générales du projet selon les phases de la recherche action	11
Figure 2 Agenda et étapes générales du développement de l'intervention selon les phases de la recherche action	19
Figure 3 Atelier du 29.09.2020	42
Figure 4 Synthèse des résultats issus des deux ateliers avec le comité consultatif et des entretiens semi-structurés sur le contenu de l'intervention de sensibilisation	43
Figure 5 Captures d'écran du premier test de l'intervention donnée par visioconférence	46
Figure 6 Agenda et étapes générales du développement du système d'identification selon les phases de la recherche action	60
Figure 7 Proposition d'un concept d'identification des besoins en communication des patient.e.s ayant des besoins particuliers	67
Figure 8 Affiche invitant les patient.e.s à annoncer leurs besoins spécifiques pour communiquer à l'accueil	67

Auteur.e.s :

- Dre Véronique S. Grazioli, entendante: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Madison Graells, entendante: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Elodie Schmutz, entendante: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Vanessa Favre, malentendante: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Tanya Sebaï, Sourde: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Jessica Richème-Roos, Sourde: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Dre Odile Cantero, entendante: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Dr Kevin Morisod, entendant: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Michel Jeanneret, entendant: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Justin Nikles, entendant : Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté

Sous la Direction de :

- Prof. Patrick Bodenmann, entendant: Département Vulnérabilités et médecine sociale, Unisanté
- Prof. Pascal Singy, entendant: Service de Psychiatrie de Liaison, CHUV

En partenariat avec :

- Service de gériatrie, CHUV
- Département des policliniques, Unisanté
- AVASAD
- HevivA
- Forom Ecoute
- Fédération Suisse des Sourds
- A'Capella
- ARILS : Association Romande des interprètes en langue des signes française
- METIS : Mouvement des Etudiant.e.s Travaillant contre les Inégalités d'accès à la Santé

Le présent travail a été réalisé avec le soutien financier du Fonds pour le développement de la prévention et de la promotion de la santé de la Direction générale de la santé du Canton de Vaud.

Le travail de recherche présenté dans ce rapport a été réalisé en étroite collaboration avec un comité consultatif incluant expert.e.s du domaine, représentant.e.s d'association, professionnel.e.s impliqué.e.s, personnes Sourdes et malentendants. Nos remerciements sincères s'adressent aux membres du comité pour leurs riches apports, recommandations et retours tout au long du projet :

- Corinne Béran, entendante, psychologue, connaît la langue des signes française
- Stéphane Beyeler, Sourd, adjoint direction Fédération Suisse des Sourds
- Viviane Bosson, Sourde, enseignante langue des signes française
- Michèle Bruttin, malentendante, Forom Ecoute
- Noha El Sadawy, Sourde, médiatrice culturelle
- Françoise Esen, entendante, infirmière sage-femme, pratique la langue des signes française
- Lucie Froidevaux, malentendante, responsable Forom Ecoute
- Dr Marc Humbert, entendant, gériatre, CHUV
- Jean-Luc Nicoulin, entendant, secrétaire général Fondation A'Caeplla
- Brigitte Pahud, entendante, responsable administrative, Unisanté
- Anne-Claude Prélaz-Girod, entendante, interprète en langue des signes française, ARILS
- Pascal Smith, Sourd, responsable de projets régionaux, Fédération Suisse des Sourds

Les auteur.e.s du présent rapport remercie chaleureusement l'ensemble des participant.e.s au projet de recherche, ayant été impliqué.e.s lors des entretiens semi-structurés et lors des tests des formations.

1 Contexte du Projet de Recherche

La surdité et la malentendance représentent des problèmes de santé publique majeurs

A l'échelle mondiale, environ 466 millions de personnes présentent une perte auditive (> 40dB et 30dB avec l'oreille la plus performante au sein d'adultes et enfants, respectivement; WHO, 2020), et ce nombre pourrait atteindre 900 millions d'ici 2050. Ce groupe inclut des personnes S/sourdes et malentendantes qui s'identifient comme faisant partie de la population entendante (s minuscule) ou comme faisant partie de la communauté Sourde (S majuscule), une communauté minoritaire avec sa propre langue, ses valeurs et sa culture. Au sein de ces groupes, les personnes Sourdes (appartenant à la communauté Sourde) communiquent prioritairement avec la langue des signes (p. ex. en Suisse Romande la Langue des Signes Française, LSF), alors que les personnes sourdes et malentendantes communiquent avec la langue vocale et le support d'appareils auditifs et/ou d'outils de communication issus de la langue locale (p.ex. lecture labiale, Langue Parlée Complétée, LPC). A l'échelle nationale, plus d'une personne sur 100 est S/sourde (0.1%), alors que jusqu'à 13% de la population est malentendante (Fédération suisse des sourds, 2016; OFS, 2018).

Sur le plan épidémiologique, on relève de nombreuses iniquités en santé au sein des populations S/sourdes et malentendantes. Ces populations sont par exemple plus à risque de s'engager dans des comportements à risques que la population générale (p.ex., consommation abusive d'alcool, comportements sexuels à risques; Anderson, Chang, & Kini, 2018; A. Sitbon, 2015). Elles sont par ailleurs affectées de manière disproportionnée par des problèmes de santé somatiques (p.ex., maladies chroniques; Emond et al., 2015; Fellingner, Holzinger, Gerich, & Goldberg, 2007; Pandhi, Schumacher, Barnett, & Smith, 2011; Winningham, Gore-Felton, Galletly, Seal, & Thornton, 2008) et psychologiques (p.ex., dépression; Fellingner et al., 2005; Fellingner et al., 2007; Gopinath et al., 2012).

Des efforts sont nécessaires pour diminuer les barrières d'accès aux soins au sein de ces populations

De manière alarmante, ces problèmes de santé sont bien souvent renforcés par l'accès aux soins généralement limités au sein de ces populations, qui font face à des barrières significatives sur le plan sanitaire (Barnett, 1999; M. M. McKee, Barnett, Block, & Pearson, 2011). Les barrières les plus saillantes découlent des difficultés de communication que rencontrent couramment les populations S/sourdes et malentendantes (Harmer, 1999; Lezzoni, O'Day, Killeen, & Harker, 2004; Steinberg, Sullivan, & Loew, 1998). Les difficultés de communication entraînent souvent des conséquences négatives évitables, incluant par exemple une mauvaise compliance de prise des médicaments (Bartlett, Blais, Tamblyn, Clermont, & MacGibbon, 2008). En fait, les difficultés de communication rencontrées concernent aussi bien les patient.e.s que les professionnel.le.s de la santé. Une étude récente conduite au sein de 21 institutions médicales en Romandie et financée par le Canton de Vaud a en effet mis en évidence que la majorité des professionnel.le.s de la santé rapportent des difficultés à ce niveau. (O. Cantero, 2016). L'ensemble de ces difficultés entravent l'établissement d'une relation satisfaisante entre les patient.e.s et les soignant.e.s (Hines, 2000; Scheier, 2009) et entraînent une insatisfaction dans les soins au sein de la population cible (O. Cantero, Singy, & Bodenmann, 2017).

Le développement d'interventions visant à améliorer les compétences en communication des soignant.e.s avec ces populations sont nécessaires

Les professionnel.le.s de la santé ne sont généralement pas outillés pour communiquer adéquatement avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, et n'ont le plus souvent pas conscience ni connaissance de leur expérience dans le milieu sanitaire ainsi que de leurs besoins spécifiques en matière de communication de ces populations (Barnett & Franks, 2002; O. Cantero, 2016; Engelman et al., 2013; Hines, 2000; Steinberg et al., 1998). Cet état de fait est inquiétant puisque ce manque de connaissance est associé à une diminution d'accès aux soins au sein de cette population (Barnett, 1999; Farber, Nakaji, & Sadler, 2004; Hoang, LaHousse, Nakaji, & Sadler, 2011; Lezzoni et al., 2004). Malgré l'importance de la sensibilisation et de la formation des professionnel.le.s de la santé à cet égards, il n'existe à ce jour pas d'intervention formelle dans le canton de Vaud sur ce sujet (O. Cantero et al., 2017).

Tout ceci souligne l'importance de développer et implémenter des interventions visant à sensibiliser les professionnel.le.s de la santé aux vécu, attentes et besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et à améliorer leurs compétences en communication. Au niveau international, nous ne faisons état que de rares études ayant porté sur ce sujet et qui impliquaient des étudiant.e.s en médecine et en pharmacie. Deux études en particulier ont développé un exercice d'inversion des rôles où les étudiants prenaient la place des patient.e.s et des volontaires Sourds jouaient les soignant.e.s. Les résultats de ces travaux ont montré des niveaux de satisfaction élevés par rapport à cette intervention au sein des étudiant.e.s (Mathews, Parkhill, Schlehofer, Starr, & Barnett, 2011; Thew, Smith, Chang, & Starr, 2012). Cela dit, aucune évaluation longitudinale n'a été conduite et ces interventions n'ont pas été conçues pour les soignant.e.s sur le terrain. Considérant à la fois le manque de travaux dans ce domaine et l'expérience négative des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s dans les soins, l'étape essentielle à venir est le développement et l'évaluation d'interventions pour les professionnel.le.s de la santé.

La diffusion d'informations liées à la santé doit être adaptée aux besoins en communication de ces populations

Les personnes S/sourdes et malentendantes sont confrontées à un large éventail de barrières linguistiques et de communication (p. ex., dépendance au langage visuel ; maîtrise limitée de la forme écrite) qui affectent leurs possibilités de bénéficier des messages de promotion de la santé et de la communication sur les soins de santé en général (Barnett, 1999 ; McKee, Barnett, Block et Pearson, 2011). Ceci les place à plus haut risque de présenter une littératie en santé peu élevée (la capacité d'obtenir, lire et comprendre les informations et services de santé basiques et les compétences à utiliser ces éléments pour améliorer la santé; Pollard & Barnett, 2009). En phase avec ces constats, l'étude citée plus haut menée dans le Canton de Vaud a montré que les personnes S/sourdes ont généralement très peu de connaissances sur le système de santé, ignorent le plus souvent leurs droits médicaux et de fait ne revendiquent pas leurs droits en matière de soutien de communication dans les soins (O. Cantero, 2016). Nous ne disposons pas de connaissances à ce sujet concernant les populations malentendantes. Il est donc important de développer des campagnes d'informations adaptées aux besoins de ces populations afin de diminuer les barrières d'accès aux soins et de contribuer ainsi à diminuer les iniquités en santé. Les premières étapes contribuant à ces efforts sont d'explorer comment développer de telles campagnes d'informations et de mettre en place un système visant à favoriser l'identification des besoins de communication de ces populations dans les soins.

2 Objectifs

En réponse, le présent travail visait à contribuer à diminuer les barrières d'accès aux soins au sein des personnes S/sourdes et malentendantes en remplissant 3 objectifs distincts :

1. Développer et évaluer une intervention destinée aux professionnel.le.s de la santé pour améliorer leur compétences de communication et leur conscience et connaissance de l'expérience et des besoins spécifiques en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ;
2. Développer un système d'identification des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s dans le système sanitaire ;
3. Identifier comment diffuser des informations liées à la santé et au fonctionnement du système de soins aux patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.

3 Méthodes

Ce projet a pris la forme d'une recherche action participative, impliquant de manière équitable les communautés S/sourdes et malentendantes, les professionnel.le.s impliqué.e.s et les chercheur.euse.s. La recherche action participative s'aligne parfaitement aux objectifs de ce projet puisqu'elle vise à résoudre des problèmes pratiques concrets, à améliorer les connaissances et les compétences du personnel, à responsabiliser les participant.e.s et à améliorer la qualité des soins (Swantz, 2008). Ce paradigme vise à conduire des recherches avec les communautés sur la base d'un partenariat collaboratif et équitable, permettant un processus de partage du pouvoir et s'appuyant sur les forces et les ressources de toutes les parties prenantes (Wallerstein, Duran, Oetzel, & Minkler, 2018). Ce paradigme de recherche a été sélectionné afin de s'assurer que les outils développés dans le cadre de ce projet s'appuient sur les forces et les ressources au sein de la communauté impliquée et soient adaptés à leurs besoins et attentes spécifiques.

Des recherches antérieures ont souligné le potentiel de cette approche pour lutter contre les iniquités en santé dans les groupes minoritaires (Collins et al., 2018), y compris la population cible des personnes S/sourdes et malentendantes (M. McKee et al., 2012). La recherche action encourage les parties prenantes et les communautés à participer activement à la prise de décisions à toutes les étapes du projet de recherche. Par conséquent, les professionnel.le.s impliqué.e.s et les personnes S/sourdes et malentendantes ont été activement impliquées dans chaque phase du projet de recherche.

Procédures générales

La première étape du projet a consisté à opérationnaliser le paradigme participatif, ce qui a été conduit de 3 manières différentes :

1. **La création d'un comité consultatif.** Un comité consultatif a été formé, comprenant des personnes S/sourdes et malentendantes ; des professionnel.le.s de santé ayant de l'expérience avec la population cible ; des représentant.e.s du personnel administratif des soins de santé ; des représentant.e.s d'associations des S/sourd.e.s et malentendant.e.s ; des interprètes en LSF. Ce comité est impliqué dans toutes les étapes du projet de recherche au travers de séances régulières lors desquelles les membres donnent leur retour et conseils au sujet de l'avancement du projet. Comme décrit plus loin, le comité a par ailleurs été impliqué dans le développement de l'intervention de sensibilisation destinée aux professionnel.le.s de la santé. La liste des membres du comité figure en page 2 du présent rapport.
2. **La création de partenariats avec les institutions concernées.** L'équipe de recherche a établi des partenariats avec Unisanté (policliniques, y-compris la pharmacie), les services de gériatrie aigüe et de réhabilitation gériatrique du CHUV, ainsi que les associations HévivA et AVASAD pour les établissements et centres médicaux sociaux. Ce partenariat a permis de favoriser la conduite du projet de recherche au sein de ces institutions.
3. **L'inclusion dans l'équipe de recherche de 3 assistant.e.s de recherche Sourdes et malentendantes.** Conformément à l'approche participative, l'équipe de recherche a inclus 3 collègues Sourdes et malentendantes qui ont développé et donné l'intervention de sensibilisation.

Le projet de recherche a été conduit suivant les 5 phases cycliques et itératives typiques de la recherche action (Stringer, 2014):

1. **La phase d'identification de la problématique.** Cette phase consiste à explorer de manière approfondie et décrire précisément la problématique au sein des personnes concernées. Comme indiqué sur la Figure 1, cette phase a essentiellement consisté à conduire une exploration qualitative approfondie au sein des personnes S/sourdes et malentendantes et des professionnel.le.s impliqué.e.s.
2. **La phase de planification de l'action.** Cette phase consiste à développer l'action sur la base des résultats de la phase 1, en étroite collaboration avec les personnes concernées. Dans le cadre du présent projet, cette phase a consisté à développer l'intervention de sensibilisation et le système d'identification des besoins des personnes S/sourdes et malentendantes sur la base des résultats obtenus lors de la phase 1 en étroite collaboration avec le comité consultatif.
3. **La phase d'implémentation de l'action.** Cette phase vise à implémenter sur le terrain l'action développée lors de la phase précédente. Lors de cette phase, l'intervention de sensibilisation et le système d'identification des besoins ont été implémentés.
4. **La phase d'évaluation de l'action.** Cette phase vise à évaluer l'action implémentée. Concernant le présent projet, cette phase a visé à évaluer le système d'identification et l'intervention de sensibilisation.
5. **La phase d'apprentissage et de dissémination.** Cette phase vise à ajuster l'action sur la base des résultats de l'évaluation et de disséminer les résultats avec l'ensemble des parties prenantes du projet.

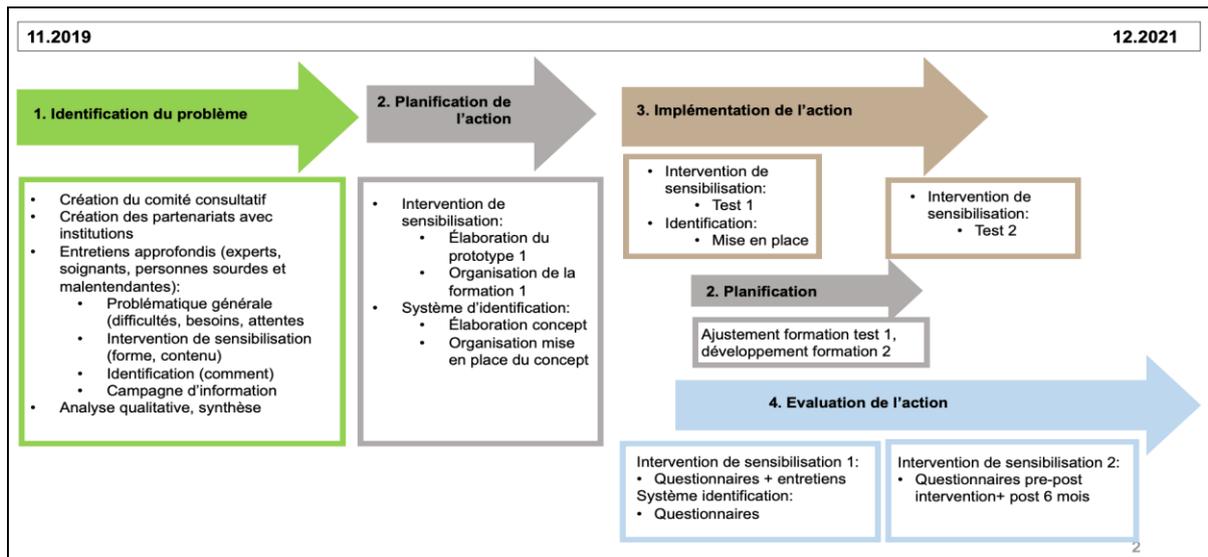


Figure 1 Agenda et étapes générales du projet selon les phases de la recherche action

Phase 1 : Identification du Problème

La phase 1 est commune aux 3 objectifs du projet de recherche. Aussi, pour éviter des redondances, nous présentons ici la méthodologie de cette première phase commune du projet. Après avoir créé le comité consultatif et les partenariats avec les institutions, l'équipe de recherche a conduit une exploration qualitative approfondie de la problématique au sein des communautés S/sourdes et malentendantes et des professionnel.e.s impliqué.e.s dans leur prise en charge.

Recrutement

Le recrutement des participant.e.s s'est fait au sein des institutions partenaires du projet. L'équipe de recherche a identifié une personne de contact au sein de chaque institution partenaire qui a accepté de favoriser les échanges au cours de l'étude. Le recrutement des professionnel.l.e.s impliqué.e.s dans la prise en charge s'est fait au travers de ces personnes de contact, qui ont promu la participation à l'étude au sein de leurs équipes. Les personnes de contact de chaque institution ont ensuite transmis les coordonnées des personnes qui ont accepté de participer à un entretien et l'équipe de recherche les a ensuite contactés pour organiser l'entretien. Le recrutement des personnes S/sourdes s'est fait au sein de la Fédération Suisse des Sourds, par une vidéo postée sur les réseaux sociaux ainsi que par boule de neige. Similairement, les personnes malentendantes ont été recrutées par l'intermédiaire de Forum Ecoute ; la responsable de l'association, membre du comité, a identifié les personnes clés à interroger et leur a proposé de participer à un entretien avec notre équipe. Les personnes intéressées ont ensuite été contactées par notre équipe pour organiser l'entretien.

Mesures

L'exploration qualitative a été réalisée par des entretiens individuels semi-structurés conduits à l'aide d'un guide d'entretien. Les entretiens conduits au sein des professionnel.le.s de la santé visaient à explorer (cf. Annexe 1 guide) :

- Leur expérience professionnelle avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ;
- Les difficultés rencontrées ;
- Les facilitateurs expérimentés;
- Les besoins et attentes en terme de formation et d'outils ;
- Les recommandations sur les objectifs, la forme et le contenu de l'intervention à développer.
- Les opinions et recommandation par rapport au système d'identification.
- Les avis sur comment développer une campagne d'information.

Au sein des personnes S/sourdes et malentendantes, les entretiens ont exploré : (cf. Annexe 2)

- Leur expérience dans les soins ;
- Les difficultés rencontrées ;
- Les facilitateurs expérimentés ;
- Leurs besoins et attentes pour améliorer la communication ;
- Leurs recommandations sur les objectifs, la forme et le contenu de l'intervention à développer ;
- Leurs besoins en terme d'identification dans le système sanitaire et recommandations sur la forme à donner au système à développer ;
- Leurs besoins et attentes sur la diffusion d'informations liées à la santé et leurs recommandations sur la forme et les canaux à utiliser pour transmettre efficacement les informations aux populations cibles.

Nous avons conduit les entretiens en face-à-face (avant le début du confinement) puis par téléphone avec les professionnel.le.s de la santé et en visioconférence avec les personnes S/sourdes et malentendantes (pendant le confinement), de manière à rendre la lecture labiale possible. De plus, un.e interprète en LSF ou un.e codeur.euse en LPC était présente en ligne si nécessaire.

Participants

Les critères d'inclusion des professionnel.le.s de la santé comprenaient le fait d'être âgé.e de 18 ans ou plus et d'avoir soigné ou assisté au moins une personne S/sourde ou malentendante dans un environnement de travail de soins de santé. Nous avons sélectionné nos participant.e.s selon des caractéristiques pertinentes pré-identifiées (en particulier la fonction : médecins, infirmiers, personnel administratif, autres). L'échantillon a donc inclus des professionnel.e.s de la santé de ces 4 groupes.

Concernant le recrutement des personnes S/sourdes et malentendantes, les critères d'inclusion comprenaient le fait d'être âgé de 18 ans ou plus et d'être S/sourd ou malentendant. La même méthodologie d'échantillonnage a été utilisée ; spécifiquement, les participant.e.s ont été sélectionné.e.s selon le type la perte d'audition (c.-à-d. d/Sourd.e.s vs. malentendant.e.s) et l'âge (c.-à-d. 18-64 vs. 65 et plus) pour les personnes malentendantes afin de tenir compte de la malentendance liée à l'âge (c.-à-d. environ 65 ans) et des formes plus précoces de malentendance. L'échantillon a donc inclus des personnes S/sourdes et des personnes malentendantes de moins et de plus de 65 ans. Le recrutement des participant.e.s s'est poursuivi jusqu'à l'atteinte de la saturation des données.

Considérations éthiques

Ce projet de recherche n'implique pas l'évaluation de données personnelles et cliniques ; par conséquent, il a été jugé exempt par le Comité d'éthique de la recherche sur l'homme du canton de Vaud. Nous avons suivi les directives éthiques décrites dans la Déclaration d'Helsinki. Tous les participants ont reçu une fiche d'information avant l'entretien et ont été informés de la nature de l'étude, de ses objectifs, des procédures impliquées, du calendrier prévu, ainsi que des risques et avantages potentiels qu'elle peut comporter. Un.e interprète en LSF ou en LPC a participé à ce processus avec

les participant.e.s S/sourd.e.s afin d'assurer la compréhension du contenu. En ce qui concerne la phase d'exploration, nous avons obtenu un consentement oral éclairé.

Analyses

Les entretiens semi-structurés ont été enregistrés et transcrits *verbatim*. Les informations personnelles identifiables ont été retirées des transcriptions avant le codage des données. Nous avons utilisé une analyse de contenu conventionnelle inductive pour analyser les données (Hsieh & Shannon, 2005). En particulier, l'équipe de recherche a codé les données en utilisant un processus comparatif constant (Charmaz, 2006). Le codage initial a été effectué séparément en utilisant la technique ligne par ligne, par laquelle les codeurs résumant les actions qui se produisent dans les données en mots clefs. Après un codage initial indépendant, un manuel de codage a été créé lors de réunions de consensus, en regroupant les codes similaires et en supprimant les codes idiosyncrasiques ou redondants. Ensuite, ce manuel de codage a été utilisé pour coder indépendamment 10% des sessions. Après avoir atteint une cohérence adéquate entre les codeurs (80 %), les données ont été codées de manière indépendantes par les chercheurs. Enfin, les commentaires du comité consultatif ont permis d'évaluer la pertinence et la résonance des résultats. Ce processus a été mené indépendamment avec les données obtenues auprès du personnel soignant et administratif et avec les données recueillies dans la population cible. L'analyse qualitative a été réalisée à l'aide du logiciel Atlas-ti.

Précisions

La réalisation des 3 objectifs a suivi le design général de la recherche action participative telle que décrite plus haut et s'est basée sur les résultats de la phase d'identification du problème. Cela dit, la réalisation de chaque objectif a nécessité des compléments méthodologiques propres. Les 3 chapitres qui suivent précisent les spécificités méthodologiques et les résultats propres à chaque objectif. Les résultats liés aux 3 objectifs sont ensuite commentés dans le chapitre final du présent rapport.

4 Synthèse Générale des Résultats

Le présent travail visait à contribuer à diminuer les barrières d'accès aux soins et aux informations liées à la santé au sein des personnes S/sourdes et malentendantes en remplissant 3 objectifs distincts :

- 1) Développer et évaluer une intervention destinée aux professionnel.le.s de la santé pour améliorer leurs compétences de communication et leur conscience et connaissance de l'expérience et des besoins spécifiques en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ;
- 2) Développer un système d'identification des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s dans le système sanitaire ;
- 3) Identifier comment diffuser des informations liées à la santé et au fonctionnement du système de soins aux patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.

Synthèse des Résultats de l'Exploration de la Problématique

Conformément à la méthode de recherche action participative, le projet a débuté par une exploration qualitative approfondie de la problématique au sein des personnes S/sourdes et malentendantes et des professionnel.le.s impliqué.e.s dans leur prise en charge. Les résultats ont confirmé que les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ainsi que les professionnel.le.s de la santé rencontrent de nombreuses difficultés qui entravent lourdement la communication. Les difficultés évoquées se situent à un niveau individuel (p. ex. limites des stratégies utilisées et impossibilité de se comprendre, difficultés liées à l'attitude des professionnel.le.s) et à un niveau structurel (p. ex. manque d'interprètes ou autres supports d'aide à la communication, manque de temps). Ces difficultés entraînent un vécu et des expériences négatives qui engendrent et alimentent une appréhension de consulter et renforcent les barrières aux soins au sein de la population cible.

Les participant.e.s ont par ailleurs évoqué de nombreux moyens pour diminuer les difficultés mises en évidence. Différents moyens mentionnés se situent au niveau structurel, par exemple prolonger le temps de consultation couvert par l'assurance maladie pour cette patientèle, améliorer l'accès aux ressources nécessaires (p. ex. interprètes), former le personnel soignant aux besoins spécifiques de ces populations et aux bonnes pratiques de communication ou encore créer des pôles santé spécialisés pour ces populations. Similairement, les participant.e.s ont mentionné différents moyens permettant de faciliter la communication et favoriser un partenariat entre les professionnel.le.s de la santé et les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, tels que le fait d'identifier les besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendants et se préparer en fonction ou encore favoriser la bonne attitude et les bons réflexes de communication. En complément à ces moyens, diverses stratégies visant à améliorer la communication ont été évoquées, par exemple l'usage de l'écrit, de la technologie, de la lecture labiale ou encore la vérification de la bonne compréhension ou plus largement le recours aux interprètes en LSF et LPC.

Synthèse des Résultats liés au Développement de l'Intervention visant à Sensibiliser le Personnel de la Santé

Le contenu et la forme de l'intervention a été développé de manière itérative en étroite collaboration avec la population cible et les professionnel.le.s impliqué.e.s. La version finale de l'intervention avait pour objectifs qu'à l'issue de la demi-journée de formation, les participant.e.s soient en mesure de :

1. Comprendre le vécu et connaître les divers besoins en communications des personnes S/sourdes et malentendantes.
2. Comprendre l'importance du premier contact et appliquer les bonnes pratiques pour rassurer les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et favoriser une bonne suite de prise en charge.
3. Connaître les différents outils à disposition et les règles de base et savoir comment et quand les utiliser.

La version finale de la formation a été donnée deux fois en deux demi-journées en présentiel par des formatrices Sourdes et malentendantes, encadrées par Prof. Bodenmann, Prof. Singy et Dre Grazioli. L'intervention a inclus des présentations théoriques, des témoignages, des vidéos didactiques et des mises en pratique.

Évaluation Générale

Les résultats ont documenté un haut niveau de satisfaction au sein des participant.e.s qui ont évalué la formation comme étant bonne ou très bonne et qui étaient d'accord ou tout-à-fait d'accord avec le fait que la formation a répondu à leurs attentes. Les résultats ont par ailleurs indiqué que la formation avait été perçue comme ayant répondu aux besoins du terrain et comme étant applicable et utile pour la pratique par la majorité des participant.e.s, même si entre 10-15% d'entre eux.elles étaient moyennement d'accord avec ces affirmations. Enfin, les avis étaient plus contrastés concernant l'évaluation de la durée de la formation, jugée comme bonne par environ 44% des participant.e.s, trop longue pour près de 48% et trop courte pour une minorité d'entre eux.elles.

Changements au niveau de la Perception des Connaissances

Les résultats ont montré que la perception du niveau de connaissances en lien avec la surdité et la malentendance et les outils existants pour améliorer la communication a augmenté de manière significative après avoir participé à la formation. Les augmentations ont été importantes au sujet de la connaissance de la différence entre les interprètes en LSF, les intermédiaireur.trices et les codeur.se.s en LPC (LPC), de la différence entre LSF et LPC ou encore des outils existants pour améliorer la communication avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. A noter que les résultats ont montré une diminution significative du niveau de connaissance au cours du temps (6 mois après la formation). Cela dit, à 6 mois, le niveau de connaissance était toujours significativement plus élevé qu'avant avoir participé à la formation.

Changements au niveau de la Perception du Sentiment d'Auto-Efficacité

Les résultats ont indiqué une évolution similaire concernant le sentiment d'auto-efficacité sur comment communiquer et interagir avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, avec une augmentation significative après avoir participé à l'intervention et une diminution significative après 6 mois. Cela dit, de même que pour les connaissances, à 6 mois, le niveau du sentiment d'auto-efficacité était toujours statistiquement plus élevé à 6 mois qu'avant avoir participé à la formation. Les participant.e.s ont

indiqué se sentir plus capables de coder et interpréter 2 mots en LSF et LPC, contacter des interprètes, codeur.euse.s en LSF et LPC et intermédiaireur.trice.s, de contacter un.e patient.e S/sourd.e ou malentendant.e pour un rendez-vous ou encore d'utiliser des stratégies pour améliorer les interactions avec des personnes.

Bénéfices Institutionnels

Finalement, les résultats ont indiqué que la fréquence d'application des réflexes de base pour communiquer avec la population cible, l'utilisation des outils d'aide à la communication et le rappel de ces éléments aux collègues au cours des derniers mois n'ont pas augmenté après avoir reçu la formation (comparaison entre avant et 6 mois après la formation).

Synthèse des Résultats liés au Développement de Système d'Identification

Résultats issus de l'Exploration Qualitative

Les résultats qualitatifs ont indiqué que la majorité des personnes S/sourdes et malentendantes et des professionnel.le.s interrogé.e.s étaient favorables à la mise en place d'un système d'identification. Les participant.e.s ont évoqué de nombreux avantages à un tel système, comme le fait de permettre aux professionnel.le.s de se préparer aux consultations avec la population cible, d'inciter les professionnel.le.s à être plus attentif.ve.s aux besoins spécifiques de la population cible et de fait améliorer le vécu de ces patient.e.s dans les soins. Cela dit, les participant.e.s ont également relevé des risques et des inconvénients à un tel système, par exemple les risques de stigmatiser les patient.e.s S/sourd.e.e.s et malentendant.e.s, de les mettre mal à l'aise ou encore de les priver d'autonomie. Les participant.e.s ont émis un certain nombre de recommandations sur la forme du système à développer, qui ont été confirmées par le comité consultatif. Les participant.e.s ont notamment conseillé de procéder à une identification dans le dossier médical de manière informatique. Ils.elles ont communément insisté sur l'importance de faire cette identification sur une base volontaire et de ne pas identifier la perte auditive en tant que telle mais plutôt les besoins spécifiques en communication. Enfin, les participant.e.s ont communément suggéré que l'identification pourrait se faire directement par les patient.e.s S/sourdes et malentendant.e.s à l'aide d'une carte ou d'un bracelet ou encore en affichant des panneaux invitant les personnes concernées à annoncer leurs besoins en communication.

Mise en Place du Système d'Identification aux Polycliniques d'Unisanté

Conformément aux résultats de l'analyse qualitative confirmés par le comité, le système d'identification suivant a été mis en place aux polycliniques d'Unisanté dès octobre 2021:

- Des affiches ont été disposées à l'accueil afin d'encourager les personnes ayant des besoins spécifiques pour communiquer à s'annoncer au personnel d'accueil.
- Lorsqu'un.e patient.e annonce des besoins particuliers au personnel d'accueil, le personnel propose l'option d'indiquer ces besoins dans le dossier informatisé du patient.e. En cas d'accord, le personnel inscrit ces informations dans le dossier et le.la patient.e n'aura pas besoin de préciser ces besoins particuliers lors de sa prochaine visite. En cas de désaccord, le personnel informe le.la soignant.e qui va recevoir le.patient.e. mais ne note rien dans son dossier médical.

Synthèse de l'Évaluation de la Fréquence des Rencontres, Demandes et Mises Place d'Aide à la Communication

Un peu moins de la moitié des participant.e.s ont déclaré avoir rencontré entre 1 et 4 fois par semaine un.e patient.e malentendant.e et 1-2 fois par semaine un.e patient.e S/sourd.e. Au cours des 4 dernières semaines, 23% des participant.e.s ont rapporté avoir eu 1-3 demandes de faire appel à un.e interprète en LSF ainsi que des demandes de faciliter la lecture labiale, alors que 24% ont déclaré avoir eu des demandes d'utiliser l'écrit pour faciliter la communication entre 1 et 8 fois. En ce qui concerne les aides mises en place pour répondre aux besoins, plus de 46% des participant.e.s ont déclaré avoir communiqué avec un accompagnant entre 1 à 10 fois, un peu moins de 25% avoir facilité la lecture labiale entre 1 et 2 fois et utilisé l'écrit entre 1 et 7 fois alors que moins de 8% ont rapporté avoir fait appel à un.e interprète en LSF entre 1 et 2 fois au cours des 4 dernières semaines.

Synthèse des Résultats qualitatifs sur comment Diffuser des Informations liées à la Santé à la Population Cible

Synthèse des Résultats Qualitatifs

Contenus informationnels évoqués. Les contenus informationnels relatifs à la santé ont été relativement hétérogènes au sein des participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. Toutefois, ces derniers ont communément évoqué l'importance d'encourager les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s à faire valoir leurs droits, qu'il.elles connaissent mais n'osent généralement pas faire respecter. De plus, le besoin d'informations sur le fonctionnement des assurances et en particulier l'assurance invalidité a été souvent relevé. Enfin, du côté des personnes malentendantes, des informations visant à faire de la prévention primaire et secondaire ont été évoquées (contenus visant à prévenir la malentendance et à inciter les personnes malentendants à assumer leur malentendance pour améliorer leur qualité de vie).

Moyens de transmission des informations souhaités et Stratégies Promotionnelles Suggérées. Les participant.e.s ont communément suggéré de développer un Site Internet officiel et reconnu. L'usage de textes synthétiques, clairs complétés par des vidéos explicatives en LSF a été suggérée à plusieurs reprises. Les participant.e.s ont par ailleurs souvent mentionné l'idée d'intégrer une possibilité d'interaction directe sur le site Internet à développer avec des personnes compétentes dans le domaine. En termes de stratégies promotionnelles, les participant.e.s ont systématiquement conseillé de solliciter les associations pour profiter de leurs champs d'action et de leurs moyens déjà mis en place. Cette suggestion a été complétée par celle de l'usage de brochures et de canaux médiatiques.

La Proposition de Campagne d'Informations

Sur la base des résultats de l'exploration qualitative, nous proposons une campagne reposant sur le développement d'un site Internet qui viserait majoritairement à inciter la population cible à exprimer ses besoins en matière de communication et faire valoir ses droits, afin de faciliter l'accessibilité et la compréhension des informations de santé dans le cadre d'un échange avec le personnel de santé. La promotion de ce site Internet se ferait par les associations et par la création d'une brochure qui reprendrait de manière synthétique certains éléments clés du site. Elle permettrait, grâce à un code QR, d'accéder au site Internet. Le site présenterait quelques conseils et des vidéos, destinées spécifiquement aux personnes malentendantes ou aux personnes S/sourdes. Les séquences mettraient en scène des personnes S/sourdes et des malentendantes dans le contexte sanitaire. Ils exprimeraient leurs besoins en communication aux professionnels, afin de pallier les lacunes de ces derniers et favoriser la communication. Le tout pourrait adopter une légère dimension comique pour susciter l'adhésion et augmenter le partage. Pour finir, la diffusion de la nouvelle combinerait différents

canaux ciblant spécifiquement les personnes S/sourdes et les malentendantes. Dans un souci d'efficacité et d'efficience, le développement de cette campagne devrait se faire de manière participative avec les milieux et populations concernés et les associations.

5 Objectif 1 : Intervention de Sensibilisation

Pour rappel, le premier objectif de ce projet de recherche était de développer et évaluer une intervention destinée aux professionnel.le.s de la santé pour améliorer les dimensions suivantes : les compétences de communication, la conscience et la connaissance ainsi que l'expérience des besoins spécifiques en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. La réalisation de ce premier objectif s'est faite au travers des 4 phases de la recherche action telles que décrites plus haut. Le Figure 2 présente les étapes en incluant des précisions liées à ce premier objectif. Nous décrivons la réalisation et les résultats de ce premier objectif en suivant chacune de ces étapes.

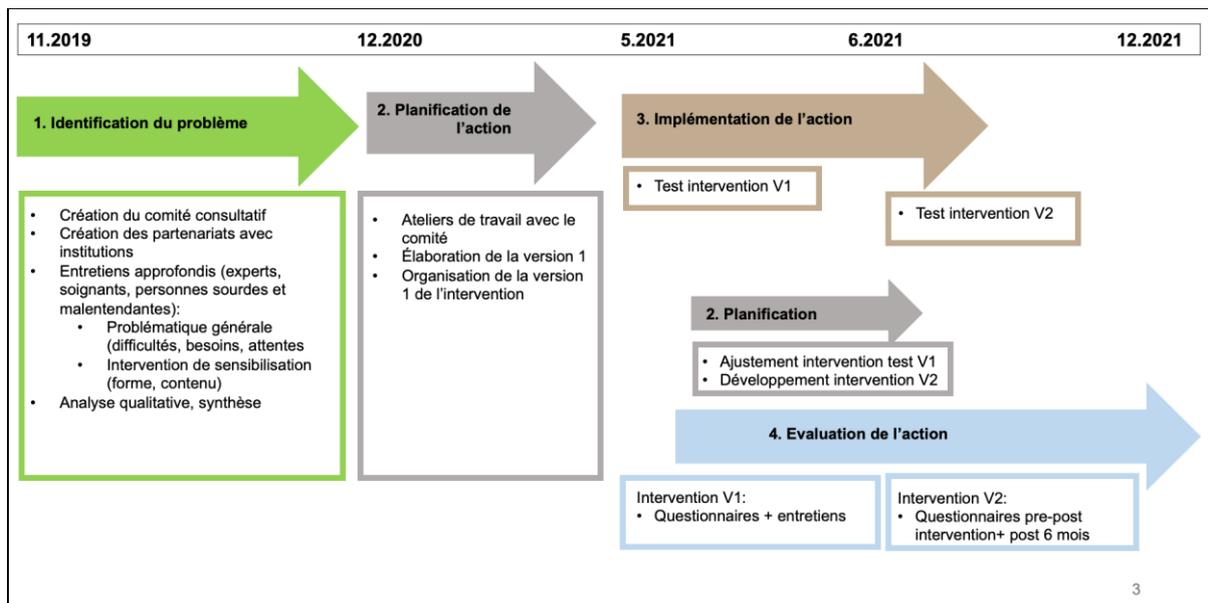


Figure 2 Agenda et étapes générales du développement de l'intervention selon les phases de la recherche action

Phase 1 : Identification du Problème

Résultats Qualitatifs

Au total, 37 entretiens individuels semi-structurés ont été réalisés auprès de professionnel.le.s issu.e.s des institutions partenaires ($n=18$; âge moyen=36.4, $ET=8.6$; 77.8% femmes ; 33.3% médecins, 11.1% infirmier.ère.s, 16.7% personnel administratif, 22.2% pharmacien.ne.s, 16.7% assistant.e.s en soins communautaires) et de personnes S/sourdes ($n= 6$) et malentendantes > 65 ans ($n= 5$), > 65 ans ($n=8$). Au sein des personnes S/sourdes et malentendantes, l'âge moyen était de 50.8 ans ($ET=20.9$) et 55.6% étaient des femmes.

Trois thèmes principaux ont émergé de l'analyse qualitative: 1) L'expérience, le vécu et les difficultés rencontrées dans le système sanitaire auprès des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ; 2) Comment favoriser la communication auprès des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s : Les besoins en communication, les facilitateurs et les stratégies ; 3) Forme et contenu de la formation à développer : Avis et recommandations. Par soucis de rigueur scientifique, nous détaillons ci-dessous chaque thème qui émergé des entretiens et les illustrons avec des citations reprises des entretiens.

Thème 1 : L'Expérience, le Vécu et les Difficultés Rencontrées dans le Système Sanitaire au sein des Patient.e.s S/sourd.e.s et Malentendant.e.s

Pour une lecture rapide des résultats issus de l'analyse qualitative, nous invitons le lecteur à consulter le Tableau de synthèse qui se trouve à la page 28.

Difficultés Rencontrées

Communication Inefficace

Tous les professionnel.le.s interrogé.e.s décrivent des difficultés dans la prise en charge des personnes S/sourdes et/ou malentendantes et la majorité ont évoqué avoir rencontré des difficultés de communication et de compréhension mutuelle avec la population cible. Ils soulèvent notamment un manque de précision, une communication superficielle et indirecte et une impossibilité de s'assurer de la bonne compréhension du patient:

On a l'impression que c'est quelque chose qui reste un peu superflu, superficiel, pas superflu pardon, superficiel et qui, des fois on n'est pas 100% de, de s'être bien fait comprendre et d'avoir bien compris ce que la personne a essayé de nous dire (ID247, pharmacien).

Cela fait écho aux propos des personnes S/sourdes et malentendantes interrogées. Environ la moitié d'entre elles disent avoir des difficultés à communiquer avec le personnel soignant et administratif, et principalement à comprendre ce qui leur est transmis :

Quelques fois, s'ils parlaient trop doucement, c'est là que je ne comprenais pas (ID267, personne malentendante).

On me parlait, je ne comprenais rien... (ID175, personne s/Sourde).

Comme relevé par plus de la moitié des personnes malentendantes ainsi qu'une personne S/sourde, cette mauvaise compréhension n'est pas sans conséquence. En effet, plusieurs participant.e.s ont exprimé avoir ressentis de l'anxiété, de la déprime ou de l'irritation lors de ces situations :

Heu ça fait tout de suite mauvais effet, mais j'ai tendance à devenir découragée, à avoir envie de pleurer, ou bien à devenir agressive et à les envoyer sur les roses, euh donc c'est vrai que ce n'est pas confortable, j'ai l'impression que je perds un peu la maîtrise de moi (ID264, personne malentendante).

Dans certains cas, cette incompréhension peut devenir un véritable risque pour la santé, par exemple si elle conduit à des erreurs diagnostiques :

Il peut y avoir des risques de mauvais diagnostic [si mauvaise communication] ou bien ce genre de choses où en fait on a, la personne a peut-être une maladie potentiellement grave, il loupe des informations, il y a un mauvais diagnostic qui est posé et puis ça peut avoir des conséquences plutôt graves (ID249, personne malentendante).

Enfin, il est intéressant de signaler que près de la moitié des professionnel.le.s expliquent que les personnes malentendantes sont fréquemment des personnes âgées et que des difficultés de communication peuvent également être complexifiées par la présence additionnelle de troubles cognitifs:

Une des difficultés c'est quand les personnes ont atteint un certain niveau de malentendance, ils arrivent plus à comprendre ce qu'on leur dit. Euh et ça s'ajoute aussi des troubles... aussi cognitifs chez les personnes âgées (ID284, auxiliaire de santé).

Limites des Stratégies Utilisées

Afin de communiquer plus efficacement, le personnel soignant et administratif ainsi que les personnes S/sourdes et malentendantes utilisent diverses stratégies, comme la communication écrite ou le soutien d'un.e proche ou d'un.e interprète. Or, deux tiers des participant.e.s perçoivent des difficultés liées à l'utilisation de ces stratégies. Certain.e.s professionnel.le.s mentionnent notamment les limites de la communication par écrit. La participante ID233 (assistante en pharmacie) explique par exemple que « quand on doit leur communiquer des choses par écrit, on fait tout un peu en abrégé. »

D'autres participant.e.s relèvent les problèmes de confidentialité liés à la communication par l'intermédiaire d'un proche :

Euh ben déjà la question de la confidentialité parce qu'il y a un membre quand même de la famille qui n'est pas un professionnel qui fait la traduction entre guillemets mais qui nous aide quand même à la communication (ID225, cheffe de clinique).

La seule stratégie d'avoir quelqu'un de proche, mes filles, adultes maintenant, mon compagnon. Mais honnêtement je trouve parfois difficile que ce soit quelqu'un d'autre qui vient me traduire (ID146, personne S/sourde).

Les personnes S/sourdes et malentendantes relèvent également que les stratégies soutenant la communication ont des limites. Presque toutes les personnes s/Sourdes soulèvent des difficultés liées à l'interprétariat, que ce soit parce que ce n'est pas optimal au niveau de la communication : « Mais ça triangule quand même par l'interprète, même si moi je parle directement » (ID16, personne S/sourde); pour des raisons organisationnelles : « c'était très, très lourd comme organisation parce qu'il y avait l'interprète ; » (ID46, personne s/Sourde) ; ou car il n'y a souvent pas d'interprète disponible : « Enfin voilà, j'ai dû y aller très souvent. La moitié du temps avec un interprète, la moitié du temps sans interprète, parce que les interprètes n'étaient pas disponibles » (ID190, personne S/sourde).

Enfin, plusieurs personnes malentendantes rappellent les limites des appareils auditifs, qui ne permettent pas d'entendre parfaitement : « Un appareil c'est pas des oreilles à 100%, c'est juste une aide. Puis des fois, c'est vrai que les gens ils croient que parce qu'on est appareillé, on réentend à 100%, alors que ce n'est pas le cas » (ID61, personne malentendante).

Elles expliquent également que la lecture labiale peut-être compliquée dans certaines situations, et qu'elle ne permet pas une compréhension parfaite. Quelques personnes S/sourdes soulignent également ce point :

C'est un peu comme un puzzle quand on lit sur les lèvres, on va prendre un mot qu'on a compris par-ci par-là, un autre un peu plus loin et on va essayer de deviner ce qu'il y avait entre deux (ID190, personne s/Sourde).

D'ailleurs, au vu du contexte de la pandémie de COVID-19, presque toutes les personnes malentendantes expliquent que le port du masque rend la communication beaucoup plus difficile. Deux personnes S/sourdes et quelques professionnel.le.s mentionnent aussi des difficultés liées au port du masque :

La lecture labiale aide énormément, puis là c'est vrai que vu qu'on a juste changé ça, avec le masque (COVID-19) et d'un seul coup, il y a un peu tout un monde qui s'effondre, nos solutions ne fonctionnent plus en fin de compte (ID55, personne malentendante).

Actuellement il y a le port du masque à cause du virus, ça ajoute de la difficulté (ID190, personne S/sourde).

Avant on pouvait communiquer, enfin communiquer... Si je parlais clairement, elle arrive à comprendre ce que je disais en lisant sur les lèvres. Mais actuellement, on porte des masques, alors là c'est encore plus compliqué (ID104, pharmacienne).

Difficultés Liées à l'Attitude des Professionnel.le.s

Presque toutes les personnes S/sourdes et malentendantes interrogées mentionnent avoir vécu des difficultés en lien avec l'attitude de certain.e.s professionnel.le.s. Elles évoquent notamment le fait que les professionnel.le.s font peu d'efforts ou oublient rapidement leurs besoins en communication ou

qu'ils.elles n'ont pas les bons réflexes pour communiquer avec eux.elles (p. ex. bouche visible, articuler). La participante ID264 (personne malentendante) explique par exemple que la moitié de ce que dit son gynécologue « est incompréhensible, c'est trop... il parle trop doucement, en plus il a encore un petit accent, il n'articule pas. »

Certaines personnes mentionnent avoir perçu de l'agacement ou de la fatigue chez les professionnel.le.s ou avoir été confrontées à des professionnel.le.s refusant de s'adapter :

Des fois il y a des médecins qui ne comprennent pas trop ce qui est visuel, ils ne sont pas très ouverts, ils sont un peu fermés (ID16, personne S/sourde).

Je suis allé une fois au CHUV, chez un médecin ORL et là, il y avait pas du tout de respect pour les s/Sourds. Je m'excuse mais c'était catastrophique. Donc moi je disais : « je n'ai pas compris, je suis désolé, on peut passer par l'écrit ? », et ça a toujours été refusé assez sèchement (ID175, personne S/sourde).

Plusieurs personnes malentendantes et une personne S/sourde rencontrent également des difficultés en lien avec l'utilisation du téléphone par les professionnel.le.s. C'est par exemple le cas de la participante ID122 (personne malentendante) qui a dû contacter une ambulance pour son fils au milieu de la nuit :

J'ai dit : « je suis malentendante, très malentendante », est-ce qu'il a compris ce que ça veut dire... je n'en sais rien ! (...) il (la personne du 144) continuait à parler au téléphone, il continuait à poser des questions et j'ai dit : « mais je regrette, je ne peux pas vous comprendre » (...). Et après j'avais plus qu'à prier le bon dieu pour qu'il ait compris.

Manque de Temps et Peur de Déranger

Un peu moins de la moitié des professionnel.le.s mentionnent que le temps, plus long, nécessaire pour un entretien avec une personne S/sourde ou malentendante peut représenter une difficulté. Le participant ID76 (chef de clinique) explique par exemple que « la prise en charge c'est pas si simple parfois de... il faut répéter deux fois, ça prend deux fois plus de temps. »

Quelques personnes S/sourdes et malentendantes soulèvent également cette difficulté, notamment en expliquant que le personnel semble souvent stressé et manquer de temps pour les consultations :

Je sens que le personnel se crispe (quand elle explique être malentendante), parce qu'ils n'ont pas le temps, ils ont d'autres patients, et... Voilà, c'est là le problème et moi, ça m'angoisse (ID122, personne malentendante).

Il n'y a pas non plus le temps, que ce soit pour le médecin ou les parents, pour expliquer tout ça parce que tout le monde est stressé par la situation (le fait qu'un enfant soit s/Sourde ; ID213 personne s/Sourde).

Percevant ces difficultés au sein des soignant.e.s, la moitié des personnes S/sourdes et malentendantes expliquent avoir peur de déranger les professionnel.le.s, par exemple en leur demandant de répéter lorsqu'ils n'ont pas compris ou en demandant des arrangements particuliers :

Ben moi je n'osais rien dire, j'avais pas osé dire que j'avais pas compris. Elle était déjà stressée la dame, je me rappelle encore de ça, c'est un peu étonnant mais... Puis voilà après j'étais là, j'étais pas tant bien en fait (ID61, personne malentendante).

C'est déjà pas facile de demander de répéter, mais en plus de demander à un médecin, encore plus si c'est un grand ponté (ID149, personne s/Sourde).

Les professionnel.le.s perçoivent d'ailleurs cette difficulté puisque la moitié d'entre eux.elles estiment que la population cible rencontre ce type de difficultés, qui les conduirait à ne pas oser exprimer leurs besoins:

Je pense que c'est difficile de demander des précisions, j'imagine qu'une personne malentendante, euh s/Sourde pardon, voudra perturber le moins possible la consultation. Du coup, ce que je me demande c'est si ça peut être biaisé, du fait que ces personnes vont moins vouloir de détails... Dans un souci de pas déranger le médecin, j'imagine (ID23, chef de clinique).

Difficultés Structurelles liées au Contexte de Soins

Deux tiers des professionnel.le.s rencontrent des difficultés en lien avec le contexte de soins. Ils évoquent par exemple le fait que le système de santé actuel n'est pas adapté aux personnes S/sourdes et malentendantes et qu'il existe un manque de ressources, telles que du personnel parlant la LSF ou formé à communiquer avec la population cible.

Je pense que notre système de santé ben il est pas adapté... (ID225, chef de clinique).

Mais je trouve que s'il y avait plus de personnes qui signeraient, on se dépatouillerait peut-être un peu plus ou ils ne seraient pas obligés de venir accompagnés (ID139, collaboratrice à l'accueil).

Un peu moins de la moitié des professionnel.le.s évoquent des difficultés liées à la présence d'autres patient.e.s lors de la rencontre avec la population cible, par exemple lorsque celle-ci se déroule dans une salle d'attente ou dans une chambre d'hôpital. La participante ID91 (infirmière de recherche) explique par exemple que « ce qui est difficile c'est que c'est des chambres à 5 ou, c'est de devoir parler fort alors que ça peut déranger la personne d'à côté » et la participante ID104 (pharmacienne) mentionne que « c'est peut-être au niveau de la confidentialité que ça pose peut-être un peu plus de problème. »

Enfin, la passation d'examens médicaux (IRM, radio, etc.) est également perçue comme une difficulté par quelques soignant.e.s. La participante ID91 (infirmière de recherche) mentionne par exemple qu'une « difficulté pour les S/sourds c'est que suivant quel examen on doit faire, ils peuvent pas avoir un contact visuel direct avec une personne. » Le participant 288 (chef de clinique) ajoute que dans certains contextes, le patient pourrait difficilement se faire accompagner :

Je pense que si je suis dans un contexte où il y a une urgence vitale, que je dois faire des examens peut-être un peu plus invasifs, que je dois l'hospitaliser, l'adresser dans différentes unités où le patient ne pourra peut-être pas se faire accompagner par quelqu'un.

Absence de Difficultés

Pour terminer, quelques rares professionnel.le.s expliquent ne pas rencontrer de difficultés lors de rencontres avec la population cible, plus particulièrement avec les personnes malentendantes :

Interviewer : Quelles difficultés percevez-vous par rapport à ces situations ?

Participante : Aucune, pour moi non, après la personne elle-même, je ne sais pas, je suis pas à sa place. Je n'espère pas. Mais moi, en tout cas je n'en vois pas (ID187, collaboratrice à l'accueil).

Par ailleurs, un peu moins de la moitié des participant.e.s pensent que les personnes malentendantes rencontrent moins de difficultés que les personnes S/sourdes. C'est le cas de la participante ID233 (assistante en pharmacie):

Alors je pense quand même, j'espère pour eux [patient.e.s malentendant.e.s], peut-être un peu mieux que les personnes s/Sourdes. Après je pense qu'il y a aussi peut-être d'autres moyens qui peuvent peut-être être mis, peut-être à disposition.

Enfin, aucune personne S/sourde et aucune personne malentendante estime ne pas rencontrer de difficultés dans le système de santé.

Expérience et vécu

Les deux tiers des professionnel.le.s se sont exprimé.e.s sur leur propre vécu lors des rencontres avec la population cible. La moitié d'entre eux.elles disent se sentir à l'aise lors des rencontres, et plus particulièrement lorsqu'il s'agit de personnes malentendantes : « Moi je me sens bien, normale, une personne comme tous les autres patients donc pour moi, il n'y a pas de différence. Tout simplement, on prend un peu plus de temps que pour une personne qui entend normalement » (ID219, infirmière).

Un professionnel mentionne que la présence d'un.e interprète facilite la rencontre avec une personne S/sourde et deux professionnel.le.s estiment devenir plus à l'aise avec le temps :

Jusqu'à présent, pour moi en tout cas, quand je l'ai accueillie, c'est vrai qu'elle était toujours en présence de sa traductrice mais après si elle n'était pas en présence de sa traductrice je me dis que ce serait un peu plus compliqué (ID187, collaboratrice à l'accueil).

C'était assez particulier au début, quand on commence à avoir à faire à une personne comme ça, et après on s'habitue, et puis bon après souvent elle revient rechercher la même chose, on regarde dans son dossier (ID154, assistante en pharmacie).

Au contraire, l'autre moitié des professionnel.le.s dit se sentir gêné.e.s voire frustré.e.s lors de ces rencontres qualifiées de « compliquées » parce que la compréhension ne peut pas être optimale :

Alors c'est, c'est toujours un petit peu inconfortable je dirais d'un point de vue... Purement technique, pharmaceutique, clinique parce que bon voilà on, on essaye, on a besoin d'avoir certaines informations pour pouvoir valider une ordonnance qu'on nous apporte, on a besoin de poser des questions (ID247, pharmacien).

Mais parfois, quand le message ne passe pas comme je veux ou... Après une longue discussion, je constate que la personne elle n'a rien compris ça c'est des frustrations (ID76, chef de clinique).

Pour moi, c'est vraiment quelque chose d'important que les patients comprennent, et j'essaie de prendre du temps pour expliquer en général. Et du coup ben là, c'est un peu frustrant de pas pouvoir le faire pareil (ID273, cheffe de clinique).

Tous les professionnel.le.s perçoivent le vécu de la population cible dans les soins comme étant difficile. Ils pensent notamment que ces patient.e.s se sentent « angoissé.e.s, frustré.e.s, lassé.e.s et mal à l'aise » dans le système sanitaire qu'ils perçoivent comme inadapté à leurs besoins et qui ne permet pas une bonne communication :

Les gens vont peut-être commencer à leur parler fort, alors que pour une personne sourde ça sert à rien, mais c'est les trucs basiques et je me dis que quelqu'un qui ne connaît rien à ce monde-là... Je pense que ça doit être angoissant de se dire « je dois aller aux urgences parce que ça ne va pas », mais de se dire qu'il va peut-être tomber sur des gens qui n'y connaissent rien et puis qui ouais... Qui n'auront pas une approche adéquate (ID91, infirmière recherche).

Je sais pas si c'est la réalité ce qu'ils vivent, peut-être ils vivent aussi d'autres émotions que je ne sais pas, mais en tout cas j'ai l'impression qu'ils vivent cette frustration, cette anxiété parfois ou cette sensation d'isolement (ID76, chef de clinique).

Ces perceptions concordent avec les résultats obtenus auprès de la population cible puisque les trois quarts des personnes malentendantes et toutes les personnes S/sourdes évoquent au moins une expérience négative (souvent plusieurs) dans le système de santé. Elles expliquent par exemple ne pas se sentir entendues, prises en considération ou encore se sentir seules et angoissées sans le système sanitaire. De plus, elles estiment devoir souvent faire face à des comportements qu'elles qualifient d'« inadéquats » de la part des soignants, « qui se crispent, voire s'agacent lors des rencontres, ou qui ne font pas d'effort » :

En salle d'opération, les appareils (auditifs) doivent rester dans la chambre dans une boîte, et ils nous posent des questions avec le masque, c'est comme si on parlait chinois dans un milieu hospitalier. Vous entendez, vous voyez les lèvres bouger, mais vous ne comprenez absolument rien, voilà... Et ça c'est hyper angoissant (ID211, personne malentendante).

J'ai subi une opération il y a une dizaine d'année, j'étais déjà malentendante, et ouais ça c'était un peu la catastrophe. Le médecin il arrivait avec toute sa clique, alors moi déjà il fallait que je mette mes appareils et puis après vraiment il faisait aucun effort (ID261, personne malentendante)

A noter que plus de la moitié des personnes S/sourdes et malentendante expliquent devoir trouver des solutions ou des adaptations par elles-mêmes afin d'améliorer les interactions :

Oui, comme nous on est des personnes malentendantes ou S/sourdes, on va trouver des choses pour améliorer, enfin ça se trouve tout seul, on s'adapte tout seul en fait (ID280, personne malentendante).

C'est moi qui organisais. Parce que voilà, je préfère organiser moi. Parce que quand c'est l'hôpital qui organise, ils prennent parfois des interprètes qui ne sont pas adaptés (ID46, personne S/sourde).

Enfin, cinq personnes S/sourdes et malentendantes font part de leur appréhension à l'idée de devoir retourner à l'hôpital dans le futur, s'il agit d'une urgence ou s'ils doivent rencontrer un soignant inconnu :

Là je me suis un peu inquiétée pour moi, j'ai dit « mon dieu quand je serai plus vieille, toute seule à l'hôpital, je vais faire comment ? (ID61, personne malentendante).

Alors si je ne connais pas le médecin, c'est un stress énorme car je n'ai aucune idée de comment je vais comprendre la personne et si je vais aux urgences c'est le pire de tout (ID149, personne S/sourde).

Cela dit, la majorité des personnes S/sourdes et malentendantes relèvent également de bonnes expériences dans le système de santé, notamment lorsqu'elles rencontrent des soignant.e.s bienveillant.e.s et ayant un comportement adapté, ou lorsque des moyens sont mis en place pour aider à la compréhension :

J'ai quand même eu la chance, à l'hôpital, de voir qu'il y avait beaucoup de choses qui étaient mises en place. Alors je ne sais pas si c'est de manière active ou passive, mais qui permettaient vraiment, pour quelqu'un comme moi qui est malentendant, qui a quand même besoin de certaines structures on va dire, des structures minimales, pour avoir une bonne compréhension, j'avais été vraiment très agréablement surpris de voir que tout avait été mis en place (ID249, personne malentendante).

Pour une fois j'étais vraiment malade, alors je suis allé chez un médecin par hasard, avec qui je me suis bien entendu. La communication est super bien passée. Par hasard hein, mais ça s'est bien passé, c'était bien (ID213, personne s/Sourde).

Synthèse des Résultats liés à la Problématique

Les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et les professionnel.le.s de la santé rencontrent diverses difficultés qui ne permettent pas une bonne communication

Difficultés liées à la communication	<ul style="list-style-type: none"> • Communication superficielle, indirecte et imprécise entre professionnel.le.s et patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. • Les professionnel.le.s ne peuvent pas s'assurer de la bonne compréhension des patient.e.s. • Les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ne comprennent pas toutes les informations transmises.
Limites des stratégies utilisées	<ul style="list-style-type: none"> • L'usage de l'écrit n'apporte qu'une aide limitée. • Le soutien d'un.e proche engendre des problèmes de confidentialité. • L'interprétariat n'est pas toujours optimal (limites de la communication, manque de disponibilité). • Le soutien obtenu par les appareils auditifs et la lecture labiale est limité.
Difficultés liées à l'attitude des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnel.le.s de la santé ne font généralement pas assez d'effort pour s'adapter aux besoins en communication. • Les professionnel.le.s oublient rapidement de faire attention aux besoins en communication. • Les professionnel.le.s n'ont pas les bons réflexes pour améliorer la communication. • Certain.e.s professionnel.le.s s'impatientent lorsque la communication est difficile. • Certain.e.s professionnel.le.s refusent de s'adapter aux besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.
Manque de temps et peur de déranger	<ul style="list-style-type: none"> • Une communication adéquate avec un.e patient.e. S/sourd.e ou malentendant.e nécessite plus de temps. • Les professionnel.le.s de la santé manquent de temps et sont perçus par les patient.e.s comme étant stressé.e.s. • Les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s n'osent pas demander de répéter des informations non comprises par peur de déranger prendre les soignants.
Difficultés structurelles liées au contexte sanitaire	<ul style="list-style-type: none"> • Le contexte sanitaire est le plus souvent inadapté aux besoins spécifiques des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. • Il manque des ressources au sein des institutions (p. ex. personnel connaissant la langue des signe française, présence d'interprète).

Vécu et expérience

- Les professionnel.le.s de santé se sentent souvent gêné.e.s et frustré.e.s lorsque la communication et la compréhension mutuelle ne sont pas optimales.
- La majorité des participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ont vécu des expériences négatives dans les soins (ne se sont pas senti.e.s considéré.e.s, se sont senti.e.s angoissé.e.s).
- Plusieurs participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s appréhendent l'idée de devoir aller consulter (en cas d'urgence ou de professionnel de santé inconnu).

Thème 2 : Comment Favoriser la Communication auprès des Patient.e.s S/sourd.e.s et Malentendant.e.s : Les Besoins Spécifiques, les Facilitateurs et les Stratégies

Pour une lecture rapide des résultats issus de l'analyse qualitative, nous invitons le lecteur à consulter le Tableau de synthèse qui se trouve à la page 34.

Besoins

Besoins et Suggestions d'Amélioration liés au Fonctionnement

Presque tous les participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ont cité des besoins spécifiques à leurs situations et ont suggéré des améliorations concernant 1) le système assécurologique, 2) le fonctionnement institutionnel et 3) le personnel de l'institution. Environ la moitié des personnes S/sourdes ont exprimé des idées d'améliorations mais uniquement concernant les deux premiers niveaux. Toutes les personnes malentendantes ont mentionnées des exemples des niveaux deux et trois.

Niveau assécurologique. Faisant écho au temps nécessaire à une prise en charge adaptée aux besoins spécifiques des personnes S/sourdes et malentendantes, quelques personnes S/sourdes ont mentionné le fait que le temps de consultation pris en charge avec les personnes S/sourdes et malentendantes devrait être prolongé.

Niveau institutionnel. Les participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ont évoqué le fait que le système devrait permettre l'appel d'une ambulance par le biais de SMS et que la salle d'attente devrait être équipée d'un système de tickets avec affichage de manière à ce que les personnes sachent quand est-ce qu'elles doivent se rendre à la consultation.

De manière plus large, trois quarts des personnes S/sourdes interrogées ont partagé le fait que l'idéal serait un système de santé adapté et spécialisé incluant un pôle accessible LSF ou un système d'interprétariat à distance. La participante 213 (personne S/sourde) expliquait par exemple qu'[elle] « rêverait qu'il y ait un endroit, dans un canton, un secteur médicalisé, de soins, vraiment spécialisé et complémentaires pour nous les sourds. Ça nous sauverait. »

Niveau des professionnel.le.s de la santé. Au niveau des professionnel.le.s de la santé, les participant.e.s ont communément évoqué l'importance d'appliquer les « bonnes pratiques » favorisant une meilleure communication ; les bonnes pratiques les plus citées incluaient le fait de « retirer le masque chirurgical et se mettre à distance, » « parler lentement, » « se positionner en face, » « articuler correctement, » « utiliser l'écrit, » « transmettre un résumé écrit de la consultation, » « interrompre l'examen s'il ne permet pas de parler en voyant la personne et qu'une communication doit être faite, » « prendre le temps, » « utiliser un vocabulaire simple. »

Besoins et Suggestions d'Amélioration Liés aux Ressources.

Un peu plus de la moitié des participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ont mentionné des besoins en termes de ressources. Alors qu'un quart des participant.e.s ont cité la nécessité de masques transparents pour favoriser la lecture labiale et améliorer la communication, les autres ressources mentionnées sont essentiellement humaines.

Les participant.e.s S/sourd.e.s ont communément évoqué leur besoin d'avoir accès à une personne capable de communiquer en LSF afin de favoriser la communication. Les solutions proposées incluent la présence d'un.e interprète au sein de l'institution, à même d'intervenir dès que nécessaire, le soutien additionnel d'un.e intermédiaire.trice si nécessaire, la présence au sein de l'institution de professionnel.le.s de santé capables de communiquer en LSF ou encore celle d'un binôme professionnel.le de santé/personnes S/sourde :

Engager un interprète direct qui travaille dans l'hôpital ; un interprète diplômé, sur place, ça peut aussi permettre aussi à l'interprète d'avoir un complément de formation, une formation sur la santé, augmenter la qualité de l'interprétation aussi (ID175, personne S/sourde).

J'espère toujours qu'il y ait une personne ou deux qui travaillent en binôme, un sourd et un entendant, qui réfléchissent à l'accueil, aux structures, voilà. Une sorte de vitrine sociale et culturelle (...). Que les gens aient vraiment des badges, parfois les infirmières ont des badges suivant qu'elles parlent italien ou espagnole. Mais pour les sourds ça n'existe pas, y a pas du tout du tout ça (ID213, personne S/sourde).

L'importance de former les professionnel.le.s de santé aux besoins spécifiques en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s a par ailleurs également été relevé. Plusieurs participant.e.s malentendant.e.s ont en effet évoqué la suggestion de développer une formation qui pourrait entre autre inclure l'apprentissage de la LSF et qui pourrait être intégrée dans le cursus académique ou être une spécialisation par la suite.

Je pense qu'il pourrait envisager une formation pour réapprendre à leurs employés comment agir face à un malentendant ou un sourd... (ID68, personne malentendante).

Facilitateurs

Les participant.e.s ont évoqué différents moyens visant à faciliter la communication et favoriser le partenariat entre les professionnel.le.s de santé et les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. Les facilitateurs mentionnés sont liés à diverses dimensions de la prise en charge médicale telles que décrites ci-dessous.

Anticiper et se Préparer à Répondre aux Besoins en Communication.

Environ la moitié des professionnel.le.s estiment que l'anticipation de la rencontre avec la personne S/sourde et malentendante facilite le partenariat. Selon les participant.e.s, l'anticipation pourrait permettre de prévoir plus de temps, de se préparer ou encore de se renseigner si la personne est S/sourde ou malentendante. Se remémorant une consultation, la participante 237 (cheffe de clinique) exprime par exemple qu'il « aurait fallu plus de temps pour la consultation, si je savais à l'avance effectivement ben j'aurais prévu 45 minutes plutôt que 30 minutes. »

Pour permettre l'anticipation, l'importance d'identifier les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s a par ailleurs été souvent évoquée. A ce propos, un peu plus d'un quart des personnes s/Sourde et malentendante mentionnent que les professionnel.le.s les identifient comme telles et transmettent l'information à leurs collègues :

Je disais chaque fois à l'infirmière que j'étais malentendant et pis à mon avis je crois qu'elle a noté dans mon dossier comme ça quand le médecin il consulte hé ben il sait tout de suite que je suis malentendant j'ai pas besoin de répéter plusieurs fois, ça je trouve que c'est bien (ID280, personne malentendante).

De manière spontanée, presque toutes les personnes S/sourdes et la moitié des personnes malentendantes préviennent le personnel de leurs besoins en communication. Une personne relève d'ailleurs demander d'emblée que la communication se fasse par écrit alors qu'une autre exprime la volonté que l'information figure dans le dossier patient informatisé.

Si on ne dit pas qu'on est sourd, et qu'on le sait pas, ça provoque des problèmes par la suite. Si c'est noté dans un dossier que la personne voit tout de suite, je préférerais que la personne soit au courant et si elle veut pas, elle ne prend pas en charge ce patient-là (ID175, personne Sourde).

Favoriser des Interactions de Bonne Qualité pour Instaurer une Relation Sécurisante.

La majorité des participant.e.s, professionnel.le.s de santé, personnes S/sourdes et malentendantes confondus, ont rapporté que l'expression des besoins spécifiques en communication facilite les interactions. Les besoins les plus souvent évoqués sont de demander de reformuler ou répéter une phrase, de bien articuler, de parler lentement, de retirer le masque ou de fermer les rideaux afin d'éviter le contre-jour :

Je vais dire excusez-moi j'ai pas compris est-ce que vous pouvez juste me répéter ou ce genre de choses, mais je vous dis je connais beaucoup de monde qui sont malentendants, on n'a pas tout cette facilité là à dire je suis malentendant et je l'assume (ID249, personne malentendante).

Ils demandent de parler plus lentement, de parler plus fort... Et puis aussi, donc le, montrer les lèvres pour qu'ils arrivent à lire, les gestes aussi, et puis parfois aussi d'écrire, comme ça ils peuvent lire et puis répondre (ID225, personnel administratif).

De plus, environ deux tiers des professionnel.le.s de santé et des personnes S/sourdes et malentendantes ont souligné l'importance de l'attitude des soignant.e.s pour faciliter les interactions. Les participant.e.s ont relevé l'importance d'adopter une attitude calme, chaleureuse et empathique et de maintenir une attention soutenue aux besoins spécifiques des patients. Par ailleurs, tout comme la bonne attitude, l'importance de rester attentif.ve aux besoins spécifiques des patient.e.e a été unanimement relevée comme étant un ingrédient essentiel d'une relation sécurisante et de qualité au sein des participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. La participante 149 (personne S/sourde) a expliqué par exemple : « Quand je vais chez mon médecin traitant qui est une femme maintenant, elle s'est bien habituée et ça se passe bien, elle a pris l'habitude, elle fait attention, je peux lui demander de répéter. » Témoignant de l'importance de cette bonne attitude et de la relation sécurisante qui en découle, un quart des personnes S/sourdes et malentendantes ont exprimé vouloir retourner consulter auprès du.de la même professionnel.le de santé lorsqu'il.elle fait preuve de « savoir-être ». La participante 51 (malentendante) a par exemple rapporté : « Je ne peux ni écrire ni, alors vous voyez la situation, heureusement qu'il y a quelqu'une des soignantes avec qui je m'entends en particulier et j'explique mon affaire. »

Stratégies

Les participant.e.s ont également évoqué des stratégies auxquelles ils.elles ont recours afin d'améliorer la communication. A noter que la moitié des professionnel.le.s ont précisé que ce sont les patient.e.s S/sourde.s. et malentendant.e.s qui proposent des stratégies.

Usage de l'Écrit, des Dessins et des Gestes

Presque tous les participant.e.s, professionnel.le.s de la santé et personnes S/sourdes et malentendantes confondus ont mentionné utiliser l'écrit pour faciliter la communication avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. Toutes les personnes S/sourdes ont expliqué recourir à l'écrit pour fixer rendez-vous ou lire un mot complexe, tout en précisant qu'il s'agit d'une stratégie utilisée à la place ou à défaut de la présence d'un.e interprète :

De passer par l'écrit, d'avoir cette interaction-là, sans interprète. Ou alors interprétation à distance, ça ça peut être aussi une solution, mais ça en Suisse ça existe pas encore. Donc l'idée c'est de passer vraiment par l'écrit et puis voilà si je comprends pas, je note un mot et je le reprends à la maison en cherchant sur internet, j'essaie de me débrouiller un peu comme ça (ID175, personne S/sourde).

Si l'utilité du recours à l'écrit fait moins l'unanimité au sein des personnes malentendantes, un quart d'entre elles ont relevé son importance lors de la convocation ou comme soutien de compréhension avant et après la consultation médicale.

Alors que deux tiers des professionnel.le.s ont évoqué l'usage de dessins, gestes ou mimes, les personnes S/sourdes ou malentendantes ont globalement rapporté en avoir recours que dans une petite proportion. La participante 247 (pharmacienne) évoquait par exemple que les professionnel.le.s de santé ont « beaucoup l'habitude de faire des gestes, de faire des, ouais, de s'exprimer autrement, de faire des, de faire des dessins, de faire d'autres choses. »

Usage de la Technologie

Un tiers des professionnel.le.s ont indiqué que les patient.e.s S/sourd.e.s ou malentendant.e.s ont des moyens électroniques pour améliorer les interactions. En écho à ces propos, un peu plus de la moitié des personnes S/sourdes et malentendantes ont cité des exemples de moyens technologiques existants visant à améliorer la communication : Relais Procom (service d'interprétariat), synchronisation des appareils auditifs avec le smartphone ou d'un micro connecté, boucle magnétique, application smartphone de retranscription ou encore le sous-titrage en direct :

Ils appellent un membre de la famille ou un ami par caméra, on parle à cet ami enfin cet interlocuteur pardon et lui retranscrit en langage des signes à la personne qui vient se présenter aux urgences (ID139, personnel administratif).

J'ai appelé l'ambulance par sms, j'ai dit de venir et 10 minutes après l'ambulance est venue. J'ai eu zéro problème. Je suis passé par Procom (ID46, personne S/sourde).

Enfin, la moitié des personnes interrogées, professionnel.le.s et patient.e.s confondus, ont mentionné que le port d'un appareil auditif est aidant.

Usage de la Lecture Labiale et de l'Oralisation

L'usage de la lecture labiale pour améliorer la compréhension a été évoquée par deux tiers du personnel et trois quart des personnes S/sourdes ou malentendantes. Dans la même tendance, presque tous les participant.e.s S/sourd.e.s ont expliqué utiliser l'oralisation pour améliorer la communication, alors qu'un quart des professionnel.le.s ont mentionné que le fait d'oraliser ou du moins l'émission de sons est une aide pour communiquer. Par exemple, le participant 190 (Sourd) explique : « Je vais essayer d'oraliser pour voir si on me comprend, si on me comprend pas et si ça fonctionne pas, à ce moment-là je fais des gestes, si ça ne fonctionne toujours pas je vais passer par l'écrit. »

Vérification de la Bonne Compréhension

Les participant.e.s ont également évoqué d'usage de stratégies visant à s'assurer de la bonne compréhension mutuelle. La moitié du personnel a mentionné prêter attention aux expressions non verbales et/ou utiliser la reformulation comme stratégie (reformuler ou faire reformuler). Aucune personne S/sourde n'a relevé d'éléments sur ce point et un quart des personnes malentendantes ont mentionné la reformulation ou le questionnement pour s'assurer d'une bonne compréhension :

On essaye de répéter pour voir ce qu'ils ont compris, mais ça c'est pas que avec les personnes sourdes ou malentendantes, c'est en général... Euh et pi là on peut se rendre compte aussi dans le non verbal si ils ont compris ou pas (ID104, pharmacienne).

On apprend des stratégies, parce que depuis là je traduis toujours, je reformule alors... Si je pense que j'entends 14h10, je vais dire : « 14h10 » et pi la secrétaire elle va me corriger, : « non 13h50 » (ID264, personne malentendante).

Usage de l'Interprétariat

Selon deux tiers des professionnel.le.s, les prestations d'un.e interprète sont utiles pour améliorer la communication, même si son recours reste généralement marginal. L'aide d'un proche parlant la LSF, sur site ou à distance, est plus souvent évoquée comme stratégie d'aide à la communication. En effet, presque tous les professionnel.le.s indiquent avoir pu communiquer avec la personne concernée par le biais d'un.e proche présent.e ou joignable à distance. La moitié des personnes S/sourdes font appel à un.e interprète, même si ce recours n'est pas forcément systématique. Alors qu'une personne évoque une demande systématique à ce type de prestation, une autre relève en ressentir le besoin seulement lors de problèmes de santé jugé « sérieux » ou lors de visites médicales importantes. La participante 16 (personnes Sourde) explique par exemple : « La première fois que je rencontre un médecin et quelqu'un qui connaît pas du tout le monde des sourds, je prends toujours une interprète, pour lui expliquer, pour qu'il voit comment je suis, non je suis pas malentendante, non je peux pas entendre ma voix. »

Aucune personne malentendante interrogée n'a indiqué utiliser des prestations d'interprétariat, quel qu'il soit. Par contre, la moitié d'entre elles ont mentionné se sentir soutenues et rassurées par le fait d'être accompagnées par un proche. La participante 264 explique par exemple : « J'étais contente qu'un de mes fils propose de venir avec moi pour qu'on soit deux à entendre ce que disait le médecin. »

Synthèse Besoins, Facilitateurs et Stratégies

Les diverses difficultés rencontrées peuvent être diminuées en adaptant le système sanitaire aux besoins spécifiques des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s :

Besoins liés au fonctionnement du système sanitaire

Niveau assécurologique	<ul style="list-style-type: none"> • Prolonger le temps de consultation pris en charge pour les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s
Niveau institutionnel	<ul style="list-style-type: none"> • Adapter le système d'appels d'urgence. • Adapter le fonctionnement des salles d'attentes. • Créer des pôles santé spécialisés pour les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.
Niveau des professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Appliquer les « bonnes pratiques » favorisant une meilleure communication (p.ex. parler lentement, bien articuler).

Besoins liés aux ressources au sein du système sanitaire

- Fournir des masques transparents.
- Avoir accès à des professionnel.le.s capables de communiquer en LSF.
- Avoir accès à un.e interprète en LSF et un intermédiaire.trice en cas de nécessité.
- Former le personnel de santé aux besoins spécifiques en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s

Différents moyens permettent de faciliter la communication et favoriser un partenariat entre les professionnel.le.s de la santé et les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s

Anticiper et se préparer aux besoins en communication	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et leurs besoins spécifiques en communication. • Prévoir du temps et se préparer à répondre aux besoins en communication.
Favoriser des interactions de bonne qualité pour instaurer une relation sécurisante	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser la bonne attitude (calme, chaleureuse, empathique) et le maintien d'une attention soutenue aux besoins spécifiques des patient.e.s au sein des professionnel.le.s.

Diverses stratégies peuvent être utilisées pour améliorer la communication

Usage de l'écrit	<ul style="list-style-type: none"> • Permet de faciliter la prise de rendez-vous. • Permet de favoriser la compréhension d'un mot complexe. • Stratégie utilisée à défaut de la présence d'un.e interprète.
Usage de la technologie	<ul style="list-style-type: none"> • Usage de service d'interprétariat à distance (Procom). • Synchronisation des appareils auditifs avec smartphone. • Boucle magnétique. • Application smartphone de retranscription. • Sous-titrage en direct. • Appareils auditifs.
Usage de la lecture labiale de l'oralisation	<ul style="list-style-type: none"> • La lecture labiale permet d'améliorer la compréhension. • L'oralisation permet d'améliorer la communication.
Vérification de la bonne compréhension	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnel.le.s. sont attentif.ve.s aux signes non-verbaux et utilisent la reformulation comme stratégie de vérification. • Les personnes malentendantes utilisent souvent la reformulation ou le questionnement pour s'assurer d'une bonne compréhension.
Usage de l'interprétariat	<ul style="list-style-type: none"> • Permet d'améliorer la communication. • Le recours aux interprètes reste toutefois marginal. • Recours à un proche (parlant la LSF pour les personnes Sourdes) est plus fréquent.

Thème 3 : Forme et Contenu de la Formation à Développer : Avis et Recommandations

En plus de décrire la problématique selon la perspective des personnes concernées, les entretiens réalisés ont porté sur la formation à développer dans le contexte du présent projet, et plus spécifiquement sur son contenu et sa forme.

Comme précédemment, nous détaillons les résultats ci-dessous et proposons une synthèse à la page 40.

A noter tout d'abord que la majorité des professionnel.le.s ont indiqué n'avoir jamais participé à une formation sur la surdité et la malentendante ; seuls deux professionnels ont rapporté avoir suivi une formation à ce sujet, mais selon la participante ID284 (auxiliaire de santé), celle-ci n'était pas suffisante :

Nous on a quand même eu quelques petites formations justement pour nous sensibiliser de, par exemple, placer le malentendant plus près de l'animatrice, qu'elle fasse attention à parler en face, mais c'est quand même, enfin pour moi ce n'est encore pas suffisant.

Pourtant, la moitié des professionnels ont manifesté de l'intérêt au sujet de la formation prévue dans le cadre du projet, comme le mentionne la participante ID139 (collaboratrice à l'accueil) : « S'il y avait par la suite une formation qui était donnée je serais vraiment partante pour participer. »

Objectifs et Contenu de la Formation

Sensibiliser au Vécu et aux Besoins des Patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.

Toutes les personnes interrogées ont partagé des idées de contenus à inclure dans la formation. Pratiquement tous les participant.e.s, professionnel.le.s et personnes S/sourdes et malentendantes confondus, estiment que cette formation doit servir à sensibiliser le personnel soignant et administratif à la surdité et à la malentendance et plus particulièrement au vécu et aux besoins des personnes concernées, notamment lorsqu'elles sont confrontées au système de santé :

De sensibiliser les personnes aux besoins des personnes S/sourdes ou malentendantes. Sensibiliser par les difficultés que ces personnes peuvent ressentir (ID76, chef de clinique).

Et comprendre la culture. Parce que c'est vrai que si la personne ne connaît rien du tout, ça va pas du tout être adapté et parfois les Sourds s'énervent aussi, il faut comprendre la souffrance que ça peut engendrer, l'interdiction de la LSF pendant 100 ans, enfin beaucoup d'entendants ne connaissent pas ces problématiques-là, l'historique (ID175, personne s/Sourde).

Vous devriez euh faire intervenir des personnes malentendantes et des personnes S/sourdes pour témoigner, pour sensibiliser (ID275, personne malentendante).

Enseigner les Réflexes de Base pour Améliorer la Communication

Environ deux tiers des professionnel.le.s, des personnes S/sourdes et malentendantes soulignent qu'il faut enseigner au personnel soignant et administratif les règles de base à appliquer pour communiquer avec la population cible, par exemple parler lentement, rendre son visage et sa bouche visibles, de ne pas sur-articuler ou crier, etc. La participante 51 (personne malentendante) a notamment proposé « Leur dire déjà de parler correctement c'est ça, la première chose, l'importance pour moi c'est de parler clairement, d'articuler et de pas s'adresser comme si on s'adressait à n'importe qui. »

Enseigner des Notions Basiques en LSF

Presque tous les professionnel.le.s et plusieurs personnes S/sourde et malentendantes estiment qu'il serait bénéfique d'acquérir quelques notions de base en LSF, Par exemple, selon la participante 175 (personne Sourde), « il faudrait une base de langue des signes, comment communiquer avec les personnes S/sourdes : bonjour, prise de sang, voilà quelques lexiques basiques. » A noter que la moitié des professionnel.le.s ayant évoqué cette idée estiment que cet objectif sera difficile à réaliser : « Des notions en langue des signes (...) .Après langue des signes ben, malheureusement après ça peut être une question que je, qui est des fois un peu idéaliste » (participant 247 ; pharmacien).

Présenter les Outils et Ressources Existants

Selon un tiers du personnel soignant et administratif, cette formation devrait inclure une présentation des outils et ressources existants pour améliorer la communication avec la population cible (matériel, applications, interprète), ainsi que la manière dont ils peuvent y accéder :

Mes attentes moi ça serait de, qu'est-ce qu'on pourrait mettre en place, en tout cas pour les personnes malentendantes, qu'est-ce qu'il y a comme disponibilité, ou comme matériel qu'on pourrait utiliser (ID182, assistante socio-éducative).

Dans ce même ordre d'idées, quelques professionnel.le.s, une personne S/sourde et une personne malentendante ont suggéré de créer une boîte à outils accessible après la formation et permettant de mieux accueillir la population cibles. La boîte pourrait inclure par exemple des brochures, de vidéos ou encore des affiches. La participante 46 (personnes Sourde) a précisé que cette boîte à outils pourrait être disponible sur l'Intranet des institutions : « Donc je sais que dans les hôpitaux il y a un intranet, que ce soit dans l'intranet. Pour que les gens puissent voir, ah voilà c'est comme ça qu'on fait. »

Professionnel.le de Référence

Dans l'idée de la continuité de la formation, certains professionnel.le.s soulèvent l'idée d'engager une personne ou une équipe experte de référence qui pourrait être appelée lorsqu'une personne S/sourde ou malentendante consulte. Cette personne, ou cette équipe aurait alors la mission de former de manière continue les professionnel.le.s de santé sur le terrain. La participante 91 (infirmière de recherche) a par exemple évoqué « que le service puisse faire appel à une équipe qui est formé là-dedans ou qui puisse soit venir aider pour la communication ou juste sensibiliser. »

Forme de la Formation

Durée de la Formation

Plus des trois quarts des professionnel.le.s interrogé.e.s ont proposé des idées concernant la forme que devrait avoir cette formation. Même si les avis étaient partagés, la durée de quelques heures (une demi-journée environ) était la plus communément proposée. Toutefois, plusieurs d'entre eux.elles estiment qu'il faudrait prévoir au moins deux demi-journées de formation et quelques participant.e.s pensent qu'il faudrait prévoir des formations plus conséquentes (par exemple un CAS sur le sujet ou une formation approfondie, notamment pour apprendre la LSF).

Inclure un Volet Pratique

Pour deux tiers des professionnel.le.s et la moitié des personnes S/sourdes et malentendantes, cette formation devrait contenir un volet pratique. Les idées évoquées à ce propos incluaient par exemple des mises en situation, des jeux de rôle ou encore des analyses de vignettes cliniques :

Alors je sais pas si on peut faire une expérience pratique, comme avec la vue et pi on se rend compte de ce que c'est de, ben d'avoir un tunnel ou enfin de mal voir. Est-ce que c'est possible de faire ça aussi avec l'ouïe (ID284, auxiliaire de santé).

On pourrait aussi imaginer des petits exercices pratiques, avec les oreilles bouchées ou bien des bruits de fonds, des voix distinctives (ID264, personne malentendante).

Qui Faire Intervenir lors de cette Formation ?

Environ deux tiers des participant.e.s, professionnel.le.s et population cible confondus, estiment que la formation devrait être donnée par des personnes S/sourdes et/ou malentendantes : « faire intervenir des personnes S/sourdes qui témoignent, avec des interprètes évidemment » (ID 91, infirmière de recherche). De même, le participant 261 (personne malentendante) a précisé : « Euh, alors bon par qui comment je sais pas mais je pense que ça serait important d'avoir peut-être des malentendants ».

Quelques personnes S/sourdes et malentendantes soulignent également l'importance de faire appel à une personne spécialisée en formation et proposent pour cela de passer par des associations telle que Forum Écoute ou S5 : « Des formateurs Sourde formés. Par exemple, ça pourrait être des formateurs de la Fédération Suisse des Sourds ou alors des formateurs de S5 » (ID190, personne s/Sourde). Enfin, quelques participant.e.s S/sourdes et malentendant.e.s estiment qu'il faudrait que les intervenant.e.s de la formation soit des professionnel.le.s (médecins, psychologue, interprète, etc.) qui connaissent bien la population cible.

Lieu et Public Cible

Environ un tiers des professionnel.le.s interrogé.e.s proposent un lieu concret pour cette formation. Quelques-un.e.s estiment qu'elle devrait se dérouler dans une salle de séminaire à Unisanté. D'autres

pensent que la formation devrait être organisée sur le lieu de travail ou dans un endroit facilement accessible et pas trop éloigné.

Un peu plus d'un tiers des participants, qu'il s'agissent de professionnel.le.s ou de personnes S/sourdes et malentendantes, évoquent le public auquel la formation devrait être destinée. Une moitié d'entre eux.elles estiment qu'elle devrait concerner tous les professionnel.le.s en contact avec la population cible, par exemple les médecins, les infirmier.ère.s, mais aussi le personnel administratif. L'autre moitié pense que ce genre de formation devrait être insérée dans la formation de base ou lors de formations continues destinées aux professionnel.le.s de la santé (congrès, cours du soir, etc.).

Synthèse des Résultats liés à la Formation

Objectifs et Contenu de la Formation

- Sensibiliser à la surdit  et   la malentendance et au v cu et aux besoins des personnes concern es dans le syst me sanitaire ;
- Enseigner les r gles de base   appliquer lorsqu'on communique avec la population cible;
- Enseigner quelques notions de base en LSF ;
- Proposer et pr senter les outils et ressources d'aide   la communication sous la forme d'une boite   outils disponible apr s la formation ;

Forme de la Formation

- Formation d'une demi-journ e ;
- Contenant un volet pratique (p. ex. mises en situation, des jeux de r le) ;
- Intervenant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s avec exp rience en formation ;
- Formation donn e   Unisant  ou sur le lieu de travail des participant.e.s ;

Phases 2-3 : Planification et Implémentation de l'Action

Ateliers de travail avec le comité consultatif

Objectifs et Déroulement

La première étape a consisté à organiser deux ateliers avec le comité consultatif. L'objectif général de ces ateliers était de développer des idées sur la forme et le contenu de l'intervention à développer sur la base des résultats de la phase 1. Chaque atelier a duré 2h30 et a suivi le déroulement suivant :

- Avant l'atelier, chaque membre a reçu une brève synthèse de la problématique sur la base des résultats de la phase 1.
- Chaque atelier a démarré par une introduction, lors de laquelle les objectifs et le déroulement de l'atelier étaient précisés et les résultats généraux de la phase 1 présentés et discutés.
- Les ateliers se sont ensuite poursuivis par des travaux en sous-groupes de 45 minutes; lors de ces ateliers en sous-groupes et sur la base de la problématique évoquée pendant l'introduction, il était demandé aux membres du comité de proposer des idées à propos de :
 - Comment développer une intervention visant à améliorer les compétences du personnel soignant et administratif à recevoir et communiquer avec la population cible dans le système sanitaire ?
 - Comment développer une intervention qui vise à améliorer le vécu de la population cible dans le système sanitaire.
- De retour en plénière, chaque sous-groupe avait ensuite comme tâche de présenter les idées ressorties.
- L'atelier s'est poursuivi par une priorisation des idées ressorties par les sous-groupes ; chaque membre a voté pour les idées qui lui paraissaient les plus importantes.
- L'atelier s'est terminé par une synthèse des idées les plus soutenues et par une discussion.

Le premier atelier a eu lieu le 29.09.2020. Les membres du comité suivant y ont participé : Viviane Boson, Françoise Esen, Michèle Bruttin, Brigitte Pahud, Noha El Sadawy, Jean-Luc Nicoulin. Le second atelier a eu lieu le 6.10.2020 et a inclus les membres du comité suivant : Corinne Béran, Pascal Smith, Stéphane Beyeler, Marc Humbert, Anne-Claude Prélaz-Girod. Les deux ateliers ont eu lieu à Unisanté, en présentiel et en présence d'une interprète en LSF. Les ateliers ont été animés par Véronique Grazioli, Kevin Morisod et Madison Graells.



Figure 3 Atelier du 29.09.2020

Résultats

Les résultats ont indiqué que l'intervention doit inclure 3 parties répondant à 3 objectifs distincts :

1. Sensibiliser à l'importance du premier contact et enseigner les bonnes pratiques pour rassurer les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et favoriser une bonne suite de prise en charge.
2. Sensibiliser au vécu et à la diversité des besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.
3. Se familiariser aux outils existants et aux règles de base pour améliorer la communication avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s.

La Figure 4 synthétise l'ensemble des résultats issus de la phase 1, incluant les entretiens réalisés auprès des professionnel.le.s de la santé, des personnes S/sourdes et malentendantes et les 2 ateliers réalisés avec le comité consultatif.

**Partie 1: Importance du premier contact :
Les bonnes pratiques pour rassurer les patient.e.s
Sourd.e.s et malentendant.e.s et favoriser une
bonne suite**

Prise de rendez-vous

- Par sms, emails, videocom ou autre? Annonce sur le site Internet?

A l'accueil

- La bonne attitude
- Connaissances rudimentaires en LSF
- Utilisation de pictogrammes et ressources technologiques pour communiquer (MMX, vidéocom, signskype, etc.)
- Identification des besoins en communication:
 - Panneau affiché invitant patient.e.s à indiquer leurs besoins;
 - Personnel sensibilisé à demander quels besoins de comm doivent être utilisés;
- Salle d'attente
 - Adaptations nécessaires (ticket comme à la poste)

Idées générales évoquées par qui?

- ✓ Toutes: 2 ateliers, personnes Sourdes et malentendantes
- ✓ Soignants: bons reflexes

**Partie 2: Comprendre les besoins en
communication des personnes Sourdes et
malentendantes et savoir comment communiquer
avec elles**

Sensibilisation au vécu des personnes Sourdes/mal

- Jeux de rôles
- Mise en situation individuelle
- Témoignages de personnes Sourdes et malentendantes
- Présentation théoriques
- Breaking the Silence + Interprètes (films)
- Culture et histoire des Sourds

Comment communiquer?

- Rappeler la loi (droits)
- Règles de base pour communiquer
- Diversité des besoins et des moyens de communication (LSF et interprètes, écrit -> français simplifié, lecture labiale, appareil auditif)
- Lecture labiale
- Appareils auditifs (fonctionnement, spécificités)
- Exercices pratiques
- Distinction des moyens existants quand possible d'anticiper vs. urgences (moyens de bases)

Idées générales évoquées par qui?

- ✓ Tous

Partie 3: Boîte à outils et rappel des règles de bases

Aide-mémoire à garder

- Présentation et explication de comment l'utiliser pendant la sensibilisation
- Guide des bonnes pratiques (reflexes de base de communication)
- Liste des outils existants et liens (applications, interprètes)
- Pictogrammes
- Fascicule, intranet, brochures + pocket card?
- A faire en collaboration avec les 3 associations
 - Mise à jour

Idées générales évoquées par qui?

- ✓ Tous

Pérennisation:

- Intégrer à l'arrivée des collaborateurs?
- Piqûres de rappels?
- Mise à jour outils

Figure 4 Synthèse des résultats issus des deux ateliers avec le comité consultatif et des entretiens semi-structurés sur le contenu de l'intervention de sensibilisation

Au-delà de l'intervention de sensibilisation à développer, les membres du comité ont insisté sur l'importance de prévoir la suite du projet, précisant qu'«une sensibilisation c'est bien, mais cela ne suffira pas. » Selon les membres du comité et les participant.e.s de la phase 1, en plus de sensibiliser les professionnels de la santé en général au vécu et aux besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, il est essentiel de créer des changements supplémentaires au sein des institutions elles-mêmes pour permettre un changement durable dans le système sanitaire. Trois suggestions ont été faites à ce propos :

1. Créer un pôle santé spécialisé pour les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s (modèle existant en France).
2. Sensibiliser l'ensemble du personnel soignant et administratif et intégrer des personnes de références Sourdes avec des connaissances spécifiques au niveau du système sanitaire. Ces personnes porteraient les rôles de médiatrice lors de consultations avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et de formatrice pour le personnel soignant et administratif au sein de l'institution (idée suggérée dans les deux ateliers et par les participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s).
3. Sensibiliser l'ensemble du personnel soignant et administratif et proposer une formation approfondie aux collaborateurs et collaboratrices intéressées qui serviront ensuite de personnes ressources au sein des institutions sanitaires (idée suggérées par une partie du comité et les soignant.e.s lors des entretiens de la phase 1).

Développement de l'Intervention de Sensibilisation

L'équipe de recherche a ensuite développé et organisé l'intervention de sensibilisation. Selon les résultats de la phase 1, les objectifs de l'intervention sont les suivants :

A l'issue de l'intervention de sensibilisation, le.la participant.e.e sera en mesure de :

1. Comprendre le vécu et connaître les divers besoins en communications des personnes S/sourdes et malentendantes.
2. Comprendre l'importance du premier contact et appliquer les bonnes pratiques pour rassurer les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et favoriser une bonne suite de prise en charge.
3. Connaître les différents outils à disposition et les règles de base et savoir comment et quand les utiliser.

Conformément aux résultats issus de la phase 1, il a été décidé que l'intervention serait intégralement donnée par nos collègues Sourdes et malentendantes, qu'elle se déroulerait sur une demi-journée et qu'elle inclurait des parties théoriques, des témoignages, des mises en situation et des mises en pratique. De plus, l'équipe de recherche a décidé d'utiliser des vidéos existantes et d'en créer d'autres afin de renforcer la sensibilisation au vécu de la population cible et l'apprentissage des bonnes pratiques à adopter pour améliorer la communication.

Enfin, il a été décidé que l'objectif 3 serait réalisé par le développement d'une boîte à outils qui serait envoyée aux participant.e.s avant la formation et présentée pendant l'intervention. Cette partie a été développée en collaboration avec les associations participant au projet afin de faciliter la mise en pratique des ressources existantes visant à améliorer la communication avec la population cible. Le tableau 1 décrit les différentes parties de l'intervention ainsi développée répondant à chacun des objectifs. Nous annexerons les versions finales du guide de la boîte à outils et du support de cours (pour le test 2).

Tableau 1 Contenu de l'Intervention de Sensibilisation par Objectif

Objectif 1. Comprendre le vécu et connaître les besoins en communication des personnes S/sourdes et malentendantes	
Contenu	Format(s)
Histoire et culture Sourde	Présentations théoriques
Surdité et malentendance	Témoignages des formatrices
Sensibilisation au vécu des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s	Diffusion de 4 films : <ul style="list-style-type: none"> • Témoignages d'une expérience négative dans les soins d'un patient malentendant et d'une patiente Sourde. • « Breaking the silence ». • Un passage d' « une journée ordinaire »
Diversité des besoins et des moyens de communication	Présentation théorique Lien avec boîte à outil (partie 3)
Rappel de la base légale	Présentation théorique
Mise en situation	Mise en situation avec une capacité d'ouïe limitée (à l'aide de boules quiès et de diminution du volume de l'ordinateur)
Objectif 2. Comprendre l'importance du premier contact et appliquer les bonnes pratiques pour rassurer les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et favoriser une bonne suite de prise en charge	
Les bonnes pratiques	Présentation théorique <ul style="list-style-type: none"> • Prise de rendez-vous • Attitude à l'accueil et règles de base pour favoriser une meilleure communication • Identification des besoins de communication • Salle d'attente Diffusion de 3 films didactiques renforçant les bonnes pratiques <ul style="list-style-type: none"> • Accueil, salle d'attente, consultation
Connaissances rudimentaires de la LSF	Présentation théorique Mise en pratique (apprentissage de quelques mots)
Introduction à la lecture labiale	Présentation théorique, mise en pratique
Objectif 3. Connaître les différents outils à disposition et les règles de base pour communiquer et savoir comment et quand les utiliser : Boîte à outils	
Contenu de la boîte à outils	<ul style="list-style-type: none"> • Support de cours de l'intervention (version condensée) • Documents visuels rappelant les bonnes pratiques • Document visuel à utiliser en présence de patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s pour le choix des moyens de communication • Documents explicatifs des différentes possibilités d'interprétariat • Liens et contacts des professionnels en LPC et LSF • Documentation sur la boucle magnétique • Lien d'un site Internet proposant un lexique en LSF • Pictogrammes • Liens formations (LSF, LPC, lecture labiale) • Document de synthèse des différents degrés de perte auditive
	Boîte à outils envoyée aux participant.e.s avant l'intervention. Présentée et discutée tout au long de l'intervention

Implémentation de l'Intervention de Sensibilisation

Un premier test de l'intervention de sensibilisation a été réalisé le 30.04.2021 auprès de 13 participant.e.s issu.e.s des institutions partenaires. La situation sanitaire nous a contraints d'organiser cette première intervention par visioconférence (zoom). La formation a été donnée en une matinée par les 3 membres de l'équipe de recherche elles-mêmes Sourdes et malentendantes et avec la présence de 2 interprètes en LSF en présence des Profs. Bodenmann et Singy. La matinée s'est clôturée par une séance de débriefing animée par Prof. Singy. La Figure 5 présente quelques captures d'écran d'une partie de l'intervention.

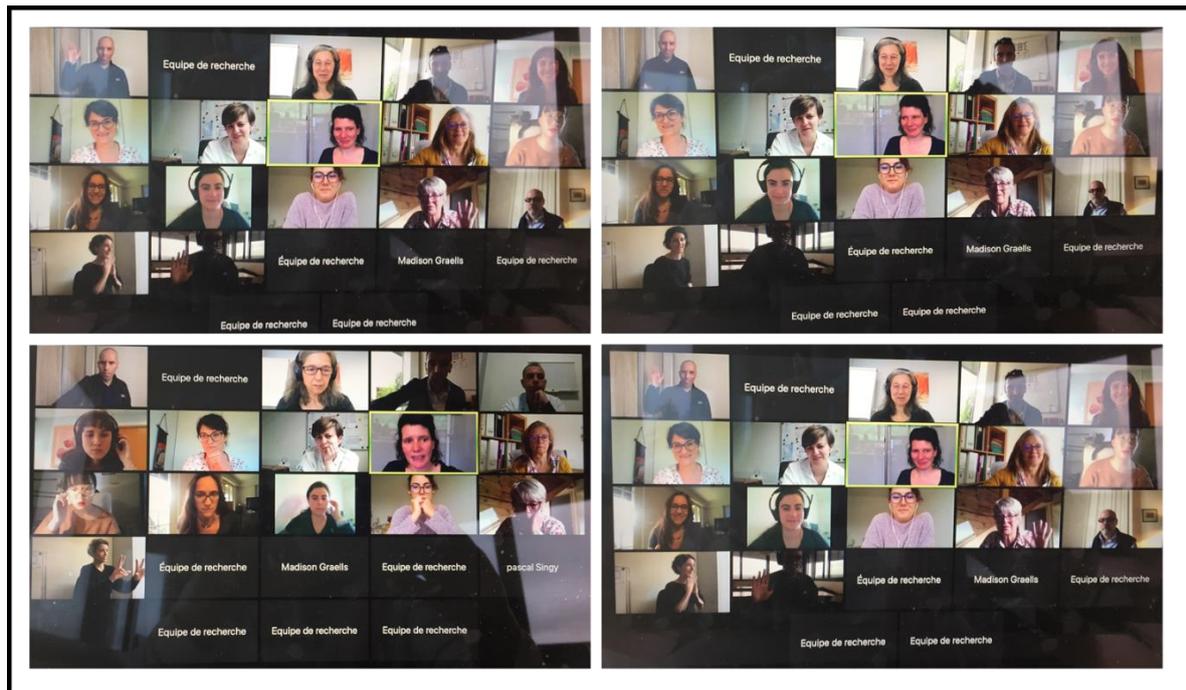


Figure 5 Captures d'écran du premier test de l'intervention donnée par visioconférence

Phase 4. Evaluation de l'action

Méthodes

Mesures

Nous avons utilisé le modèle intégré d'évaluation et d'efficacité de la formation (*Integrated Model of Training Evaluation and Effectiveness* ; IMTEE) comme cadre théorique pour guider l'évaluation de l'intervention (Alvarez, 2004). Selon ce cadre théorique, les résultats de l'analyse des besoins (c.-à-d. les données recueillies au cours de la phase informent comment développer le contenu et la forme de l'intervention qui aura pour objectifs de favoriser des changements au niveau des participants et des institutions. En ligne avec ce cadre théorique, l'évaluation de l'intervention examinera :

- 1) Le contenu et la forme de l'intervention (c.-à-d. la satisfaction et la perception du contenu, de la qualité et de la pertinence de l'intervention) ;
- 2) Les changements chez les participants (c.-à-d. la perception de l'auto-efficacité) et
- 3) Les gains organisationnels (c.-à-d. la fréquence d'utilisation d'utiliser les compétences enseignées pendant l'intervention).

Lors du premier test, l'évaluation de l'intervention suppose une approche mixte (combinant méthodes qualitatives et quantitatives) afin d'atteindre une compréhension détaillée et approfondie de la satisfaction en lien avec l'intervention et de son utilité perçue au niveau individuel et institutionnel. L'évaluation quantitative a été réalisée par la passation d'un questionnaire. Ce dernier a été développé à partir de recherches antérieures utilisant le cadre théorique présenté plus haut et adapté au contenu spécifique de l'intervention qui a été développée (Lai et al., 2016; Zhou et al., 2017). Une fois développé, le questionnaire a été pré-testé auprès de 10 professionnel.le.s de santé de manière à en assurer la compréhension (cf. Annexe 3 pour la version finale du questionnaire).

Lors du premier test de l'intervention, le questionnaire a été administré à la fin de la demi-journée de formation à l'ensemble des participant.e.s. De plus, 6 participant.e.s, identifié.e.s de manière aléatoire au sein des participant.e.s ont été invité.e.s à prendre part à un entretien semi-structuré individuel par zoom qui visait à explorer leur satisfaction à l'égard de l'intervention et d'en apprécier le contenu, la qualité et la pertinence. Les entretiens ont été réalisés selon les mêmes modalités que lors de la phase 1 à l'aide d'une grille d'entretien (cf. Annexe 4 pour la grille).

Analyses

Les données recueillies par l'intermédiaire des questionnaires ont fait l'objet de statistiques descriptives, alors que les données qualitatives issues des entretiens semi-structurés ont fait l'objet d'une analyse de contenu déductif conventionnel.

Comme précédemment, nous détaillons les résultats ci-dessous et proposons une synthèse à la page 51.

Résultats Quantitatifs

Echantillon

Au total, 13 participant.e.s, issu.e.s des institutions partenaires, ont participé à cette première intervention (76.9% femmes ; âge moyen = 41.3 ans, $ET=12.1$). Au sein des participant.e.s, 23.1% étaient des infirmier.è.s, 30.8% des pharmacienn.e.s, 15.4% des collaborateur.rice.s administratif.v.e.s

et 30.8 autres (diététicien.e., assistant.e en soins communautaire, auxiliaire de santé). Les 13 participant.e.s ont complété et rendu le questionnaire (100% de taux de réponse). Le Tableau 2 présente les statistiques descriptives issues de ces questionnaires.

Tableau 2 Statistiques descriptives issues des questionnaires passés après le premier test de l'intervention
(N=13)

Evaluation générale					
Questions	1	2	3	4	5
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
De manière générale, comment évaluez-vous la formation ? ¹	0	0	0	30.8	69.2
La formation a répondu à mes attentes ²	0	0	8.3	33.3	58.3
La formation a répondu à mes besoins sur le terrain ²	0	7.7	7.7	46.2	38.5
Contenu					
De manière générale, comment évaluez-vous le contenu de la formation ? ¹	0	0	0	53.8	46.2
<i>Comment évaluez-vous les parties suivantes¹:</i>					
L'histoire des Sourds	0	0	58.3	33.3	8.23
La surdité et la malentendance	0	0	0	38.5	61.5
La communauté et la culture Sourde	0	0	7.7	69.2	23.1
Les besoins et moyens de communication	0	0	7.7	23.1	69.2
Les bonnes pratiques	0	0	0	23.1	76.9
Les connaissances rudimentaires en LSF	0	0	17.7	41.7	41.7
La lecture labiale	0	0	0	38.5	61.5
La mise en situation	0	0	8.3	33.3	58.3
La boîte à outils	0	0	0	30.8	69.2
Le contenu de la formation était suffisant ²	0	0	23.1	38.5	38.5
Le contenu de la formation est applicable sur mon lieu de travail ²	0	0	16.7	25	58.3
Le contenu de la formation est utile pour ma pratique ²	0	0	15.4	15.4	69.2
Organisation et logistique					
Comment évaluez-vous l'organisation de la formation ? ¹	0	0	0	53.8	46.2
Que pensez-vous du support de cours ? ¹	0	0	7.7	61.5	30.8
Que pensez-vous des vidéos ? ¹	0	0	0	15.4	84.6
Que pensez-vous de la durée de la formation ³	0	7.7	69.2	15.4	7.7
Connaissances et compétences acquises					
La formation va influencer ma pratique ²	0	0	7.7	46.2	46.2
La formation a renforcé/amélioré ma compréhension du vécu des personnes S/sourdes et malentendantes et de leurs besoins spécifiques en communication ²	0	0	0	69.2	30.8
La formation m'a permis de mieux savoir quels principes de base appliquer pour améliorer la communication avec les personnes S/sourdes et malentendantes ²	0	0	0	41.7	58.3
La formation m'a permis de mieux connaître les outils à disposition pour améliorer la communication avec les personnes S/sourdes et malentendantes ²	0	0	7.7	38.5	53.8
Après avoir suivi la formation et avec la boîte à outils, je suis capable de transmettre à mes collègues quels principes de base appliquer et quels outils utiliser pour améliorer la communication avec la personnes S/sourdes et malentendantes ²	0	0	15.4	46.2	38.5
A l'issue de la formation et avec la boîte à outils, je me sens équipé pour recevoir des personnes S/sourdes et malentendantes ²	0	0	30.8	53.8	15.4

Note. ¹1=très mauvais, 2=mauvais, 3=moyen, 4=bon, 5=très bon ; ²1=pas du tout d'accord, 2=pas d'accord, 3=moyennement d'accord, 4=d'accord, 5=tout-à-fait d'accord ; ³1=vraiment trop court, 2=trop court, 3=bonne durée, 4=trop longue, 5=vraiment trop longue

Résultats qualitatifs

Participant.e.s

Six participant.e.s ont pris part à un entretien semi-structuré en individuel (83% femmes ; 27% assistant.e en soins communautaire, 27% diététicien.ne, 27% collaborateur.trice d'accueil, 33.3% infirmier.ères).

Impression générale de l'Intervention

Tous les participant.e.s ont exprimé le fait d'avoir apprécié l'intervention, qu'ils.elles ont qualifiée d'« intéressante » et de « riche » et grâce à laquelle ils.elles ont « ont fait des découvertes importantes ». L'intervention a également été perçue comme étant « bien équilibrée », les participant.e.s ayant apprécié la répartition des moments théoriques et pratiques. La diffusion des vidéos a été particulièrement appréciée au sein des participant.e.s, qui ont souvent précisé qu'elles aidaient à renforcer les connaissances. Enfin, l'organisation a été jugée comme étant très bonne. Les aspects de l'intervention les plus communément appréciés comprenaient la découverte de l'expérience et du vécu des personnes S/sourdes et malentendantes et de leurs différents besoins en communication (5/6 participant.e.s), les témoignages et les échanges avec les intervenantes et le fait que les intervenantes soient elles-mêmes S/sourdes et/ou malentendantes.

Aspects Marquants et Retenus

Les participant.e.s ont évoqué différents éléments qu'ils.elles ont qualifiés de marquants lors de cette intervention. Premièrement, plusieurs participant.e.s ont relevé l'inadaptation de la société aux « difficultés invisibles » engendrées par la surdité et la malentendance et de fait, l'importance d'adopter les bonnes pratiques pour améliorer la communication. Les participante.s ont par ailleurs souvent relevé les différences entre la malentendance et la surdité et plus généralement la communauté Sourde et la LSF comme étant une langue à part entière comme autres aspects marquants de l'intervention. Certains participant.e.s ont également mentionné avoir été surpris par les difficultés liées à l'apprentissage du français au sein des personnes S/sourdes. De manière générale, les participant.e.s ont insisté sur le fait qu'ils estimaient avoir été marqué.e.s par ces différents éléments au travers du discours « habité » et des témoignages des intervenantes, des vidéos et des parties pratiques de l'intervention.

Perceptions de l'Utilité de l'Intervention

La grande majorité des participant.e.s ont mentionné que l'intervention était utile pour leur pratique sur le terrain; plusieurs d'entre eux.elles ont indiqué vouloir intégrer les éléments enseignés dans leur pratique, alors qu'un.e des participant.e.s a relevé la partie liée aux appareils auditifs comme étant très utile dans sa pratique au sein des EMS. Par ailleurs, un.e des participant.e.s a relevé l'utilité de l'intervention dans son « rôle de praticien.e formateur.trice en plus de son rôle de soignant.e. A ce sujet, la grande majorité des participant.e.s ont exprimé se sentir outillé.e.s pour transmettre certains éléments acquis lors de l'intervention au sein de l'équipe de travail, par exemple les bonnes pratiques pour améliorer la communication. Cela dit, quelques participant.e.s ont précisé que le transfert de connaissances en équipe ne pourrait pas remplacer à l'intervention elle-même, sa participation étant jugée comme étant essentielle pour sensibiliser les participant.e.s au vécu et aux besoins de la

population cible. Enfin, l'idée de proposer une formation courte de rappel a été évoquée par un.e participant.e de manière à faciliter et renforcer les apprentissages sur le long terme.

Suggestions d'Améliorations liées au Contenu de l'Intervention

Tous les participant.e.s ont estimé que la partie sur l'histoire des Sourds était trop longue. Jugée toutefois comme étant essentielle, les participant.e.s ont communément recommandé de la raccourcir. Au contraire, la durée de la partie dédiée aux bonnes pratiques a été souvent perçue comme étant trop courte. A ce sujet, plusieurs participant.e.s ont proposé de la compléter par des jeux de rôles qui pourraient permettre de mettre en pratique les apprentissages et de les renforcer. La partie concernant l'introduction à la LSF a également fait l'objet de quelques recommandations. La moitié des participant.e.s ont exprimé le fait de ne pas avoir pu retenir les mots introduits et ont fait suggérer de soit supprimer cette partie, soit de la renforcer ou encore diminuer le nombre de mots de manière à en assurer l'apprentissage. Enfin, deux participant.e.s ont suggéré d'ajouter une partie de l'intervention dédiée à la malentendance au sein des personnes âgées et à comment favoriser une bonne prise en charge en EMS et/ou à domicile.

Suggestions d'Améliorations de la Forme

Bien que l'intervention donnée en visioconférence ait été perçue comme bien organisée et fonctionnelle, la plupart des participant.e.s auraient préféré participer en présentiel de manière à augmenter les interactions lors de l'intervention. La durée de l'intervention a été jugée comme étant trop courte au sein de la moitié des participant.e.s, qui ont suggéré de la donner soit sur un jour entier, soit en deux demi-journées, afin d'augmenter les parties pratiques pour renforcer les apprentissages. Enfin, un seul.e participant.e a mentionné que la durée de l'intervention pourrait entraver la faisabilité de la disséminer plus largement et a suggéré de varier les formats aux différents besoins.

Les Intervenantes

Tous les participant.e.s ont mentionné avoir apprécié les intervenantes, qu'ils.elles ont qualifié.e.s de « bienveillantes » et « dynamiques ». Leurs présentations ont par ailleurs été jugées comme étant claires, intéressantes et fluides.

Synthèse de l'Évaluation Quantitative et Qualitative

Évaluation et Impressions Générales

L'intervention a été largement appréciée par les participant.e.s, la totalité l'ayant évaluée comme bonne ou très bonne. De même, plus de 90% étaient d'accord ou tout-à-fait d'accord avec le fait que l'intervention a répondu à leurs attentes et besoins sur le terrain. Corroborant ces résultats quantitatifs, les données qualitatives ont indiqué que les participant.e.s ont évalué positivement l'intervention, qualifiée le plus souvent d'« intéressante » et de « riche » et grâce à laquelle ils ont « ont fait des découvertes importantes. » Les points forts relevés de l'intervention comprenaient la diversité des formats d'enseignement participant au renforcement des connaissances, et surtout le fait qu'elle était donnée intégralement par des formatrices elles-mêmes Sourdes et/ou malentendantes. A ce sujet, tous les participant.e.s ont mentionné avoir apprécié les intervenantes, qu'ils.elles ont qualifié.e.s de « bienveillantes » et « dynamiques ». Leurs présentations ont par ailleurs été jugées comme étant claires, intéressantes et fluides. Enfin, le contenu de l'intervention a globalement été évalué comme bon ou très bon par l'ensemble des participant.e.s.

Utilisé de la Formation

Concernant l'utilité de l'intervention, la majorité des participant.e.s étaient d'accord ou tout-à-fait d'accord avec le fait qu'elle allait influencer leur pratique, qu'elle avait permis de renforcer leur compréhension du vécu de la population cible et de leurs besoins spécifiques et connaissances des principes de base à appliquer pour améliorer la communication avec ces patient.e.s. De manière congruente, les données qualitatives ont indiqué que selon la grande majorité des participant.e.s, l'intervention était utile pour leur pratique sur le terrain, plusieurs d'entre eux ayant indiqué vouloir intégrer les éléments enseignés dans leur pratique. Concernant l'application des outils à disposition pour améliorer la communication avec la population cible, la grande majorité des participant.e.s ont évoqué que l'intervention leur avait permis de mieux les connaître. A noter toutefois que plus de 30% des participant.e.s ont indiqué ne se sentir que moyennement outillé.e.s pour recevoir la population cible après l'intervention et avec la boîte à outils.

Évaluation du Contenu et Suggestions d'Améliorations

Évaluées séparément, toutes les parties de l'intervention ont été jugées comme étant bonnes ou très bonnes par la majorité des participant.e.s excepté la partie dédiée à l'histoire des Sourds, évaluée comme étant moyenne par la majorité des participant.e.s. Bien que perçue comme utile, cette partie a communément été jugée comme étant trop longue lors des entretiens semi-structurés. Au contraire, les participant.e.s ont recommandé de rallonger la partie dédiée aux bonnes pratiques en la complétant par des jeux de rôles visant à mettre en pratique les apprentissages et ainsi les renforcer. Les autres recommandations de changements relatifs au contenu comprenaient la simplification de l'introduction à la LSF afin de favoriser l'apprentissage et l'ajout d'une partie dédiée à la malentendance au sein des personnes âgées. Enfin, la durée de l'intervention a été majoritairement évaluée comme bonne, bien que plus de 23% des participant.e.s ont estimé qu'elles étaient trop longues ou vraiment trop longues.

Phases 2-3. Planification et Implémentation

La prochaine étape du projet a consisté à ajuster l'intervention sur la base des résultats obtenus lors de la phase précédente avec l'apport du comité consultatif. L'intervention qui en a découlé a été la version finale de l'intervention. Cette phase a débuté par l'organisation de séances de travail avec le comité consultatif, à qui nous avons présenté le contenu et le format de l'intervention testée lors de la phase précédente ainsi que les résultats obtenus par l'évaluation. Lors de ces séances de travail, les membres du comité ont donné un retour sur les points à améliorer et à ajouter à la seconde forme de l'intervention. Les éléments principaux qui ont été mis en avant sont synthétisés ci-dessous.

Contenu et forme de l'intervention

Modifications

- Clarifier les différences entre interprète, interprète communautaire et intermédiaire.trice.
- Raccourcir la théorie (partie sur audiogramme et sur l'histoire des Sourds) et allonger la partie pratique.
- Favoriser l'alternance entre les parties théoriques et pratiques tout au long de l'intervention.

Ajouts

- Ajouter une introduction à la LPC pendant le cours.
- Ajouter une partie concernant la communication avec les personnes âgées malentendantes, notamment en EMS et en CMS.

Boîte à outils

- Préciser les contacts des interprètes en LSF et en LPC.
- Ajouter des images illustrant comment signer les mots basiques en LSF.
- Ajouter un document clarifiant comment se déroule l'interprétation à distance et quel est le rôle des interprètes.

L'intervention a été ajustée sur la base des résultats obtenus lors de la phase d'évaluation ainsi que sur le retour du comité, avec le soutien de ce dernier. Les modifications apportées à la seconde version de l'intervention sont les suivantes :

1. Diminuer les contenus théoriques et augmenter les parties pratiques :
 - a. Synthétiser les parties théoriques en ne se centrant que sur l'essentiel et insister sur les bonnes pratiques.
2. Ajouter une introduction à l'intervention présentant le projet de recherche plus large, le comité et l'équipe de recherche et introduisant les intervenantes.
3. Ajouter une partie dédiée à la malentendance au sein des personnes âgées et à comment favoriser une bonne communication et prise en charge favorable avec cette population :
 - a. Ajout d'une partie théorique à ce propos.
 - b. Ajout d'un jeu de rôle à ce propos.
4. Ajouter une slide dédiée à la clarification du déroulement de l'interprétation et aux distinctions entre interprète, interprète communautaire et inter-médiauteur.
5. Ajouter une introduction à la LPC :
 - a. Ajout d'une introduction pendant l'intervention.
 - b. Ajout d'information liée à LPC dans la boîte à outils.
6. Renforcer l'apprentissage de quelques mots basiques en LSF :

- a. Bien clarifier qu'il ne s'agit que d'une introduction et donner de l'information sur les endroits où l'on peut se former ;
 - b. Ne viser l'apprentissage que de 4 mots ;
 - c. Préparer des vidéos didactiques enseignant comment interpréter quelques mots de base en LSF pour accueillir un patient Sourd pour la boîte à outils et souligner leur présence lors de l'intervention.
7. Favoriser les moments d'échanges avec les participant.e.s pour renforcer les notions enseignées :
- a. Accueil : commencer par un échange avec les participant.e.s sur leur expérience avec la population cible ;
 - b. Insérer des moments d'échanges après chaque vidéo pour susciter la discussion ;
 - c. Bien clarifier au début de l'intervention que les échanges sont attendus.
8. Boîte à outils
- a. Ajouter des précisions sur comment contacter des interprètes en LSF et en LPC.
 - b. Ajouter des images et de vidéos illustrant et enseignant comment signer les mots basiques en LSF pour accueillir une patient.e Sourd.e.
 - c. Ajouter une liste des professionnel.le.s qui pratiquent la LSF.
 - d. Ajouter un document clarifiant comment se déroule l'interprétation à distance, quel est le rôle des interprètes et quels sont les distinctions entre interprète, inter-médiateur et interprète communautaire.
 - e. Renforcer l'utilité de la boîte à outils pendant l'intervention (faire régulièrement le lien entre le contenu enseigné pendant l'intervention et le contenu de la boîte à outils).

La durée de l'intervention a été maintenue à une demi-journée et la seconde version a pu être organisée en présentiel. Les lecteurs intéressés trouveront le contenu du support de cours et le guide de la boîte à outils de la seconde version de l'intervention aux annexes 5 et 6. La seconde version de l'intervention a été donnée 2 fois, les 8 et 10 juin à un total de 28 participant.e.s issu.e.s des institutions partenaires du projet n'ayant pas participé au premier test de l'intervention.

Phase 4. Evaluation de l'Action

Méthodes

Mesures

Similairement au test de la première version de l'intervention, nous avons utilisé le cadre théorique de l'IMTEE pour évaluer la version finale de l'intervention. L'évaluation a été réalisée par la passation d'un questionnaire adapté de la première évaluation et de recherches antérieures (Lai et al., 2016; Zhou et al., 2017). Une fois développé, le questionnaire a été pré-testé auprès de 10 professionnel.le.s de santé de manière à en assurer la compréhension (cf. Annexe 7 pour la version finale du questionnaire). Le questionnaire final a inclus les dimensions suivantes :

- Le contenu et la forme de l'intervention évalué avec 7 items évaluant la satisfaction et la perception du contenu, de la qualité et de la pertinence de l'intervention;
- Les changements chez les participants, incluant les changements de perception des connaissances (8 items ; exemple : Je sais différencier la surdité de la malentendance) et du sentiment d'auto-efficacité (10 items ; exemple : Je sais comment contacter une personne S/sourde et malentendante pour un rendez-vous). Les réponses aux items évaluant la connaissance et ceux évaluant le sentiment d'auto-efficacité ont été additionnés, créant deux scores totaux.
- Les gains organisationnels, évalués avec 4 items mesurant la fréquence d'utilisation des compétences enseignées pendant l'intervention au cours des 6 derniers mois ; exemple : j'ai appliqué les réflexes de base pour améliorer la communication avec des patient.e.s S/sourd.e.s ou malentendant.e.s). Les réponses aux 4 items ont été additionnées pour créer un score total.

Lors du test de la seconde version de l'intervention, le questionnaire a été administré à 3 reprises, en particulier avant la participation à l'intervention (T0), juste après celle-ci (T1) et 6 mois après l'intervention (T2), l'objectif étant d'évaluer l'impact perçu de la formation à court et à plus long terme.

Analyses

Les données recueillies par l'intermédiaire des questionnaires ont fait l'objet d'exploration des données manquantes et extrêmes et de leurs distributions. Les données ont ensuite fait l'objet d'analyses statistiques descriptives. Ensuite, nous avons conduit des t-tests pour échantillons appariés afin de comparer les scores des connaissances et du sentiment d'auto-efficacité entre 1) T0 et T1 ; 2) T0 et T2 ; 3) T1 et T2. Finalement, nous avons conduit des tests similaires pour comparer les scores totaux liés aux bénéfices institutionnels entre T1 et T2. Le niveau de signification statistique a été fixé à $p = .05$ et la taille des effets calculés à avec l'éta au carré.

Comme précédemment, nous détaillons les résultats ci-dessous et proposons une synthèse à la page 59.

Résultats

Participant.e.s

Au total, 28 professionnel.le.s issu.es des institutions partenaires n'ayant pas suivi la première intervention ont participé à l'intervention finale (8 juin : $n=16$; 10 juin : $n=12$). L'âge moyen des

participant.e.s était de 43.61 ($ET=11.47$) et l'échantillon était majoritairement féminin (96.4% femmes; 35.1% infirmiers, 17.9% assistant en soins et santé communautaires, auxiliaires de santé ; 21.4% pharmaciens, assistants en pharmacie ; 21.4% personnel administratif ; 3.6% autre).

Analyses d'Attrition

Tous les participant.e.s ($N=28$) ont complété les questionnaires à T0 et à T1 ; à T2, 25 participant.e.s (89.3%) ont complété le questionnaire. Nous avons conduit des tests d'attrition comparant les participant.e.s ayant complété ou non le questionnaire à T2 de manière à vérifier si les données sont manquantes de manière aléatoire. Aucune différence significative au niveau du genre, de l'âge et de la profession n'a été détectée entre les participant.e.s ayant complété ou non le questionnaire à T2.

Analyses Descriptives

Le Tableau 3 présente les statistiques descriptives issues des items évaluant la satisfaction des participant.e.s à T1 et le Tableau 4 présente celles issues des items évaluant la perception de la connaissance et d'auto-efficacité à T0, T1 et T2 et des bénéfices institutionnels à T1 et à T2.

Tableau 3 Statistiques descriptives de l'évaluation de l'intervention à T1 ($N=28$)

Evaluation générale					
Questions	1	2	3	4	(%)5
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
De manière générale, comment évaluez-vous la formation ? ¹	0	0	0	21.4	78.6
La formation a répondu à mes attentes ²	0	0	0	29.6	70.4
La formation a répondu à mes besoins sur le terrain ²	0	0	11.1	33.3	55.6
Contenu					
Le contenu de la formation est applicable sur mon lieu de travail ²	0	0	10.7	50	39.3
Le contenu est utile pour ma pratique	0	0	14.3	32.1	53.6
Logistique					
Comment évaluez-vous l'organisation de la formation ? ¹	0	0	0	28.6	71.4
Que pensez-vous de la durée de la formation ? ³	0	7.4	44.4	29.6	18.5

Note. ¹1=très mauvais, 2=mauvais, 3=moyen, 4=bon, 5=très bon ; ²1=pas du tout d'accord, 2=pas d'accord, 3=moyennement d'accord, 4=d'accord, 5=tout-à-fait d'accord ; ³1=vraiment trop court, 2=trop court, 3=bonne durée, 4=trop longue, 5=vraiment trop longue

Résultats Principaux : T-tests pour Echantillons Appariés

Scores de connaissances. Les résultats ont indiqué une augmentation significative des scores de connaissances entre T0 ($M = 23.41$, $SD = 5.35$) et T1 ($M = 36.48$, $SD = 3.16$), $t(27) = -12.32$, $p < .001$. La statistique de l'éta au carré (.84) indique une grande taille de l'effet. Les résultats ont par ailleurs montré une diminution significative des scores de connaissances entre T1 ($M = 36.88$, $SD = 2.35$) et T2 ($M = 32.5$, $SD = 3.5$), $t(23) = 5.84$, $p < .001$. La statistique de l'éta au carré (.59) indique une grande taille de l'effet. Cela dit, même si les scores ont diminué de manière significative au cours du temps, les résultats ont indiqué que les scores obtenus à T2 ($M = 32.5$, $SD = 3.5$) étaient significativement plus élevés que ceux obtenus à T0 ($M = 23.41$, $SD = 5.46$), $t(23) = -7.81$, $p < .001$. La statistique de l'éta au carré (.73) indique une grande taille de l'effet.

Scores de sentiment d'auto-efficacité. Similairement, les résultats ont indiqué une augmentation significative des scores de sentiment d'auto-efficacité entre T0 ($M = 23.29$, $SD = 7.62$) et T1 ($M = 42.17$, $SD = 5.77$), $t(27) = -12.32$, $p < .001$. La statistique de l'êta au carré (.84) indique une grande taille de l'effet. Les résultats ont également montré une diminution significative des scores de sentiment d'auto-efficacité entre T1 ($M = 42.15$, $SD = 6.08$) et T2 ($M = 35.88$, $SD = 5.31$), $t(24) = 4.9$, $p < .001$. La statistique de l'êta au carré (.50) indique une grande taille de l'effet. Enfin, les résultats ont indiqué que les scores obtenus à T2 ($M = 35.88$, $SD = 5.34$) étaient significativement plus élevés que ceux obtenus à T0 ($M = 23.63$, $SD = 7.89$), $t(24) = -10.23$, $p < .001$. La statistique de l'êta au carré (.80) indique une grande taille de l'effet.

Scores des bénéfices institutionnels. Concernant les scores des bénéfices institutionnels, les résultats ont indiqué que les scores des bénéfices institutionnels obtenus à T2 ($M = 10.18$, $SD = 4.54$) n'étaient pas significativement différents de ceux obtenus à T1 ($M = 10.77$, $SD = 4.54$), $t(21) = .59$, $p = 0.59$.

Tableau 4 Statistiques descriptives de la perception des connaissances, sentiment d'auto-efficacités à T0, T1 et T2 et des gains organisationnels à T1 et T2 (T0, T1 : N =28 ; T2 : N =25)

	T0	T1	T2
Connaissances¹	Moyenne (écart-type)		
1. Les personnes s/Sourdes et malentendantes ont un vécu difficile lorsqu'elles interagissent avec le personnel soignant et administratif	4 (0.9)	4.43 (0.63)	4.04 (0.96)
2. Il y a une communauté Sourde qui a sa propre culture	3.99 (1.17)	4.78 (0.42)	4.38 (1.14)
3. Je sais différencier la surdité de la malentendance	3.29 (1.05)	4.54 (0.64)	4.13 (0.68)
4. Je connais les conséquences de la surdité sur l'apprentissage du langage parlé et écrit	2.89 (1.26)	4.36 (0.73)	3.91 (0.52)
5. Je sais en quoi la Langue des Signes Française et la Langue Parlée Complétée sont différentes	2.11 (1.19)	4.71 (0.66)	4.09 (0.67)
6. Je sais quels outils je peux utiliser pour améliorer la communication avec les patient.e.s s/Sourd.e.s et malentendant.e.s	2.68 (0.95)	4.43 (0.57)	3.96 (0.56)
7. Je sais différencier un.e interprète en Langue des Signes, un.e intermédiaireur.trice et un.e codeur.euse en Langue Parlée Complétée	1.71 (1.11)	4.5 (0.64)	3.71 (0.75)
8. Je sais ce qu'est la lecture labiale	3.29 (1.11)	4.58 (0.36)	4.2 (0.62)
Sentiment d'auto-efficacité¹			
1. Je sais comment contacter une personne s/Sourde ou malentendante pour un rendez-vous	2.43 (1.26)	4.32 (0.77)	3.64 (0.76)
2. Je sais quels réflexes de base adopter pour améliorer la communication avec un.e patient.e s/Sourd.e ou malentendant.e	3.18 (0.95)	4.5 (0.64)	4.08 (0.49)
3. Je sais comment identifier les besoins en communication des patient.e.s s/Sourd.e.s et malentendante.e.s qui se présentent sur mon lieu de travail	2.89 (0.96)	4.29 (0.66)	3.84 (0.62)
4. Je sais distinguer quand il faut faire appel à un.e interprète en Langue des Signes Française, à un intermédiaireur.trice ou à un interprète codeur en Langue Parlée Complétée	1.96 (1.04)	3.93 (0.81)	3.32 (0.9)
5. Je sais comment contacter un.e interprète en Langue des Signes Française, un intermédiaireur.trice ou à un interprète codeur en Langue Parlée Complétée	1.93 (1.22)	3.93 (0.83)	3.24 (0.97)
6. Je sais comment me comporter quand je vais chercher un.e patient.e s/Sourd.e ou malentendant.e à la salle d'attente	2.89 (1.03)	4.61 (0.63)	4.17 (0.64)
7. Je connais des stratégies permettant d'améliorer les interactions d'une personne âgée malentendante dans son quotidien	2.43 (1.34)	4.39 (0.57)	3.92 (0.72)
8. Je suis capable de dire 2 mots d'accueil en Langue des Signe Française	1.68 (1.19)	4.39 (0.83)	3.56 (1.16)
9. Je suis capable de coder 2 mots d'accueil en Langue Parlée Complétée	1.54 (0.84)	3.26 (1.1)	2.12 (1.04)
10. Je sais comment faciliter la lecture labiale pour mon interlocuteur.trice	2.36 (1.13)	4.5 (0.75)	3.96 (0.68)

Tableau 4 Suite

Bénéfices institutionnels²			
	T0	T1	T2
Connaissances¹	Moyenne (écart-type)		
<i>Au cours des 6 derniers mois, lors de vos rencontres avec des personnes S/sourdes et malentendantes, à quelle fréquence avez-vous...</i>			
1. Appliqué les réflexes de base pour améliorer la communication avec des patient.e.s s/Sourd.es ou malentendant.e.s ?		3.08 (1.12)	2.8 (1.35)
2. Utilisé des outils d'aide à la communication pour améliorer les interactions avec des patient.e.s s/Sourd.es ou malentendant.e.s ?		2.96 (1.2)	2.56 (1.29)
3. Rappelé à l'un ou l'autre de vos collègues quels sont les réflexes de base à adopter pour améliorer la communication avec des patient.e.s s/Sourd.es ou malentendant.e.s ?		2.32 (1.28)	2.2 (1.19)
4. Rappelé à l'un ou l'autre de vos collègues quels outils sont à disposition pour améliorer la communication avec des patient.e.s s/Sourd.es ou malentendant.e.s ?		2.24 (1.3)	2.36 (1.19)

¹Scores allant de 1=pas du tout d'accord, 2=pas d'accord, 3=moyennement d'accord, 4=d'accord et 5=tout-à-fait d'accord ; ²Scores allant de 1=jamais, 2=rarement, 3=parfois, 4=souvent, 5=toujours.

Synthèse des Résultats

Évaluation Générale

Comme lors du test de la première version, la totalité des participant.e.s ont évalué la formation comme étant bonne ou très bonne. Sur la même lignée, tous les participant.e.s étaient d'accord ou tout-à-fait d'accord avec le fait que la formation a répondu à leurs attentes. Selon la majorité des participant.e.s, la formation a répondu aux besoins du terrain et est applicable et utile pour la pratique, même si entre 10-15% d'entre eux.elles étaient moyennement d'accord avec ces affirmations. Enfin, les avis étaient plus contrastés concernant l'évaluation de la durée de la formation, jugée comme bonne par environ 44% des participant.e.s, trop longue pour près de 48% et trop courte pour une minorité d'entre eux.elles.

Changements au niveau de la perception des connaissances

Des t-tests pour échantillons appariés ont examiné les différences de niveaux des perceptions des connaissances en lien avec la surdité et la malentendance et les outils existants pour améliorer la communication au sein des participant.e.s. Les résultats ont mis en évidence une augmentation significative de la perception de la connaissance entre T0 (avant la formation) et T1 (après la formation). Les augmentations ont été particulièrement importantes au sujet de la connaissance de la différence entre les interprètes en LSF, les intermédiaireur.trices et les codeur.se.s en LPC (LPC), de la différence entre LSF et LPC ou encore des outils existants pour améliorer la communication avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. A noter que les résultats ont montré une diminution significative du niveau de connaissance entre T1 et T2 (6 mois après la formation). Cela dit, à 6 mois, le niveau de connaissance était toujours significativement plus élevé qu'à T0 (avant la formation).

Changements au niveau du sentiment d'auto-efficacité

Les résultats ont indiqué une évolution similaire concernant le sentiment d'auto-efficacité sur comment communiquer et interagir avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, avec une augmentation significative entre T0 et T1 et T0 et T2 et une diminution significative entre T1 et T2. Les participant.e.s ont indiqué se sentir nettement plus capables de coder et interpréter 2 mots en LSF et LPC, contacter des interprètes, codeur.euse.s en LSF et LPC et intermédiaireur.trice.s, de contacter un.e patient.e S/sourd.e ou malentendant.e pour un rendez-vous ou encore d'utiliser des stratégies pour améliorer les interactions avec des personnes âgées malentendantes.

Bénéfices institutionnels

Finalement, des tests similaires ont évalué les bénéfices institutionnels en comparant la fréquence d'application des réflexes de base pour communiquer avec la population cible, l'utilisation des outils d'aide à la communication et le rappel de ces éléments aux collègues au cours des derniers mois avant et après la formation (T1 et T2). Les résultats ont indiqué aucune différence significative entre les bénéfices institutionnels à T1 et T2.

6 Objectif 2 : Développement d'un Système d'Identification

Pour rappel, le second objectif de ce projet était de développer un système d'identification des des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s dans le système sanitaire. Conformément au design utilisé dans ce projet, la réalisation de ce second objectif s'est faite au travers des 4 phases de la recherche action telle que détaillées dans la Figure 6. Nous décrivons la réalisation et les résultats de ce second objectif en suivant chacune de ces phases.

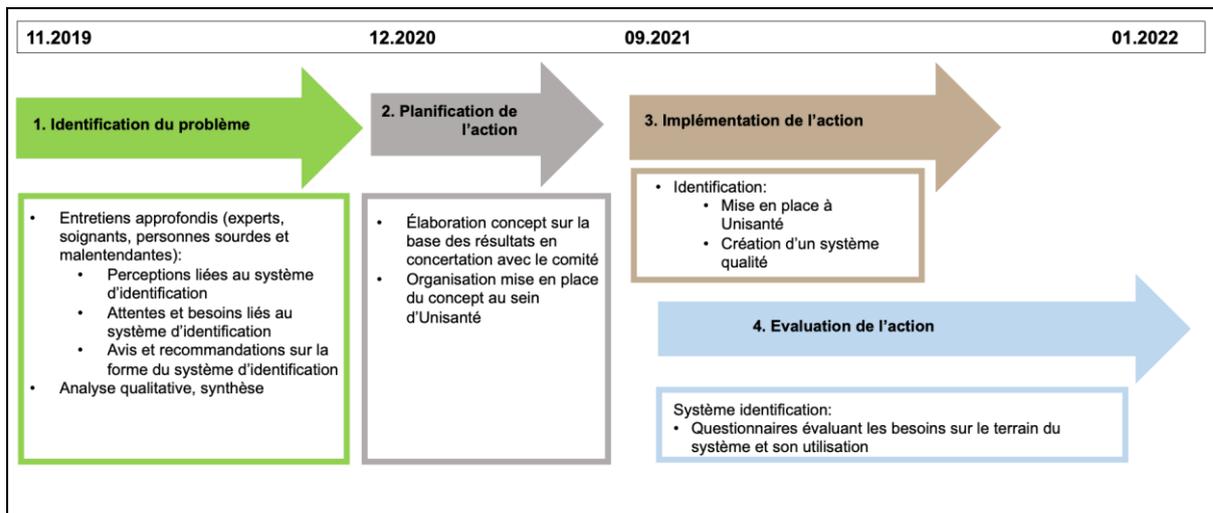


Figure 6 Agenda et étapes générales du développement du système d'identification selon les phases de la recherche action

Phase 1 : Identification du Problème

Résultats Qualitatifs

L'exploration des perceptions, besoins et attentes liés au système d'identification ainsi que de la forme que celui-ci devrait prendre a été conduite au sein du même échantillon de participant.e.s qui avaient pris part aux entretiens au sujet de l'intervention à développer. Pour rappel, l'échantillon incluait 37 participant.e.s, en particulier 18 professionnel.le.s issu.es des institutions partenaires (âge moyen=36.4, $ET=8.6$; 77.8% femmes ; 33.3% médecins, 11.1% infirmiers, 16.7% personnel administratif, 22.2% pharmaciens, 16.7% assistants en soins communautaires) et 19 personnes S/sourdes et malentendantes (personnes S/sourdes : $n=6$; personnes malentendantes > 65 ans : $n=5$, personnes malentendantes > 65 ans : $n=8$). Au sein des personnes S/sourdes et malentendantes, l'âge moyen était de 50.8 ans ($ET=20.9$) et 55.6% étaient des femmes.

Deux thèmes principaux ont émergé de l'analyse qualitative : 1) La pertinence de la mise en place d'un système d'identification, décliné en 3 catégories : a) Perception générale de la mise en place d'un système d'identification, b) Avantages perçus d'un système d'identification et c) Risques et inconvénients perçus liés à la mise en place d'un système d'identification ; 2) Avis et recommandations sur la forme du système à développer.

Comme précédemment, nous détaillons les résultats ci-dessous et proposons une synthèse à la page 65.

Thème 1. Pertinence de Mettre en Place d'un Système d'Identification

Perception Générale

La majorité des professionnel.le.s interrogé.e.s sont favorables à la mise en place d'un système d'identification des personnes S/sourdes et malentendantes. Par exemple, le participant 104 (pharmacien) expliquait : « Moi je pense que ça serait, ça serait une bonne chose, pour les personnes elles-mêmes, enfin qui sont Sourdes et malentendantes. » Toutefois, un tiers des professionnel.le.s interrogé.e.s estiment que la mise en place d'un tel système n'est pas pertinente. Ils mettent en évidence le fait que les personnes S/sourdes et malentendantes sont rapidement identifiables (appareils auditifs, communication par la langue des signes).

Les trois quarts des personnes malentendantes et toutes les personnes S/sourdes interrogées lors d'entretiens individuels sont favorables à la mise en place d'un système d'identification. Selon le participant 51 (personne malentendante), « c'est très bien, c'est pas une question de curiosité ça, c'est vraiment utile de signaler un cas. » Le participant 149 (personne Sourde) renchérit : « Mais je trouverai ça TELLEMENT bien parce que ça nous éviterait de devoir réexpliquer à chaque fois. »

Avantages Perçus d'un Système d'Identification

Presque tous les participants, qu'il s'agisse de professionnel.le.s ou de personnes S/sourdes et malentendantes, perçoivent des avantages à la mise en place d'un système d'identification. Les professionnel.le.s interrogés mettent en évidence que cela leur permettrait d'anticiper et de mieux se préparer à la prise en charge en prévoyant plus de temps ou en contactant un.e interprète. De

plus, ils estiment que ça les aiderait à être plus attentif.ve.s aux besoins de leurs patient.e.s et donc à adapter leur communication. Enfin, cela éviterait que le personnel d'accueil ou soignant contactent les personnes S/sourdes et malentendantes par téléphone :

Mmh, ça nous aide un petit peu à préparer la prise en charge, la consultation. En se disant que c'est une personne qui entend pas bien, donc il faut plus de temps et éventuellement, surtout pour les personnes Sourdes, ça nous aide à anticiper certaines choses, par exemple prévoir un interprète ou la présence d'une personne de la famille (ID225, chef de clinique).

Après de savoir que la personne est malentendante ben ça pourrait nous rendre plus attentif et d'être sûre qu'elle nous a bien compris (ID284, auxiliaire de santé).

Si le patient est Sourd, juste savoir que ça sert à rien de lui téléphoner, ça... C'est bien (ID91, infirmière de recherche).

Toutes les personnes S/sourdes et plus des trois quarts des personnes malentendantes évoquent les mêmes avantages, elles pensent que l'identification aiderait les soignants à mieux s'adapter à leurs difficultés de communication et à éviter certains mauvais réflexes (téléphone, setting bruyant, etc.), ce qui améliorerait leur vécu dans le système de santé :

Parce qu'à ce moment-là on peut anticiper la prise en charge, en arrivant dans la salle d'attente, la personne peut déjà essayer de s'adapter, de faire plus d'efforts, de chercher des solutions. (ID190, personne Sourde).

Ouais, ça pourrait me rassurer si j'arrive à l'hôpital pis que je suis pas trop bien ben au moins la personne elle est déjà au courant que je suis malentendant (ID68, personne malentendante).

Par ailleurs, les personnes S/sourdes et malentendantes mentionnent que la mise en place d'un système d'identification leur éviterait de répéter à chaque soignant leurs difficultés et besoins. La participante ID261 (personne malentendante) explique par exemple que ça lui éviterait de « répéter quinze fois par jour [qu'elle est] malentendante, qu'il faut parler comme ci comme ça. » Les personnes interrogées signalent d'ailleurs que de nombreuses personnes n'osent pas parler de leur condition et que cela peut avoir des conséquences sur leur prise en charge. Le participant 264 (personne malentendante) expliquait par exemple : « Parce que c'est vrai qu'il y en a encore assez qui ne l'annoncent pas d'eux-mêmes hein, qui cachent la surdit , et puis apr s ben  a marche pas apr s. »

Risques et Inconvénients liés à la Mise en Place d'un Système d'Identification

Un peu plus de la moitié des professionnel.le.s interrogé.e.s soulèvent des risques liés à l'identification des personnes S/sourdes et malentendantes. La majorité d'entre eux s'inquiètent de stigmatiser la population cible, de mettre les personnes mal à l'aise ou de les priver de leur autonomie. Selon la participante ID91 (infirmière de recherche), « c'est un peu leur coller l'étiquette S/sourd et qu'ils ont besoin de quelqu'un qui vienne les aider. » De plus, la question de la confidentialité a été soulevée par plusieurs participant.e.s, comme le participant 288 (chef de clinique) : « Bon s'ils sont d'accord c'est vrai que ça peut aussi dire... il y a toute une question de confidentialité etc. »

Quelques participants relèvent également des difficultés pratiques liées à la mise en place d'un système d'identification, par exemple à cause du nombre important de personnes malentendantes au sein de la population âgée et de la difficulté à définir le seuil à partir duquel on parle de

malentendance. Selon le participant 237 (chef de clinique), par exemple « ça va être très difficile pour les personnes, en tout cas malentendantes, tellement il y a de personnes malentendants puis que le seuil de dire qu'on est malentendant peut rester très arbitraire selon la personne qui évalue. »

En ce qui concerne les personnes S/sourdes et malentendantes interrogées lors des entretiens, moins d'un tiers d'entre elles perçoivent des risques à la mise en place d'un système d'identification. Ces dernières craignent que cela puisse être stigmatisant et que les professionnel.le.s les traitent différemment, par exemple avec pitié, ou les perçoivent différemment :

Il y en a quand même plusieurs qui sont comme ça, qui ont l'impression qu'ils sont marqués au fer rouge en tant que Sourds et je sais que certains sont réticents à ça (ID175, personne Sourde).

Peut-être ce serait aussi une sorte de pitié (...) peut-être que ça induirait aussi une vision de la personne Sourde plus dépendante ou à qui il faut faire attention (ID190, personne Sourde).

Thème 2. Avis et Recommandations sur la Forme du Système à Développer

La majorité des professionnel.le.s estiment que l'identification devrait se faire de manière informatique, par exemple à l'aide du dossier médical. Un petit nombre d'entre eux.elles proposent que cela se fasse à l'aide d'une alerte. Le participant 76 (chef de clinique) suggérait par exemple : « Un système d'identification ça pourrait être juste une petite icône sur le dossier du patient. (...) Ou sur le... une petite alerte sur le système qu'ils utilisent à l'accueil. »

De même, environ un tiers des personnes S/sourdes et malentendantes suggèrent une identification dans le dossier patient, comme le mentionne le participant ID190 (personne Sourde) : « Donc pour moi en effet, ce serait important que ce soit identifié dans le dossier. » Quelques participant.e.s, professionnel.le.s ou population cible, pensent qu'il pourrait y avoir des affiches invitant à s'identifier auprès du personnel d'accueil :

J'ai vu une fois à l'hôpital à Monthey, y a une affiche ou c'est marqué si vous avez besoin d'une aide à la communication et y a des numéros et comme ça on peut avertir les gens, c'est bien. Il faudrait que tous les hôpitaux aient cette affiche (ID46, personne Sourde).

D'autres se demandent si les personnes S/sourdes et malentendantes pourraient s'identifier à l'aide d'une carte ou d'un bracelet, ou au travers d'un questionnaire d'entrée :

Elles pourraient avoir aussi, pas des directives anticipées, mais peut-être des petites cartes (ID274, chef de clinique).

Après je sais pas si eux ils ont envie d'avoir quelque chose sur eux : un bracelet, un truc mais après... Je me dis qu'ils ont peut-être pas envie que ça se voit directement. Je sais pas (ID8, personnel d'accueil).

Un questionnaire ! Quand on rentre à l'hôpital ou bien aux urgences, si on peut remplir un questionnaire vite fait : « avez-vous des problèmes ou des difficultés d'audition ? » (ID68, personne malentendante).

Enfin, une personne estime qu'il devrait y avoir un point d'accueil pour les personnes ayant des besoins spéciaux à l'hôpital, ce qui permettrait d'identifier : « Comme dans les aéroports il y a des points où quand on est malentendant, (...) on peut aller demander de l'aide, ça serait peut-être pas mal de faire ça dans les hôpitaux » (ID61, personne malentendante).

La moitié des professionnel.le.s et quelques personnes malentendantes soulèvent l'importance que cette identification se fasse sur la base du volontariat, comme le mentionne le participant ID284 (auxiliaire de santé) : « Après ça devrait quand même être au libre choix je pense ». Ils.elles estiment que les personnes concernées doivent pouvoir choisir si elles souhaitent ou non être identifiées. Quelques professionnel.le.s suggèrent par ailleurs que lors de cette identification volontaire, les personnes concernées pourraient transmettre leurs besoins en termes de communication. Proche de l'idée d'une affiche invitant à s'identifier auprès du personnel d'accueil évoquée plus haut, la participante ID247 (pharmacien) propose d'afficher des panneaux « qui permettent à une personne de se reconnaître dans la chose qui est affichée et puis ensuite de demander finalement, exprimer ses besoins ». Ce point est important dans la mesure où toutes les personnes S/sourdes interrogées estiment que l'identification ne doit pas catégoriser les patients, mais qu'elle doit plutôt permettre d'identifier les besoins spécifiques en communication de chaque personne. Le participant ID190 (personne Sourde) mentionne par exemple qu'il faudrait « ajouter le mode de communication souhaité ».

Synthèse des Résultats liés au Système d'Identification

Pertinence de la mise en place d'un système d'identification

Perceptions générales

- La majorité des participant.e.s sont favorables à la mise en place d'un système d'identification;
- Remise en question de la pertinence de mettre en place un système d'identification au sein d'un tiers des professionnel.le.s ;

Avantages perçus

- Permettrait aux professionnel.e.s d'anticiper et se préparer à la prise en charge (en prévoyant plus de temps ou en contactant un.e interprète) ;
- Inciterait les professionnel.e.s à être plus attentif.ve.s aux besoins de leurs patient.e.s et à adapter leur communication ;
- Les adaptations faites pourraient améliorer le vécu des patient.e.s dans le système de santé ;
- Permettrait d'éviter aux patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s de répéter à chaque soignant.e leurs difficultés et besoins ;

Risques et inconvénients

- Risque de stigmatiser les patient.e.s S/sourd.e.e.s et malentendant.e.s ;
- Risque de mettre mal à l'aise les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ;
- Risque de priver ces patient.e.s d'autonomie ;
- Risques relatifs à la confidentialité ;
- Inconvénient pratique lié au nombre important de personnes âgées malentendantes (comment le faire et à partir de quel seuil) ;

Avis et recommandation sur la forme du système à développer

- L'identification devrait se faire de manière informatique dans le dossier médical ;
- Importance que l'identification se fasse sur la base du volontariat ;
- Ne pas identifier la perte auditive mais identifier les besoins spécifiques en communication ;
- L'identification pourrait se faire par les personnes S/sourdes et malentendantes à l'aide d'une carte ou d'un bracelet ;
- Suggestion d'afficher des panneaux invitant les personnes concernées à annoncer leurs besoins en communication ;

Phases 2-3 : Planification et Implémentation

Avis et Recommandations du Comité Consultatif

Les résultats issus de la phase 1 ainsi que le développement du système d'identification ont également été discutés lors des 2 ateliers conduits avec le comité et décrits dans le chapitre dédié au développement de l'intervention de sensibilisation. Globalement, deux points ressortent du retour reçu du comité, tous deux alignés aux résultats de la phase 1 :

- Les membres Sourds du comité se sont fermement opposés à un système d'identification utilisant des termes tels que « S/sourds » et « malentendants ». Ils soulevaient notamment les problèmes éthiques liés à la catégorisation de patients selon certaines étiquettes.
- Les membres du comité ont suggéré d'identifier les besoins en communication, plutôt que les difficultés ou les déficits auditifs afin de limiter les problèmes éthiques mentionnés dans le point précédent.

Proposition de Mise en Place d'un Système d'Identification

Les résultats issus de la phase 1 couplés aux recommandations du comité ont servi de fondement pour développer un concept de système d'identification. Les résultats issus de l'analyse qualitative confirment l'intérêt, tant pour les professionnel.le.s que pour la population cible, de créer un système d'identification, à condition que cela soit fait avec accord des personnes concernées. De plus, au vu des données récoltées au travers des entretiens, confirmés par le retour du comité lors des ateliers, il apparaît qu'un système d'identification par le dossier médical utilisant des termes tels que « Sourd » ou « Malentendant » n'est pas approprié. Une identification en termes de « besoins de communication » serait plus adaptée. Les résultats qualitatifs ont par ailleurs mis en évidence l'importance de proposer un système d'identification des besoins qui se fasse sur une base volontaire.

De manière congruente avec ces résultats, le système d'identification pourrait prendre la forme suivante (cf. Figure 7 synthétisant la proposition du concept) :

- ✓ Afin d'encourager les personnes concernées à faire part de leurs besoins, des affiches disposées à l'accueil pourraient inviter les personnes ayant des besoins spécifiques pour communiquer à s'annoncer au personnel d'accueil. Les personnes concernées pourraient exprimer leurs besoins par oral ou par écrit (voire en LSF, si le personnel d'accueil reçoit la formation nécessaire), ou en montrant une carte (ou autre objet discret) indiquant leur besoin en termes de communication.
- ✓ Le personnel d'accueil demanderait ensuite aux personnes concernées si elles souhaitent que leurs besoins spécifiques (communication par écrit, communication en LSF, lecture labiale, etc.) soient inscrits dans leur dossier médical afin que les futurs professionnels les prenant en charge soit informés. Une mention pourrait également être ajoutée au dossier administratif du patient afin d'éviter les contacts par téléphone, par exemple. Si la personne ne souhaite pas que cette information figure dans son dossier médical, elle pourrait aussi choisir de s'annoncer à chaque visite où elle l'estime nécessaire par le biais d'une carte ou en l'indiquant directement au personnel d'accueil.
- ✓ Pour terminer, il semble important d'avertir la population cible de cette possibilité. Cela pourrait se faire par le biais de la campagne d'information qui pourrait être mise en place ultérieurement sur la base des résultats issus du 3^{ème} objectif.

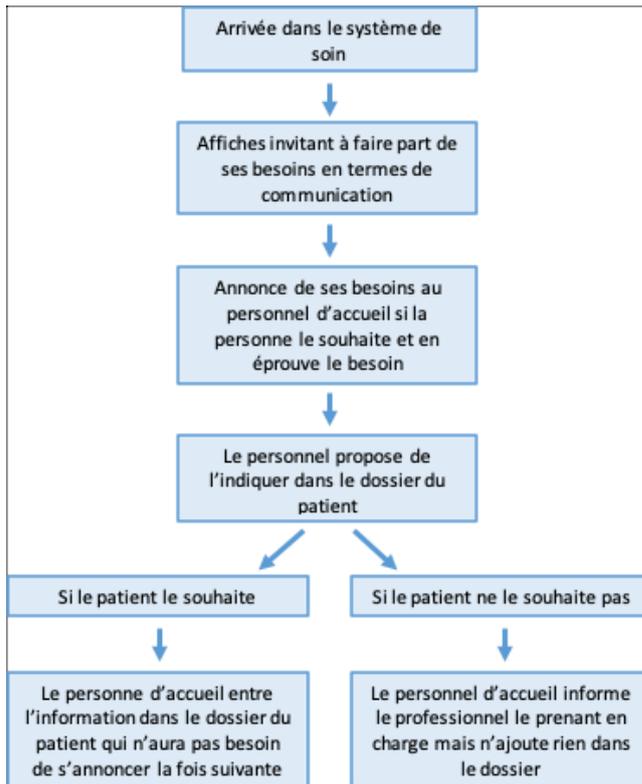


Figure 7 Proposition d'un concept d'identification des besoins en communication des patient.e.s ayant des besoins particuliers

Conformément à cette proposition, des affiches proposant aux personnes concernées de faire part de leurs besoins particuliers en terme de communication ont été créées (cf. Figure 8) et affichées à l'accueil des polycliniques d'Unisanté dès octobre 2021.



Figure 8 Affiche invitant les patient.e.s à annoncer leurs besoins spécifiques pour communiquer à l'accueil

Différentes mesures ont été prises afin d'assurer la qualité de cette nouvelle prestation. Tout d'abord, le projet a été développé en étroite collaboration avec la responsable administrative. Par ailleurs,

l'équipe administrative assurant l'accueil des patient.e.s ont reçu des informations au sujet de cette nouvelle prestation par le biais d'informations écrites et par des présentations orales lors de colloques d'équipe. De plus, un document qualité a été créé à l'interne de l'institution (cf. Annexe 8). Enfin, comme décrit plus bas, un questionnaire a été développé et administré à l'ensemble des collaborateurs de l'accueil afin d'estimer la fréquence de fréquentation de patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, la fréquence des demandes d'aide à la communication (p.ex. faire appel à un.e interprète en LSF) et la capacité de l'institution de répondre à ces demandes et donner des indications sur la pertinence de ce système.

Phase 4 : Evaluation

Méthodes

Participant.e.s

Six semaines après avoir affiché le poster, tous les collaborateur.trice.s ($N=19$) du service d'accueil des policliniques d'Unisanté ont été invité.e.s par email à répondre à un questionnaire anonyme. Le questionnaire avait pour objectif d'estimer la fréquence de fréquentation de patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, la fréquence des demandes d'aide à la communication (p.ex. faire appel à un.e interprète en LSF) et la capacité de l'institution de répondre à ces demandes.

Mesure

L'équipe de recherche a développé un questionnaire évaluant quantitativement :

- La fréquence de rencontres de patient.e.s avec besoins particuliers en communication ;
- La fréquence de demandes d'aide à la communication ;
- La fréquence de mise en place d'aide à la communication au cours des 4 dernières semaines ;
- Le sentiment d'auto-efficacité pour communiquer avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s (cf. Annexe 9).

Résultats

Comme précédemment, nous détaillons les résultats ci-dessous et proposons une synthèse à la page 72.

Description de l'Échantillon

Treize des 19 personnes invitées ont complété le questionnaire (taux de réponse = 68.4%). L'âge moyen était de 46.6 ($ET=10.9$) et 76.9% étaient des femmes. La durée de pratique professionnelle des participant.e.s était en moyenne de 6.69 années ($ET=3.64$). Au cours des quatre dernières semaines, la moyenne d'heures de travail effectuées était de 68.23 ($ET=52.21$). Enfin, 5 des 13 (38.46%) avaient participé à la sensibilisation (objectif 1 du présent projet).

Résultats

Le Tableau 5 présente les statistiques descriptives issues des items du questionnaire.

Tableau 5 Statistiques Descriptives de l'Évaluation de la Fréquence de Rencontre de Patient.e.s S/sourd.e.s et Malentendant.e.s, des Demandes et Mises en Place d'Aide à la Communication et du Sentiment d'Auto-efficacité au sein du Personnel Administratif (N=13)

Fréquence des rencontres et demandes par semaine, dans le cadre du travail							
Durant les quatre dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous rencontré des patient.e.s avec besoins particuliers en communication ? ¹							
	0 (%)	1-2 (%)	3-4 (%)	5-7 (%)	>7 (%)	Moyenne	(écart-type)
Malentendant.e.s	53.85	38.46	7.69	0	0	0.54	(0.66)
Sourd.e.s	53.85	46.15	0	0	0	0.46	(0.52)
Au cours des quatre dernières semaines, combien de fois des patient.e.s avec besoins particuliers en communication (ou leur accompagnant.e) vous ont-ils demandé (de faire appel à) ... ?							
	0 (%)	1-3 (%)	3-5 (%)	6-8 (%)	9-10 (%)	>10 (%)	Moyenne (écart-type)
Un.e interprète LSF	76.92	23.08	0	0	0	0	0.23 (0.44)
Un.e interprète LPC	100	0	0	0	0	0	0 (0)
De communiquer avec un.e accompagnant.e	84.62	7.69	0	0	7.69	0	0.38 (1.12)
De pouvoir utiliser une boucle magnétique	100	0	0	0	0	0	0 (0)
De faciliter la lecture labiale	76.92	23.08	0	0	0	0	0.23 (0.44)
Un.e interprète communautaire	69.23	7.69	23.08	0	0	0	0.54 (0.88)
D'utiliser l'écrit	76.92	15.38	0	7.69	0	0	0.38 (0.87)
Au cours des quatre dernières semaines, pour répondre aux besoins des personnes avec besoins particuliers en communication, combien de fois avez-vous (fait appel à) ... ?							
	0 (%)	1-2 (%)	3-5 (%)	6-7 (%)	8-10 (%)	>10 (%)	Moyenne (écart-type)
Un.e interprète LSF (langue des signes française)	92.31	7.69	0	0	0	0	0.08 (0.28)
Un.e interprète LPC (langue parlée complétée)	84.62	7.69	7.69	0	0	0	0.23 (0.60)
Communiqué avec un.e accompagnant.e	53.85	30.77	7.69	0	7.69	0	0.77 (1.17)
Quelqu'un pour mettre en place une boucle magnétique	100	0	0	0	0	0	0.00 (0.00)
Facilité la lecture labiale	76.92	23.08	0	0	0	0	0.23 (0.44)
Un.e interprète communautaire	76.92	7.69	15.38	0	0	0	0.38 (0.77)
Des compétences personnelles (langue étrangères, LSF, LPC, etc.)	84.62	0	7.69	7.69	0	0	0.38 (0.96)
Utilisé l'écrit (papier, sms, mail)	76.92	15.38	0	7.69	0	0	0.38 (0.87)

Tableau 5 Suite

Sentiment d'auto-efficacité dans la communication, dans le cadre du travail						
Indiquez dans quelle mesure les citations suivantes vous semblent correctes ² :						
	0 (%)	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	Moyenne (écart-type)
Quand je rencontre une personne avec des besoins particuliers en communication, j'arrive bien à répondre à ses besoins.	7.69	76.92	15.38	0	0	1.08 (0.49)
Je suis satisfait.e de la manière dont se déroulent mes interactions avec les personnes ayant des besoins particuliers en matière de communication	15.38	38.46	30.77	15.38	0	1.46 (0.97)
J'ai le sentiment d'avoir les compétences suffisantes pour assurer une bonne communication avec ces personnes	0	23.08	61.54	7.69	7.69	2.00 (0.82)
J'ai le sentiment d'avoir les outils nécessaires pour répondre aux besoins de ces personnes	0	30.77	61.54	7.69	0.00	1.77 (0.60)

Note. ¹Fois par semaines ; ²0= tout à fait d'accord, 1=d'accord, 2=ni d'accord ni pas d'accord, 3=pas d'accord, 4=pas du tout d'accord

Synthèse des Résultats

Fréquence des Rencontre et des Demandes et Mises en Place d'Aide à la Communication

Environ 46% des participant.e.s ont déclaré avoir rencontré entre 1 et 4 fois par semaine un.e patient.e malentendant.e et 1-2 fois par semaine un.e patient.e S/sourd.e. Au cours des 4 dernières semaines, 23% des participant.e.s ont rapporté avoir eu 1-3 demandes de faire appel à un.e interprète en LSF ainsi que des demandes de faciliter la lecture labiale, alors que 24% ont déclaré avoir eu des demandes d'utiliser l'écrit pour faciliter la communication entre 1 et 8 fois.

En ce qui concerne les aides mises en place pour répondre aux besoins, plus de 46% des participant.e.s ont déclaré avoir communiqué avec un accompagnant entre 1 à 10 fois, un peu moins de 25% avoir facilité la lecture labiale entre 1 et 2 fois et utilisé l'écrit entre 1 et 7 fois alors que moins de 8% ont rapporté avoir fait appel à un.e interprète en LSF entre 1 et 2 fois au cours des 4 dernières semaines.

Sentiment d'Auto-efficacité pour Communiquer avec les Patient.e.s S/sourd.e.s et Malentendante.s

Seulement 23% des participant.e.s ont déclaré qu'ils estimaient avoir les compétences suffisantes pour assurer une bonne communication avec les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et environ 30% qu'ils avaient les outils nécessaires pour répondre aux besoins de ces patient.e.s. A noter que la majorité des participant.e.s ont répondu n'être ni d'accord ni pas d'accord à ces deux énoncés.

7 Objectif 3 : Comment Diffuser des Informations liées à la Santé aux Populations Cibles

Pour rappel, le troisième objectif du présent projet de recherche était de mettre à jour des conditions optimales pour la réalisation d'une campagne d'information centrée sur le mode de fonctionnement du système de soin et destinée aux patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et plus spécifiquement de livrer des propositions pour une série de campagne d'information à réaliser dans un projet de recherche ultérieur. La réalisation de cet objectif a été atteinte en 3 étapes. Les deux premières étapes ont impliqué une exploration qualitative au sein de la population cible. Tout d'abord, une première exploration des questions liées à cet objectif a été réalisée au sein des 19 participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s qui avaient pris part aux entretiens initialement décrits au sujet de l'intervention. Ces données préliminaires ont été analysées et synthétisées et ont servi de base de travail pour la seconde étape qui a consisté à approfondir et vérifier les thèmes qui ont émergé au travers de nouveaux entretiens avec la population cible. Enfin, la troisième étape a consisté à formuler des propositions pour une campagne d'information basée sur les résultats obtenus.

A noter que les étapes 2 et 3 liés à cet objectif ont fait l'objet du travail de Master de M. Michel Jeanneret, étudiant à l'IDHEAP et stagiaire au sein de secteur recherche et développement du Département Vulnérabilités et médecine sociale à Unisanté. En particulier, sous supervision de l'équipe de recherche du secteur, M. Jeanneret a été en charge d'organiser et mener les entretiens supplémentaires de la seconde étape, d'analyser les données, de rédiger les résultats et commentaires relatifs et de formuler des propositions pour une campagne d'informations. Le présent chapitre reprend et adapte dès lors une partie du travail de mémoire rédigé par M. Jeanneret.

Etape 1 : Exploration Initiale

Comme mentionné plus haut, l'exploration initiale des questions liées au 3^{ème} objectif a été conduite au sein du même échantillon de personnes S/sourdes et malentendantes qui avaient pris part aux entretiens au sujet de l'intervention à développer. Pour rappel, l'échantillon incluait 19 personnes S/sourdes et malentendantes (personnes S/sourdes : $n=6$; personnes malentendantes > 65 ans : $n=5$ personnes malentendantes > 65 ans : $n=8$, âge moyen= 50.8 ans, $ET=20.9$, 55.6%=femmes). La partie de l'entretien dédiée à l'objectif 3 visait à explorer de manière initiale les sources d'informations liées à la santé privilégiées par les personnes S/sourdes et malentendantes et leurs avis et recommandations sur comment diffuser des informations liées à la santé (cf. Grille annexe 2). Nous présentons ci-dessous une synthèse des résultats issus de l'analyse des données recueillies qui ont servi de base pour la seconde étape de cette partie du projet.

Sources d'Informations liées à la Santé

Diverses sources ont été évoquées lors des entretiens avec les personnes S/sourdes et malentendantes, telles que synthétisées ci-dessous :

- 1) La source la plus communément évoquée est Internet. En effet, 4 des 6 personnes S/sourdes et 7 des 13 personnes malentendantes ont répondu qu'elles utilisaient souvent Internet pour chercher des informations liées à la santé. A noter que plusieurs d'entre elles ont précisé qu'il était parfois difficile de « faire le tri » des informations trouvées par ce biais et ont souligné l'importance de se montrer précautionneux et vigilant.
- 2) La seconde source la plus souvent évoquée est le médecin traitant ou autres professionnel.le.s de la santé, comme par exemple les soignant.e.s en EMS ; le recours à des professionnel.le.s de la santé a été mentionné au sein de la moitié des personnes S/sourdes et des personnes malentendantes, avec la nécessité, pour certaines personnes S/sourdes, que le médecin ait des notions en LSF.
- 3) Une autre source communément relevée par les participant.e.s est l'entourage. Le recours à l'entourage est particulièrement commun au sein des personnes S/sourdes (4 sur 6) et dans une mesure moins importante au sein des personnes malentendantes (4/13).
- 4) Viennent ensuite les associations, qui représentent des sources d'informations régulières pour près de la moitié des personnes S/sourdes et un tiers des personnes malentendantes.
- 5) Enfin, 1 personne S/sourde et 1 personne malentendante ont expliqué qu'elles utilisaient parfois la pharmacie comme source d'information, alors que 2 personnes malentendantes (et aucune personnes S/sourde) ont relevé les journaux en ligne ou papier comme source d'informations liées à la santé.

Comment Diffuser les Informations liées à la Santé aux Personnes S/sourdes et Malentendantes.

Les participant.e.s ont suggéré différents canaux et moyens pour diffuser des informations liées à la santé aux personnes S/sourdes et malentendantes et ont fait quelques recommandations. Les aspects les plus représentés dans les entretiens sont synthétisés ci-dessous.

- 1) La grande majorité des participant.e.s ont suggéré de transmettre des informations par écrit, par des brochures, affiches ou newsletters notamment, ou encore par le biais de la télévision et d'Internet. Au sujet des deux dernières suggestions, les participant.e.s ont communément précisé que la diffusion d'information par le biais de la télévision devrait se faire avec des sous-titres alors que la diffusion par Internet devrait faire usage de vidéos avec sous-titres et/ou animées directement en LSF pour les personnes Sourdes. Quelques personnes S/sourdes ont par ailleurs spontanément évoqué que les informations à diffuser devraient porter sur le droit des personnes Sourdes dans le système sanitaire et sur comment procéder pour bénéficier d'un.e interprète dans les soins.
- 2) Presque tous les participant.e.s S/sourd.e.s et plus de la moitié des participant.e.s malentendant.e.s ont recommandé de faire appel aux associations pour diffuser les informations, telles que la Fédération Suisse des Sourds, la Fondation A'Capella ou encore Forom Ecoute.
- 3) La diffusion d'information par le biais des réseaux sociaux a été suggérée au sein des deux tiers des participant.e.s S/sourd.e.s et d'un quart des patient.e.s malentendant.e.s, le plus souvent avec l'idée de favoriser la diffusion d'informations au sein des personnes plus jeunes.
- 4) En complément et visant les personnes plus âgées, la diffusion par le biais de journaux (média) a été suggérée par 5 des 13 personnes malentendantes et 1 personne Sourde.
- 5) Enfin, répondant à la difficulté de faire le tri des informations disponibles, plusieurs personnes (1 personne S/sourde et 3 personnes malentendantes) ont insisté sur l'importance d'utiliser des canaux officiels pour diffuser des informations, tels que l'OFSP ou encore des institutions médicales reconnues.

Etape 2 : Approfondissement et Vérification

Comme mentionné plus haut, la seconde étape a fait l'objet du travail de Master de M. Michel Jeanneret. Ce travail a été mené sous étroite supervision de l'équipe de recherche du secteur recherche et développement au sein du Département Vulnérabilités et médecine sociale. Cette seconde étape a visé à vérifier et approfondir les résultats préliminaires résumés ci-dessus et à affiner notre compréhension relative à 3 questions :

- 1) Quels contenus informationnels développer ?
- 2) Quels moyens de transmission de l'information utiliser (diffusion de l'information) ?
- 3) Quelles stratégies promotionnelles utiliser (diffusion de l'existence de l'information) ?

Méthodes

Procédures

Plusieurs procédés ont été utilisés pour recruter les participant.e.s:

1. Recontacter une partie des participant.e.s de la phase 1 pour approfondir les contenus abordés lors des premiers entretiens ;
2. Inviter l'Association Suisse pour la Langue Parlée Complétée à relayer une annonce invitant les personnes intéressées à prendre part à un entretien ;
3. Recruter par boule de neige ;

Dans la mesure du possible, diversité et parité ont été recherchées à l'interne. L'objectif était d'avoir divers types de profils à disposition (âge, genre, distinction « être impliqué.e dans le milieu associatif » vs « être hors milieu associatif »).

Compte tenu de la situation sanitaire, les entretiens ont eu lieu à distance en visioconférence. La durée moyenne des entretiens était de 51'45 minutes, avec la présence d'un.e interprète en LSF ou en LPC selon les besoins des participant.e.s. Chaque participant.e a reçu avant l'entretien une fiche d'information au sujet du déroulement et du contenu de l'entretien. L'entretien débutait par la reprise du contenu de ce document, la réponse aux questions puis la procédure de consentement oral. Tous les entretiens ont été enregistrés en audio et retranscrits *verbatim*. Les entretiens ont été conduits à l'aide d'un guide reposant sur 3 axes alignés aux 3 questions de recherche (cf. Annexe 10) :

Axe 1) Quels contenus informationnels développer ?

Axe 2) Quels moyens de transmission de l'information utiliser (diffusion de l'information) ?

Axe 3) Quelles stratégies promotionnelles mobiliser (diffusion de l'*existence* de l'information) ?

Analyse

Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse thématique déductive basée sur une grille d'analyse correspondant au guide d'entretien utilisé. Ce travail d'analyse a consisté à synthétiser les réponses obtenues à chacun des axes explorés et à appréhender la proportion de représentativité des thèmes émergents.

Comme précédemment, nous détaillons les résultats ci-dessous et proposons une synthèse à la page 82.

Résultats

Participant.e.s

Au total, 5 personnes S/sourdes et 5 personnes malentendantes ont pris part à cette seconde série d'entretiens semi-structurés ($N=10$; âge moyen = 46 ans, $ET=19.04$, 50% femme). Au sein de l'échantillon, 70% des participant.e.s ont rapporté une implication ou une appartenance associative. Enfin, 40% des participant.e.s ont rapporté avoir accompli une formation professionnelle initiale, 30% une maturité fédérale et 30% une formation supérieure (niveau *bachelor* ou plus). Chaque thème ressorti de l'analyse thématique est détaillé ci-dessous.

Les Contenus Informationnels à Développer

Informations liées à la santé en général. Les questions relatives au contenu informationnel lié à la santé sont relativement hétérogènes au sein de l'ensemble des participant.e.s. De manière générale, les personnes malentendantes ont rapporté s'estimer « assez bien renseigné.e.s. » Certaines participant.e.s ont toutefois évoqué certains sujets spécifiques :

Un sujet important au niveau de la santé, c'est les, on en a encore parlé récemment, la question des directives anticipées (ID 97, personne malentendante).

Je dirais que en tant que femme, c'est bien sûr les gynécologues qui me met un peu mal à l'aise dans l'inconnu, de savoir euh qu'est-ce qu'il a le droit de faire, qu'est-ce qu'il avait pas le droit de faire avec moi (ID 133, personne S/sourde).

D'autres exemples de contenus informationnels évoqués au sein des personnes S/sourdes incluent par exemple les problèmes d'allergie. Ainsi, considérant l'hétérogénéité des réponses obtenues, il est difficile de dégager une convergence de thèmes préoccupant la population cible. Les contenus évoqués étaient spécifiques et individuels.

Informations liées à la prévention. Similairement, les résultats relatifs au contenu lié à la prévention des maladies sont également relativement hétérogènes, faisant référence à des sujets individuels et spécifiques, en particulier au sein des personnes S/sourdes. Cela dit, la moitié des participant.e.s S/sourds ont mentionné des difficultés de compréhension liée à la pandémie de la COVID-19, comme l'a rapporté le participant ID 42 : « Bah... prenons... l'exemple du Covid : c'est vrai qu'ça a révélé le manque d'information, le manque d'accès à l'information... pour les personnes sourdes. » Au sein des personnes malentendantes par contre, la majorité des réponses convergent sur le contenu de prévention lié à la malentendance. Selon les participant.e.s malentendant.e.s, il importe d'informer la population générale, mais aussi « les malentendant.e.s qui s'ignorent » au sujet de la malentendance et des facteurs qui favorisent son émergence :

Que, le comment, mettre en garde les jeunes contre les bruits parasites, euh l'importance des bruits. Vous savez que dans les grands magasins par exemple, vous avez toujours une musique de fond, d'accord, et cette musique de fond quand vous êtes soumis huit heures par jour à cette musique de fond, si elle semble pas très importante, elle finit par faire des dégâts, d'accord ?... Les jeunes ils ne le savent pas (ID13, personne malentendante).

Sensibiliser les personnes malentendantes mais peut-être qui, qui ne se considèrent pas en tant que tel, qui sont pas dans l'associatif, qui sont un petit peu disons dans le déni, ce qui peut arriver aussi... Qu'est-ce qu'on devrait faire pour leur mettre la puce à l'oreille finalement (D7, personne malentendante).

Informations liées à la promotion de la santé. En continuité à l'importance d'encourager la sortie du déni de la malentendance, les personnes malentendantes ont souvent relevé l'importance de proposer des contenus visant à promouvoir la santé au sein des personnes malentendantes. A ce sujet, les participant.e.s évoquaient par exemple l'importance d'adopter de bons réflexes pour diminuer les impacts négatifs de la malentendance sur la qualité de vie ne pas en pâtir (ex. ne pas s'isoler socialement). Le participant 7 (malentendant) a par exemple expliqué que « c'est difficile de le faire reconnaître à la personne, mais une fois qu'elle l'a reconnu et qu'elle a entrepris des démarches pour se faire appareiller puis "mais mon dieu mais qu'est-ce que j'ai été bête, j'aurais pas dû être dans le déni. » Au sein des personnes S/sourdes, les réponses liées au contenu de promotion de la santé sont à nouveau hétérogènes, mettant une fois encore en exergue l'existence de situations variables : chaque participant S/sourd apparaît avoir des besoins différents concernant la promotion.

Informations liées au système de santé. Les réponses liées aux informations sur le système de santé convergent vers des thématiques communes aux personnes malentendantes d'une part, et aux personnes S/sourdes d'autre part. Au sein des personnes malentendantes, les informations liées à la prise en charge des aides auditives sont communément évoquées comme contenu essentiel à diffuser au niveau du système de santé. Les participant.e.s ont notamment souligné l'importance d'apporter des contenus clarifiant le fonctionnement des assurances et les procédures à suivre pour obtenir un appareil auditif. Les participants ont en effet régulièrement relevé des difficultés par rapport au fonctionnement de l'assurance invalidité et des procédures de remboursement des appareils auditifs: communication difficile, procédures opaques et longues, surplus de conditions, règles inadaptées concernant l'aide. Le participant 229 (personne malentendante) a par exemple raconté son expérience :

J'ai fait le nécessaire pour avoir ce cas de rigueur [remboursement complet de son appareil auditif], ça a été un grand parcours du combattant. Au bout de presque ouais, une année et demi j'ai pu obtenir le cas de rigueur mais c'était assez exceptionnel parce que normalement ils mettent des bâtons dans les roues.

Similairement, les réponses des participant.e.s S/sourd.e.s mettent en évidence l'importance de diffuser des informations relatives au fonctionnement de l'assurance maladie et de l'assurance invalidité. Les participant.e.s ont notamment relevé que la manière dont l'information relative aux assurances leur est transmise est souvent problématique et toutes et tous s'accordent sur le fait que la compréhension de ce domaine est/fut quelque chose d'éprouvant. Le participant 609 (personne S/sourde) a par exemple expliqué :

Par rapport au système de santé en général je suis quelqu'un qui est très informée, qui lit beaucoup les médias. Je sais un peu comment les choses elles se passent. Mais c'est vrai que ça a été très laborieux à un moment donné, d'aller chercher, comprendre.

Informations liées au droit des patients. Les réponses de l'ensemble des participant.e.s malentendant.e.s et S/sourd.e.s indiquent qu'ils.elles ont une bonne connaissance de leurs droits et de ce que ceux-ci impliquent concrètement dans le système sanitaire. Les participant.e.s ont communément relevé le non-respect de leurs droits dans le système sanitaire, se manifestant notamment par une communication sous-optimale (p.ex. mauvais réflexes de communication des soignants, manque de confidentialité, non appel à un.e interprète). Le participant ID 229 (malentendant) a par exemple expliqué : « On va bâcler les choses, on va pas prendre le temps de répéter ou de, ou alors on va me prendre pour une demeurée, une bête ou un peu infantiliser les choses. » A noter que la réaction face au non-respect des droits diffère entre les participant.e.s malentendant.e.s et S/sourd.e.s. Les personnes malentendantes interrogées ont exprimé ne pas hésiter à se manifester de diverses manières pour faire valoir leurs droits (ex. noter une question pour la poser à la prochaine consultation). Le participant 97 (malentendant) a par exemple expliqué : « Mais c'est vrai que pour moi le droit à l'information c'est très important. Moi je leur pose des questions, je les embête avec mes questions des fois hein. » Par contre, les participant.e.s S/sourd.e.s ont communément relevé que les personnes S/sourdes n'insistaient pas forcément pour voir un changement s'opérer, ou qu'ils le faisaient uniquement dans certaines conditions :

Ça dépend des personnes sourdes, ça dépend de leur éducation, de leur parcours familial, il y a beaucoup de personnes sourdes qui ont peut-être l'habitude de se taire aussi, de ne pas revendiquer grand-chose (ID969).

Si moi j'ai un document officiel, vraiment officiel, tamponné des instances officielles qui me dit que j'ai le droit de demander ça ça et ça, ben je le présente quoi, et je dis "j'ai le droit à ce que ça soit mis par écrit". J'aurais plus de facilité à demander ce point-là (ID609).

Les Moyens de Transmission des Informations

Les habitudes pour s'informer. Les résultats indiquent qu'Internet, au sens large, est utilisé par tous les participant.e.s, S/sourd.e.s et malentendant.e.s confondu.e.s et constitue la source privilégiée dans une majorité des cas. Quelques réserves sont toutefois émises concernant la véracité des contenus (ex. « On y trouve de tout »). A ce propos, les participant.e.s malentendant.e.s

ont parfois précisé vérifier les informations présentées avec d'autres sources et privilégier des sources officielles et reconnues. :

Euh pourquoi je vais chercher Google, euh je sais pas bonne question... Parce que ça me paraît plus facile, plus rapide, tout ce qui médical, je sais pas moi un type de maladie, hop hop il y a plusieurs critères (ID133, personne S/sourde).

On va dire des sites ressemblent à Wikipédia, clairement ça, j'évite à maximum. J'dis pas qu'y a tout qui est faux, mais c'est pas du cent pour cent sûr. Par rapport à des sites sur les établissements d'santé ou les sites ORL (ID250, personne malentendante).

L'usage d'Internet est quasiment égalisé par le fait de solliciter d'autres personnes. Ce procédé se décline sous deux formes. D'une part, la recherche d'informations auprès des professionnel.le.s de santé est évoquée par la majorité des participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s :

Ben, si je veux trouver vite la réponse c'est... je contacte mon médecin si j'ai une question précise. Il m'a donné son mail direct et donc je lui pose une question et puis il m'explique, voilà. Et s'il me dit des fois "je ne peux pas vous répondre", je vais chercher sur Internet (ID63, personne S/sourde).

D'autre part, les participant.e.s S/sourd.e.s ont souvent mentionné se tourner vers l'entourage (ex. amis, famille) pour s'assurer d'avoir compris, ou pour demander des informations complémentaires. Cette stratégie est aussi mentionnée par les participant.e.s malentendant.e.s qui ont toutefois souvent précisé qu'ils.elles s'adressaient dans ce cas à leur entourage possédant des connaissances en santé.

Format de l'information. La forme écrite fait l'unanimité lorsqu'il est question du format de l'information. Visant la compréhension des informations par écrit par le plus grand nombre, les participant.e.s ont fréquemment précisé qu'elle devait satisfaire à certaines conditions : concision, synthèse, formulation simple et non alambiquée, clarté :

Ça doit pas être scientifique comme document hein, ça doit être du langage simple pour tout le monde... Oui, oui là c'est vrai que, ça c'est le plus important, je pense que ça soit oui... ça peut pas être du langage universitaire parce que oui il y en a beaucoup qui vont se planter (ID97, personne malentendante).

Et puis pour les autres personnes sourdes qui lisent, ou comme les entendants, c'est des fois des mots de vocabulaires qui sont un peu compliqués donc ça serait peut-être des textes en français simplifié (ID63, personne S/sourde).

Le format vidéo est également fréquemment évoqué. Les participant.e.s S/sourd.e.s ont notamment souvent émis le souhait de voir la LSF, sous forme de vidéo, compléter et/ou reprendre le contenu du format écrit. Selon les participant.e.s, les deux formats devraient être associés d'une manière ou d'une autre (ex. sous-titrage) :

Je me dis que ça peut être pas mal en fait d'avoir le sous-titrage en direct et puis comme ça après les sourds pourraient choisir soit de lire, soit de regarder juste la langue des signes ou

soit de pouvoir faire le lien avec la langue des signes et le sous-titrage (ID969, personne S/sourde).

Ou des vidéos oui c'est une bonne idée oui, pour montrer hein. C'est vrai le visuel il est important pour des personnes malentendantes (ID229, personne malentendante).

L'emplacement de l'information. La mobilisation d'Internet (ex. réseaux sociaux, site Internet) au sens large est défendue par la majorité des participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s. Selon les participant.e.s malentendant.e.s, le support Internet devrait respecter une condition spécifique : présenter les thématiques de santé de manière simple et synthétique tout en redirigeant l'utilisateur vers d'autres sources existantes (p. ex. professionnels, associations, adresses utiles) dans le but d'obtenir des informations supplémentaires. Selon les participant.e.s malentendant.e.s toujours, l'information devrait être donnée par un professionnel de santé. De même les participant.e.s S/sourd.e.s ont insisté sur l'importance d'une source officielle. Enfin, quelques participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s ont évoqué le fait qu'au cours d'usage de la source Internet en question, l'interaction directe avec un professionnel devrait être rendue possible :\$

Ça pourrait même être des personnes qui répondent directement comme vous par exemple. Des petits liens vers des personnes qui pourraient, qui pourraient répondre en direct (ID 229, personne malentendante).

La majorité des participant.e.s S/sourdes ont évoqué l'idée d'un site Internet. Certain.e.s d'entre eux ont fortement insisté sur l'idée que le site Pisourd, actuellement laissé à l'abandon, soit réactualisé. Le participant 969 (personne Sourde) a par exemple expliqué : « Bon s'il y a déjà PISOURD qu'on reprend ou qu'on crée quelque chose qui serait déjà là, ça serait super. » Selon les participant.e.s, ce site serait consulté par de nombreuses personnes S/sourdes.

Quelques participant.e.s S/sourds et malentendant.e.s confondu.e.s, ont également évoqué l'idée de présenter des informations sur un format papier (p. ex. une brochure). A ce sujet, une participante S/sourde proposait de lier une brochure à un site Internet, la brochure renvoyant au site Internet. Enfin quelques participant.e.s S/sourds ont évoqué l'idée d'organiser des conférences thématiques sur les sujets discutés en LSF.

Quelles Stratégies Promotionnelles Mobiliser ?

Selon les participant.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s, les canaux à utiliser sont essentiellement ceux des associations œuvrant dans la malentendance et la surdité des sujets connexes. Les participant.e.s ont notamment relevé les différents moyens à sa disposition des associations pour diffuser des informations auprès de ses membres (ex. réseaux sociaux, sites Internet, locaux) :

Donc déjà adressez-vous ben aux associations faïtières qui traitent de ces thématiques-là. Elles ont souvent des newsletters (ID7, personne malentendante).

Il faudrait envoyer aux sociétés de sourds, aux différentes associations, diffuser ça et ensuite elles relayent à tous leurs membres (ID969, personne S/sourde).

Outre les associations, les participant.e.s malentendant.e.s ont évoqué d'autres canaux potentiels à utiliser, dont l'utilisation de l'espace public (ex. affiches, transports publics), l'usage des médias ainsi

que sur les professionnel.e.s de la santé susceptibles de rencontrer fréquemment des personnes malentendantes :

Par exemple il y aurait des campagnes à faire dans les transports publics hein. Dans les transports publics vous avez dans presque, je sais pas en tout cas à Genève c'est comme ça, je sais pas à Lausanne mais vous avez par exemple des petits panneaux lumineux par exemple dans lesquels on met des informations (ID13, personne malentendante).

Enfin, la moitié des participant.e.s S/sourd.e.s ont évoqué l'idée d'un petit document à déposer ici et là pour relayer l'information. La même proportion a par ailleurs mentionné vouloir voir une telle action se développer au niveau national (régions, langues) :

Donc ça serait plutôt ça au niveau national via la Fédération suisse des sourds ; et parce qu'ils ont une stratégie au niveau d'la santé également. Et ça je pense que ça serait en tant qu'association faitière un bon moyen (ID42, personne S/sourde).

Synthèse des Résultats

Participant.e.s S/sourd.e.s	Participant.e.s malentendant.e.s
Contenus informationnels évoqués	
<ul style="list-style-type: none"> • Droits des patients connus mais souvent pas respectés ; n'osent souvent pas réagir. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention primaire (informer sur les facteurs de risques conduisant à la malentendance) et secondaire (dépistage)
<ul style="list-style-type: none"> • Procédure d'interprétariat connue mais pas forcément considérée dans le système sanitaire. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contenus visant à inciter les personnes malentendants à assumer leur malentendance, la rendre visible pour améliorer leur qualité de vie
<ul style="list-style-type: none"> • Fonctionnement des assurances et en particulier de l'assurance invalidité 	<ul style="list-style-type: none"> • Procédure d'obtention des remboursements d'appareils auditifs
	<ul style="list-style-type: none"> • Droits des patients connus par les personnes malentendantes mais souvent pas respectés ; osent réagir.
Moyens de transmission souhaités	
<ul style="list-style-type: none"> • Site Internet officiel et reconnu 	<ul style="list-style-type: none"> • Site Internet officiel et reconnu (PISOURD)
<ul style="list-style-type: none"> • Textes synthétiques, clairs et complétés par des vidéos en LSF 	<ul style="list-style-type: none"> • Textes synthétiques, clairs et éventuellement complétés par des vidéos explicatives
<ul style="list-style-type: none"> • Source intégrant une possibilité d'interaction directe avec des personnes compétentes dans le domaine 	<ul style="list-style-type: none"> • Source intégrant une possibilité d'interaction directe avec des personnes compétentes dans le domaine
<ul style="list-style-type: none"> • Organisation de conférences thématiques en LSF 	<ul style="list-style-type: none"> • Double fonction du site Internet : Présenter des informations basiques ; Rediriger vers des sources plus complètes déjà existantes
	<ul style="list-style-type: none"> • Informations reprises sous format papier (p. ex brochure)
Stratégies promotionnelles suggérées	
<ul style="list-style-type: none"> • Solliciter les associations pour profiter de leurs moyens et champ d'action (viser l'échelle nationale) 	<ul style="list-style-type: none"> • Solliciter les associations pour profiter de leurs moyens et champ d'action
<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des brochures/flyers 	<ul style="list-style-type: none"> • Investir l'espace public de manière traditionnelle
	<ul style="list-style-type: none"> • Passer par les canaux médiatiques et les acteurs de la santé impliqués

Etape 3 : Recommandations et Proposition d'une Campagne d'Informations

Recommandations Générales

Cette section propose cinq réflexions et autant de recommandations basées sur les résultats obtenus lors des deux premières étapes de la réalisation de cet objectif.

Considérer l'Hétérogénéité des Profils et des Besoins

Avec toute campagne d'information touchant à la santé, il convient de déterminer et de comprendre à qui l'on s'adresse. L'exploration qualitative menée dans le cadre de ce projet de recherche a identifié une multitude de profils différents au sein des personnes S/sourdes et des personnes malentendantes, avec des besoins distincts, par exemple : malentendant.e.s appareillé.e.s ou non ; malentendant.e.s impliqué.e.s ou non dans des associations ; malentendant.e.s pratiquant la LPC ou non ; S/sourd.e.s pratiquant la LSF et/ou étant oralistes ; S/sourd.e.s pratiquant la lecture labiale et LPC ou non ; S/sourds implantés ou non ; S/sour.e.s s'auto-identifiant comme appartenir à la communauté Sourde ou non, etc. En plus de la multitude de ces profils, ajoutons que les variables de genre et d'âge viennent augmenter l'hétérogénéité.

- **La réalisation d'une campagne d'information doit considérer la réalité des divers sous-groupes existant, afin de préserver l'efficacité de toute action qui serait conduite. Même si la mise en œuvre d'actions englobantes est envisageable, l'élaboration de communications ciblées et adaptées ne devrait pas être ignorée, dans la mesure où elles s'avèrent nécessaires pour compenser la perte d'efficacité générée par un message trop général.**

Cibler un Contenu Rassembleur

Il est utile de bien définir quels sont les thèmes pour lesquels une communication est envisagée. Lors de notre exploration qualitative, le respect de droits en consultation médicale, le remboursement des aides auditives, le droit à l'interprétariat et la mobilisation de ce dernier sont largement évoqués par de nombreuses personnes en des termes similaires. Ainsi, des études futures pourraient initier de futures campagnes portant sur l'une ou l'autre de ces thématiques. En revanche, d'autres sujets discutés, tels que ceux relevant de la prévention et de la promotion, n'offrent que peu d'indices probants quant à la mise sur pied de campagnes d'information : les besoins et attentes sont trop individuels.

- **Dans un souci d'efficacité, le développement d'une campagne devrait agir en priorité sur les thèmes les plus rassembleurs, tels que le respect de droits en consultation médicale et le remboursement des aides auditives.**

Associer des Formats Informatiques et Traditionnels

Nos résultats ont indiqué que l'utilisation des technologies de l'information et de la communication est répandue au sein des populations S/sourdes et malentendantes. Le développement de la campagne pourrait dès lors exploiter ces techniques, sachant que la mise sur pied de sites Internet est fréquente dans le cadre de campagnes d'information en santé. Cela dit, nos résultats ont également relevé le fait qu'une partie des personnes S/sourdes et malentendantes (p.ex. les personnes âgées) ont un usage limité des technologies de l'information et de la communication.

Limiter la conceptualisation de la campagne aux techniques informatiques pourrait dès lors engendrer une inégalité au niveau de son accessibilité.

- **Le format de la campagne devrait associer des moyens technologiques et traditionnels de manière à être inclusif.**

Développer la Campagne avec les Associations

Les résultats ont par ailleurs relevé l'importance de co-construire une campagne d'informations avec les associations des personnes S/sourdes et malentendantes. En plus de bénéficier de l'expertise et des conseils avérés des associations, la co-construction permettrait d'éviter d'entrer maladroitement en concurrence avec une offre accessible à l'échelle locale existe. En fait, les associations offrent une large variété de prestations auxquelles les sourds et les malentendants ont déjà accès. Par exemple, l'Association Genevoise des Malentendants possède un service social (ex. assistance pour des démarches administratives, défense d'intérêt concernant les assurances sociales) ; la Fédération Suisse des Sourds résume la procédure relative aux cas de rigueur et dispose d'un service juridique couvrant différents domaines ; le site Pisourd (<https://www.pisourd.ch>), pour l'heure abandonné, présente grand nombre d'informations en santé adaptées au public sourd signant.

- **Le développement de la campagne devrait débuter par un tour d'horizon des prestations déjà existantes et accessibles et se faire en étroite collaboration avec les associations.**

Développer la Campagne au travers d'une Recherche Action Participative

Les résultats ont mis en évidence des attentes et besoins divers et souvent différents de ceux de la population générale. Ces résultats appuient l'importance de considérer les réalités et les contextes spécifiques des populations cibles et plus spécifiquement de les impliquer dans la réalisation des projets de recherche.

- **En plus d'impliquer les associations, le développement de la campagne devrait se faire de manière participative, impliquant de manière équitable associations, professionnel.e.s impliqué.e.s et populations S/sourd.e.s et malentendant.e.s.**

Proposition d'une Campagne d'Informations

Approche Choisie et Objectif de la Campagne

Développer une campagne visant à encourager ces populations à faire respecter leurs droits au sein du système sanitaire. L'approche choisie se base sur les résultats issus de l'exploration qualitative et vise une optimisation de la prise en charge en synergie avec les deux autres objectifs du présent projet. Tout comme les deux premiers objectifs, notre proposition invite à se focaliser sur la consultation médicale. En particulier, la campagne destinée aux populations S/sourd.e.s et malentendant.e.s viserait à inciter cette patientèle à exprimer ses besoins en matière de communication et faire valoir ses droits, dans le but de faciliter l'accessibilité et la compréhension des informations de santé dans le cadre d'un échange avec le personnel de santé.

Une telle action chercherait à développer l'*empowerment* des patients, défini comme « un processus de prise en main de ses propres affaires par les populations concernées, qui passe par l'acquisition et le renforcement de compétences psychosociales » (A. Sitbon, 2015). Dans notre cas, nous

considérons que l'*empowerment* devrait cibler le fait de renforcer les compétences à défendre ses propres intérêts, concept connu sous le nom de *self-advocacy*. Ce terme désigne en effet le fait de défendre ses propres intérêts, d'exprimer ses préférences personnelles et d'oser prendre la parole (Hagan & Medberry, 2016). Cela reviendrait par exemple à être précis quant aux besoins communicationnels requis, ou de connaître ses propres droits.

Deux résultats principaux issus de l'exploration qualitative motivent ce choix. Premièrement, les résultats de cette analyse et plus largement de l'analyse faite dans le cadre de l'objectif 1 ont clairement confirmé que le contexte ciblé est problématique en termes de communication : les populations se retrouvent fréquemment dans une posture de vulnérabilité. Deuxièmement, les résultats ont indiqué que les professionnel.le.s de santé représentent une source d'information commune au sein de ces populations. Dès lors, un déploiement de tout le potentiel de ce canal informationnel devrait être recherché.

Présentation de la Campagne

La campagne proposée prendrait la forme d'un dépliant et d'un site Internet. Un dépliant contenant quelques informations rédigées dans un style simple, articulé, concis, et stimulant correspondant par exemple au langage simplifié. Pour attester de son caractère officiel, il pourrait par exemple être estampillé « Unisanté ». Les textes présentés offriraient différentes pistes facilitant la concrétisation de certains besoins communicationnels (ex. « Si ça m'aide, je demande dès le départ d'utiliser des mots simples »). L'idée est d'anticiper les oublis et diverses lacunes du personnel soignant (ex. oublier de demander quels sont les besoins communicationnels de la personne). Chaque personne identifierait ce dont elle aurait besoin.

Nous proposons un document en 2 parties, bien que cela devra être vérifié ultérieurement auprès des populations concernées. En particulier, une partie du document serait destinée aux personnes Sourdes qui communiquent avec la LSF (ex. « Je demande qu'on me parle à moi, pas à l'interprète »), une autre aux personnes malentendantes (ex. « Je demande qu'on articule »).

Un site serait également mis en place. Il serait possible d'y accéder grâce au dépliant. Ce dernier disposerait d'un code QR. La présence déjà grandissante de ce type de code-barres (Chang, 2014) s'est fortement démocratisée avec la crise du Covid-19 (Müller, 2020). Désormais, il est courant d'en trouver sur des affiches dans l'espace public. La présence d'un code QR permettrait de passer de façon fluide, grâce à un téléphone mobile équipé d'une caméra, d'un canal informationnel traditionnel à un autre d'ordre digital.

Le code scanné conduirait à la page d'accueil d'un site qui contiendrait une présentation générale de la thématique de campagne (ex. l'importance d'exprimer ses besoins en communication, la réalité des lacunes du côté du personnel soignant, rappel synthétique des droits des patients, etc.). Cette introduction serait l'occasion d'insister sur le fait que, même si l'aide des populations est sollicitée, c'est bien le système qui doit s'adapter à elles et pas l'inverse. À ce titre, une mention de la formation-sensibilisation donnée dans le cadre de l'objectif 1 pourrait figurer. Cela permettrait de montrer que des actions sont entreprises dans ce sens. Le contenu de ce texte serait également disponible sous la forme d'une vidéo cumulant le sous-titrage, une voix off et une traduction en LSF.

Puis, l'utilisateur aurait le choix entre deux sections consistant chacune en une unique page. Dans chaque page, il s'agirait simplement de défiler le contenu de haut en bas et elle ne renverrait à rien d'autre. L'une serait dédiée aux personnes Sourdes pratiquant la LSF, l'autre aux personnes malentendantes (cela réglerait le débat clôturant le premier paragraphe de cette section). Chaque page contiendrait quelques vidéos mettant en scène des membres de la population donnée. Il s'agirait de courtes situations dans lesquelles les patients exprimeraient leurs besoins communicationnels à des professionnels avant ou en cours de consultation.

Plusieurs raisons orientent ce choix de format. Tout d'abord, les résultats issus de l'analyse qualitative ont indiqué que ce format était largement attendu au sein des populations cibles. De plus, le format vidéo permet facilement de s'adapter à des besoins spécifiques (Zazove, Meador, Reed, Sen, & Gorenflo, 2012). De plus, en ligne avec l'approche participative, certains auteurs évoquent le bon accueil, chez les membres de ces populations, d'informations délivrées par leurs semblables ou de personnes auxquelles il est aisé de s'identifier (Legeay & Saillard, 2013). Certaines recherches portant sur les communautés Sourdes présentent des résultats encourageants. Par exemple, il apparaît que lorsque des personnes Sourdes s'adressent à un public Sourd, l'adhésion à un message croît fortement (Pollard, Dean, O'Hearn, & Haynes, 2009). De plus, des travaux récents ont montré que des vidéos d'information sur la santé, se voulant drôles, permettent une forte rétention, adhésion et diffusion de leurs contenus au sein de la communauté (Engelberg et al., 2019). Dès lors, les scènes présentées pourraient revêtir une dimension comique. Ajoutons que de courts témoignages (vidéo et/ou écrit) du personnel soignant pourraient figurer dans une section comme dans l'autre.

La promotion de la campagne pourrait se faire à l'aide des associations et du réseau.

Conformément aux résultats qui ont émergé des entretiens, la diffusion de la nouvelle pourrait se faire au travers d'un large éventail de ressources mobilisables peut être dressé. La campagne décrite pourrait être portée par de nombreux acteurs œuvrant dans la surdité et la malentendance: associations de personnes S/sourdes et/ou de malentendantes (ex. bâtiments et locaux, propres sites Internet, communiqués de presse), interprètes et enseignant.e.s de LSF et de LPC. De plus, comme suggéré dans les entretiens, la possibilité d'une couverture médiatique ciblant ces populations pourrait être explorée. Par exemple, la Radio Télévision Suisse et son émission « SIGNES » (<https://www.rts.ch/play/tv/emission/signes?id=389084>), proposant mensuellement un reportage de 30 minutes prioritairement destiné aux publics S/sourd et malentendant, pourraient être sollicitées. De même, Forom écoute pourrait rédiger un article, dans son hebdomadaire en ligne gratuit sur le sujet discuté.

Si le contenu de la campagne est perçu comme important par les populations S/sourdes et malentendantes, nous pourrions raisonnablement nous attendre à une diffusion rapide. Concernant la communauté Sourde par exemple, certains auteurs parlent du « Deaf Grapevine » pour désigner un réseau de communication aussi complexe qu'efficace, souvent mobilisé pour diffuser des informations et modifier des attitudes normatives à l'intérieur de la communauté (Winningham et al., 2008). Les mêmes auteurs évoquent également l'existence et l'importance de leaders d'opinion populaires, capables de galvaniser les membres du réseau, afin de faire évoluer certains comportements. Avec notre proposition, menée de manière participative avec populations S/sourde et malentendante, des figures influentes pourraient être identifiées et sollicitées (ex. jouer dans les vidéos diffusées).

8 Commentaires

Les Résultats confirment que les personnes S/sourdes et malentendantes ont des expériences négatives dans le système sanitaire qui renforcent les barrières d'accès aux soins

Les résultats issus de l'analyse qualitative visant à décrire la problématique selon la perspective des personnes concernées s'alignent aux études précédentes qui avaient documenté des expériences négatives dans les soins alimentées par l'impossibilité de communiquer de manière efficace et adéquate (Harmer, 1999; Lezzoni et al., 2004; Steinberg et al., 1998). Les résultats soulignent en particulier des difficultés engendrées par les limites des stratégies utilisées (comme de communiquer avec l'aide d'un.e proche), l'attitude des soignant.e.s (par exemple ne pas connaître les réflexes de base pour améliorer la communication, manquer de patience ou encore oublier rapidement de faire attention) et plus largement le manque de ressources institutionnelles d'aide à la communication. Au niveau organisationnel, ces résultats soulignent la nécessité de faciliter l'accès à des ressources visant à faciliter la communication (p. ex. un accès facilité aux interprètes, en présentiel ou à distance, l'installation de boucles magnétique) et d'identifier la population cible. Au niveau des soignant.e.s, ces résultats confirment l'importance et la pertinence de développer une formation visant à sensibiliser le personnel soignant et administratif au vécu et aux besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et à améliorer leurs compétences en communication.

L'intervention de sensibilisation développée est prometteuse mais doit s'accompagner d'autres mesures afin de permettre un changement de pratiques durable

De manière congruente avec les quelques études précédentes qui avaient développé des interventions visant à sensibiliser les étudiant.e.s aux vécu et besoins des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s (Mathews et al., 2011; Thew et al., 2012), nos résultats ont montré un taux de satisfaction très élevé au sein des participant.e.s ayant suivi l'une des formations proposées dans le cadre de ce projet. Ces résultats attestent d'un intérêt du personnel soignant et administratif à cette problématique et sont probablement renforcés par le fait que l'intervention a été intégralement donnée par des formatrices Sourdes et malentendantes. Cet aspect a, en effet, été largement souligné comme étant une valeur ajoutée lors de l'évaluation qualitative de la première version.

Les résultats concernant l'impact de la formation suggèrent que les objectifs ont été partiellement atteints. Pour rappel, la formation visait à ce que les participant.e.s 1) comprennent le vécu et connaissent les divers besoins en communications des personnes S/sourdes et malentendantes, 2) comprennent l'importance du premier contact et appliquent les bonnes pratiques pour rassurer les patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et favoriser une bonne suite de prise en charge, et 3) connaissent les différents outils à disposition et les règles de base et savoir comment et quand les utiliser. Répondant à ces objectifs, nos résultats d'augmentations significatives des niveaux de connaissances et de sentiment d'auto-efficacité sont prometteurs, d'autant plus que ces augmentations sont restées significatives après 6 mois.

Bien que ces résultats soient encourageants, les résultats ont également indiqué des diminutions significatives des niveaux de connaissances et de sentiment d'auto-efficacité au cours du temps. De plus, les résultats ont indiqué que la fréquence d'application des réflexes de base pour communiquer avec la population cible, l'utilisation des outils d'aide à la communication et le rappel de ces éléments aux collègues au cours des derniers mois n'ont pas augmenté après avoir reçu la formation. Pris

ensemble, ces résultats suggèrent que l'intervention développée dans le cadre de ce projet permet d'améliorer les connaissances de la surdité et malentendance et des outils existants pour améliorer la communication ainsi que de renforcer le sentiment d'auto-efficacité sur communiquer et interagir avec la population cible. Par contre, les résultats suggèrent que ce n'est pas suffisant pour induire un changement de pratiques durable sur le terrain.

Considérant ces résultats, différents moyens complémentaires à la formation pourraient être envisagés. Tout d'abord, le résultat d'une diminution des connaissances et sentiment d'auto-efficacité au cours du temps invite à l'organisation de formations de rappel, qui pourraient être de courte durée, données lors de colloques d'équipes, ou encore distribuées sous la forme de podcasts. De plus, en nous basant sur les résultats issus des explorations qualitatives et échanges avec le comité consultatif, deux pistes d'améliorations peuvent être considérées afin de favoriser un changement concret et durable sur le terrain. Une des suggestions communément faite par les participant.e.s et membres du comité est de bénéficier de personnes ressources au sein des institutions. Il pourrait s'agir par exemple d'un binôme, incluant une personne S/sourde ou malentendante et d'un.e soignant.e expert.e dans ce domaine, qui auraient comme missions d'apporter du soutien aux équipes au quotidien au niveau de la communication avec la population cible en plus d'être responsables de proposer des formations de sensibilisation pour les nouveaux.elles collaborateurs.trices ainsi que des formations continues pour les équipes en place. Couplant formations et supervisions continues sur le terrain, ces personnes ressources sur le terrain permettraient de favoriser un changement durable des pratiques.

Une seconde piste d'amélioration suggérée au travers de certains de nos résultats qualitatifs concerne plus spécifiquement le personnel soignant travaillant avec les personnes âgées malentendantes, en particulier dans les CMS et les EMS. Les professionnel.le.s exerçant au sein de cette population se trouvent dans une situation spécifique qui inclut des complexités supplémentaires liées à l'âge (par exemple les problèmes cognitifs surajoutés à la malentendance). Les contextes de soins sont également différents, s'agissant de soins à domicile ou de résidences. La formation développée dans le cadre de ce projet se voulait généraliste et inclusive des besoins des personnes S/sourdes et malentendantes en général. Une formation plus spécifique aux besoins et à la situation des personnes âgées malentendantes en EMS et en CMS pourrait être utile pour mieux répondre aux besoins et attentes des professionnel.le.s impliqué.e.s. Bien qu'un ajout à ce niveau ait été fait lors de la version finale, il est probable qu'une version spécialisée pour cette population serait préférable et plus efficace à induire des changements sur le terrain. A noter que similairement à la piste évoquée plus haut, cette formation aurait vraisemblablement plus d'impact si elle était portée par des personnes ressources concernées, au sein même des institutions.

Des actions complémentaires visant la population cible et le personnel d'accueil sont nécessaires pour optimiser le système d'identification des besoins en communication

Les résultats de l'enquête conduite au sein du personnel d'accueil des polycliniques où le système d'identification des besoins en communication a été implémenté suggèrent que seule une minorité des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s expriment leurs besoins. Le support de communication le plus souvent évoqué est l'aide d'un.e proche et dans une moindre mesure la facilitation de la lecture labiale, le recours à un.e interprète restant anecdotique. Ces constats s'alignent aux résultats qualitatifs du projet qui ont mis en évidence que la population cible revendique peu fréquemment le support nécessaire pour permettre une communication de qualité. Une campagne d'information visant à encourager la population cible à faire valoir leurs droits, sous la forme d'un site Internet tel que proposé dans la dernière partie de ce projet, représenterait dès lors une action complémentaire importante pour optimiser l'efficacité du système d'identification. De plus, la sensibilisation systématique du personnel d'accueil paraît essentielle pour optimiser le

système d'identification et la suite à donner aux demandes de la population cible. Enfin, comme discuté précédemment, les résultats suggèrent que des ressources supplémentaires sont nécessaires pour répondre aux besoins en communication et minimiser l'usage de stratégie peu recommandable, tel que le fait de s'appuyer sur un proche.

Limitations et forces du projet de recherche

Bien que prometteurs, les résultats de ce projet de recherche sont préliminaires et doivent être interprétés avec précaution. Il faut tout d'abord considérer le fait que les données quantitatives ayant permis de tester l'impact de la sensibilisation sont issues de questionnaires auto-rapportés, qui peuvent être sujets à un biais de désirabilité sociale. Cela dit, nous avons pris des mesures pour diminuer les risques à ce niveau en assurant la confidentialité des données. De plus, les analyses testant l'impact de la formation ont impliqué un échantillon de petite taille limitant la puissance statistique. La taille de l'échantillon correspond toutefois à une étude de type préliminaire et les résultats des tests statistiques ont indiqué des grandes tailles d'effets. Des études futures, de plus grande envergure, comparant des institutions implémentant ou non l'intervention de sensibilisation seront nécessaires pour établir l'efficacité de celle-ci. Ces études pourraient par ailleurs également viser à évaluer l'impact supplémentaire apporté par la présence de personnes ressources dans l'institution et d'une campagne d'information destinée à la population cible.

Malgré ces limitations, nous pensons que les résultats de ce projet ouvrent des perspectives importantes pour la suite des travaux à conduire pour diminuer les iniquités en santé au sein de la population cible. A notre connaissance, aucune étude à ce jour n'a porté sur une intervention de sensibilisation destinée aux professionnel.le.s impliqué.e.s. De plus, de par le paradigme participatif utilisé pour conduire le projet, nous sommes confiant.e.s que les recommandations qui en découlent sont ancrées dans les besoins et attentes de la population cible et des professionnel.le.s impliqué.e.s. Enfin, la méthode participative employée a également permis de créer le fondement d'une communauté, alliant personnes S/sourdes et malentendantes, expert.e.s, professionnel.le.s impliqué.e.s et chercheur.euse.s qui pourra s'approfondir au fur et à mesure de la suite des travaux et ainsi assurer une recherche équitable et adaptée aux besoins et attentes du terrain.

9 Recommandations

Au terme de ces deux années de recherche action participative et sur la bases des résultats et réflexions qui en découlent, nous sommes en mesure de dresser plusieurs recommandations pour la suite à envisager afin de poursuivre les efforts visant à diminuer les iniquités en santé au sein des populations S/sourdes et malentendantes. Nous décrivons ci-dessous les besoins identifiés par les résultats du présent projet et les recommandations que nous pouvons dresser pour y répondre.

Sensibiliser, Former et Superviser le Personnel Soignant et Administratif en Continu

Besoins

- Les résultats ont confirmé l'importance de former et sensibiliser le personnel soignant et administratif au vécu et aux besoins en communication des patient.e.s S/sourd.e.s et malentendant.e.s et à améliorer leurs compétences en communication.
- Les résultats ont confirmé le manque de ressources au niveau organisationnel pour répondre au besoin d'aide à la communication (p. ex. manque d'interprètes).
- Les résultats issus de l'évaluation de l'intervention suggèrent qu'elle permet d'améliorer les connaissances et de renforcer le sentiment d'auto-efficacité sur comment communiquer et interagir avec la population cible mais que des actions supplémentaires sont nécessaires pour induire un changement de pratiques durable sur le terrain.

Recommandations

1. Disséminer l'intervention développée au sein des institutions de prise en charge sanitaire.
2. Développer une intervention spécifique visant à sensibiliser et améliorer les compétences de communication et interaction avec les personnes âgées au sein des CMS et des EMS.
3. Nommer des personnes ressources au sein des institutions sanitaires, incluant une personne S/sourde ou malentendante et un.e soignant.e expert.e du domaine, qui auront comme missions de soutenir les équipes au quotidien au niveau de la communication avec la population cible, de former et sensibiliser les nouveaux.elles collaborateurs.trices en donnant l'intervention développée, et de faire des interventions ponctuelles de rappel des bonnes pratiques aux équipes en place.

Optimiser l'Identification des Besoins en Communication par la Formation du Personnel d'Accueil et le Développement d'une Campagne d'Information

- Les résultats ont confirmé l'importance d'identifier les besoins en communication de la population cible et de faciliter l'accès à des ressources visant à faciliter la communication.
- Les résultats qualitatifs et issus de l'enquête au sein du personnel d'accueil ont indiqué que la population cible revendique peu fréquemment le support nécessaire pour permettre une communication de qualité.

Recommandations

1. Développer une campagne d'information visant à encourager la population cible à faire valoir leurs droits, sous la forme d'un site Internet.
2. Sensibiliser et former le personnel d'accueil pour donner suite aux demandes de la population cible.
3. Mettre en place des personnes ressources sur qui le personnel d'accueil pourra s'appuyer lors de demandes comme décrit plus haut.

Développer des Interventions de Prévention Primaires et Secondaires Adaptées à la Population Cible

Besoins

- Les résultats qualitatifs ont indiqué que les besoins d'informations relatives à la prévention et à la promotion de la santé au sein des personnes S/sourdes sont hétérogènes. Ils ont par ailleurs confirmé l'importance de présenter les informations liées à la santé dans un format adapté, incluant un langage simple, des images et en particulier des vidéos en LSF.

Recommandations

- Considérant nos résultats pointant Internet comme étant une source informationnelle privilégiée par les Sourds signant d'une part et le fait que traiter tous les thèmes imaginables via une ou plusieurs campagnes serait beaucoup trop lourd et coûteux à mettre en œuvre, nous recommandons le développement d'un site Internet destiné spécifiquement à la prévention et promotion de la santé pour les personnes S/sourdes. Cette recommandation pourrait se faire au travers de la remise en marche et de l'alimentation du site Pisourd qui rencontre une grande popularité au sein de la population cible.

Besoins

- Les personnes malentendantes interrogées ont systématiquement relevé l'importance de développer des interventions de prévention primaire et secondaires de la malentendance, soulignant l'augmentation de la prévalence de la problématique à attendre d'une part et l'importance de conscientiser la problématique au sein des personnes concernées afin d'améliorer leur qualité de vie d'autre part.

Recommandations

- Développer des interventions de prévention primaires et secondaires liées à la malentendance en étroite collaboration avec les associations et institutions spécialisées en promotion de la santé (p. ex. Promotion Santé Suisse, Département Promotion de la Santé et Prévention à Unisanté).

Développer et Évaluer les Interventions Recommandées au travers de Recherche Actions Participatives

Nous recommandons de développer les interventions suggérées au travers de recherches action participatives. Les recherches antérieures ont souligné le potentiel de l'approche participative pour lutter contre les iniquités en santé dans les groupes minoritaires (Collins et al., 2018), y compris la population cible des personnes S/sourdes et malentendantes (M. McKee et al., 2012). La recherche action encourage les parties prenantes et les communautés à participer activement à la prise de décisions à toutes les étapes du projet de recherche. Le présent projet, conduit utilisant ce paradigme

de recherche, a permis le fondement d'une communauté alliant personnes S/sourdes et malentendantes, personnel.le.s de santé et expert.e.s du domaine et chercheur.euse.s. Nous recommandons vivement de poursuivre cette ligne de recherche avec cette communauté naissante de manière à s'appuyer sur les force et ressources de la communauté impliquée et à assurer de développer des interventions adaptées et répondant aux besoins spécifiques de la population cible.

10 Références

- Alvarez, K. (2004). An integrated model of training evaluation and effectiveness. *Human Resource Development Review*(3), 385-416.
- Anderson, M. L., Chang, B. H., & Kini, N. (2018). Alcohol and drug use among deaf and hard-of-hearing individuals: A secondary analysis of NHANES 2013-2014. *Substance Abuse*, 39(3), 390-397. doi:10.1080/08897077.2018.1442383
- Barnett, S. (1999). Clinical and cultural issues in caring for deaf people. *Family Medicine*, 31(1), 17-22.
- Barnett, S., & Franks, P. (2002). Health care utilization and adults who are deaf: relationship with age at onset of deafness. *Health Services Research*, 37(1), 105-120.
- Bartlett, G., Blais, R., Tamblyn, R., Clermont, R. J., & MacGibbon, B. (2008). Impact of patient communication problems on the risk of preventable adverse events in acute care settings. *Canadian Medical Association Journal*, 178(12), 1555-1562. doi:10.1503/cmaj.070690
- Cantero, O. (2016). *Accès aux soins et communication: Vers une passerelle entre la communauté sourde et les soignants de Suisse Romande.*
- Cantero, O., Singy, P., & Bodenmann, P. (2017). *Soins aux populations sourdes et malentendantes: Ampleur de la problématique dans le canton de Vaud et propositions d'adaptation.*
- Chang, H. H. (2014). An introduction to using QR codes in scholarly journals. *Science Editing*, 1(2), 113-117.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis.* London: Sage.
- Collins, S. E., Clifasefi, S. L., Stanton, J., The Leap Advisory, B., Straits, K. J. E., Gil-Kashiwabara, E., . . . Wallerstein, N. (2018). Community-based participatory research (CBPR): Towards equitable involvement of community in psychology research. *American Psychologist*, 73(7), 884-898. doi:10.1037/amp0000167
- Emond, A., Ridd, M., Sutherland, H., Allsop, L., Alexander, A., & Kyle, J. (2015). The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 5(1), e006668. doi:10.1136/bmjopen-2014-006668
- Engelberg, M., Nakaji, M. C., Harry, K. M., Wang, R. M., Kennedy, A., Pan, T. M., . . . Sadler, G. R. (2019). Promotion of Healthy Humor Cancer Education Messages for the Deaf Community. *Journal of Cancer Education*, 34(2), 323-328. doi:10.1007/s13187-017-1305-5
- Engelman, A., Ivey, S. L., Tseng, W., Dahrouge, D., Brune, J., & Neuhauser, L. (2013). Responding to the deaf in disasters: establishing the need for systematic training for state-level emergency management agencies and community organizations. *BMC Health Serv Res*, 13, 84. doi:10.1186/1472-6963-13-84
- Farber, J. H., Nakaji, M. C., & Sadler, G. R. (2004). Medical students, deaf patients and cancer. *Medical Education*, 38(11), 1201. doi:10.1111/j.1365-2929.2004.02010.x
- Fédération suisse des sourds. (2016). *Factsheet.* Retrieved from Retrieved 04.09.2019, from http://www.sgb-fss.ch/wpcontent/uploads/2016/03/20161010_SGB_Factsheet_fr.pdf.
- Fellinger, J., Holzinger, D., Dobner, U., Gerich, J., Lehner, R., Lenz, G., & Goldberg, D. (2005). Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 40(9), 737-742. doi:10.1007/s00127-005-0936-8
- Fellinger, J., Holzinger, D., Gerich, J., & Goldberg, D. (2007). Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115(3), 243-245. doi:10.1111/j.1600-0447.2006.00976.x
- Gopinath, B., Hickson, L., Schneider, J., McMahon, C. M., Burlutsky, G., Leeder, S. R., & Mitchell, P. (2012). Hearing-impaired adults are at increased risk of experiencing emotional distress and social engagement restrictions five years later. *Age Ageing*, 41(5), 618-623. doi:10.1093/ageing/afs058
- Hagan, T. L., & Medberry, E. (2016). Patient Education vs. Patient Experiences of Self-advocacy: Changing the Discourse to Support Cancer Survivors. *Journal of cancer education* :, 31(2), 375-381. doi:10.1007/s13187-015-0828-x
- Harmer, L. (1999). Health care delivery and deaf people: practice, problems, and recommendations for change. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 4(2), 73-110. doi:10.1093/deafed/4.2.73

- Hines, J. (2000). Communication problems of hearing-impaired patients. *Nursing Standard*, 14(19), 33-37. doi:10.7748/ns2000.01.14.19.33.c2752
- Hoang, L., LaHousse, S. F., Nakaji, M. C., & Sadler, G. R. (2011). Assessing deaf cultural competency of physicians and medical students. *Journal of Cancer Education*, 26(1), 175-182. doi:10.1007/s13187-010-0144-4
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Lai, Y. L., M., M. W., Wan, A., Stewart, S. M., Yew, C., Lam, T.-H. L., & C., C. S. (2016). Development and two-year follow-up and evaluation of a training workshop for the large preventive positive psychology happy family kitchen project in Hong-Kong. *Plos One*, 11(1), 1-18.
- Legeay, M., & Saillard, J. (2013). Favoriser l'accès à la santé des sourds et malentendants : exemple d'atelier d'éducation aux médias. *Santé Publique*, 2, 235-239.
- Lezzoni, L. I., O'Day, B. L., Killeen, M., & Harker, H. (2004). Communicating about health care: observations from persons who are deaf or hard of hearing. *Annals of Internal Medicine*, 140(5), 356-362. doi:10.7326/0003-4819-140-5-200403020-00011
- Mathews, J. L., Parkhill, A. L., Schlehofer, D. A., Starr, M. J., & Barnett, S. (2011). Role-reversal exercise with Deaf Strong Hospital to teach communication competency and cultural awareness. *American Journal of Pharmaceutical Education*, 75(3), 53. doi:10.5688/ajpe75353
- McKee, M., Thew, D., Starr, M., Kushalnagar, P., Reid, J. T., Graybill, P., . . . Pearson, T. (2012). Engaging the Deaf American sign language community: lessons from a community-based participatory research center. *Progress in Community Health Partnerships*, 6(3), 321-329. doi:10.1353/cpr.2012.0037
- McKee, M. M., Barnett, S. L., Block, R. C., & Pearson, T. A. (2011). Impact of communication on preventive services among deaf American Sign Language users. *American Journal of Preventive Medicine*, 41(1), 75-79. doi:10.1016/j.amepre.2011.03.004
- Müller, J. (2020). 2020, l'année de consécration pour le QR code. *Bilan*. Retrieved from <https://www.bilan.ch/techno/2020-lannee-de-consecration-pour-le-qr-code>. 04.11.2021
- OFS. (2018). *Santé, statistique de poche 2018*. Retrieved from Retrieved 04.09.2019, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/enquetes/sgb.assetdetail.7347551.html>.
- Pandhi, N., Schumacher, J. R., Barnett, S., & Smith, M. A. (2011). Hearing loss and older adults' perceptions of access to care. *Journal of Community Health*, 36(5), 748-755. doi:10.1007/s10900-011-9369-3
- Pollard, R. Q., & Barnett, S. (2009). Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 182-185. doi:10.1037/a0015771
- Pollard, R. Q., Dean, R. K., O'Hearn, A., & Haynes, S. L. (2009). Adapting health education material for deaf audiences. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 232-238. doi:10.1037/a0015772
- Scheier, D. B. (2009). Barriers to health care for people with hearing loss: a review of the literature. *The Journal of the New York State Nurses' Association*, 40(1), 4-10.
- Sitbon, A. (2015). *Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012*. Saint-Denis: Inpes, coll. Baromètres santé.
- Sitbon, A. (2015). *Baromètre santé sourds et malentendants (BSSM) 2011/2012*. Saint-Denis: Inpes, coll. Baromètres santé Retrieved from <https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/231792/2510701>. 04.11.2021.
- Steinberg, A. G., Sullivan, V. J., & Loew, R. C. (1998). Cultural and linguistic barriers to mental health service access: the deaf consumer's perspective. *American Journal of Psychiatry*, 155(7), 982-984. doi:10.1176/ajp.155.7.982
- Stringer, E. T. (2014). *Action Research, 4th Edition*. California: SAGE Publications.
- Swantz, M. L. (2008). Participatory Action research in Practice. In P. Reason & H. Bradbury (Eds.), *The SAGE Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice, Second Edition*. London SAGE Publications Ltd.
- Thew, D., Smith, S. R., Chang, C., & Starr, M. (2012). The deaf strong hospital program: a model of diversity and inclusion training for first-year medical students. *Academic Medicine*, 87(11), 1496-1500. doi:10.1097/ACM.0b013e31826d322d
- WHO. (2020). *Deafness and Hearing Loss, Fact Sheet*. Retrieved from Retrieved 19.05.2020, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>.
- Winningham, A., Gore-Felton, C., Galletly, C., Seal, D., & Thornton, M. (2008). Lessons learned from more than two decades of HIV/AIDS prevention efforts: implications for people who are deaf or hard of hearing. *American annals of the deaf*, 153(1), 48-54. doi:10.1353/aad.0.0002

- Zazove, P., Meador, H. E., Reed, B. D., Sen, A., & Gorenflo, D. W. (2012). Effectiveness of videos improving cancer prevention knowledge in people with profound hearing loss. *Journal of Cancer Education*, 27(2), 327-337. doi:10.1007/s13187-011-0292-1
- Zhou, Q., Stewart, S. M., Wan, A., Leung, C. C. S. C., Lai, Y. L., Lam, T.-H. L., & Chan, S.-C. C. (2017). Development and evaluation of a train-the-trainer workshop for Hong-Kong social service agency staff. *Frontiers in Public Health*, 5(15).

unisanté

Centre universitaire de médecine générale
et santé publique · Lausanne