



HAL
open science

**Surdit  et maternit  : pour une prise en charge
sp cialis e et personnalis e. L'exemple de la
consultation et de l'accompagnement " Parentalit  et
Handicap "   l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM)**

S phora Labb 

► **To cite this version:**

S phora Labb . Surdit  et maternit  : pour une prise en charge sp cialis e et personnalis e. L'exemple de la consultation et de l'accompagnement " Parentalit  et Handicap "   l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM). M decine humaine et pathologie. 2017. dumas-01690638

HAL Id: dumas-01690638

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01690638>

Submitted on 23 Jan 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destin e au d p t et   la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publi s ou non,  manant des  tablissements d'enseignement et de recherche fran ais ou  trangers, des laboratoires publics ou priv s.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN

ECOLE DE SAGES-FEMMES

MEMOIRE

**En vue de l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME**

**SURDITE ET MATERNITE : POUR UNE PRISE
EN CHARGE SPECIALISEE ET PERSONALISEE**

*L'exemple de la consultation et de l'accompagnement
« Parentalité et Handicap » à l'Institut Mutualiste Montsouris
(IMM)*

Présenté et soutenu publiquement le 15 juin 2017 à Rouen par

Madame Séphora LABBE

Née le 08/01/1994 à Harfleur (76)

PROMOTION 2017

Sous la direction de Mme IDIARD-CHAMOIS Béatrice

**SURDITE ET MATERNITE : POUR UNE PRISE EN
CHARGE SPECIALISEE ET PERSONALISEE**

*L'exemple de la consultation « Parentalité et Handicap » à
l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM)*

*« Etre Sourd c'est moins ne pas entendre que ne pas être entendu »
Dr J. Dragon, médecin.*

*« Les entendants ont tout à apprendre de ceux qui parlent avec leur
corps. La richesse de leur langue gestuelle est l'un des trésors de
l'humanité »*

J. Grémion, professeur de philosophie, journaliste et metteur en scène.

REMERCIEMENTS

En préambule de ce mémoire, je souhaite adresser ici tous mes remerciements aux personnes qui m'ont apportée leur aide et qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Tout d'abord, je voudrais remercier et exprimer toute ma reconnaissance à ma Directrice de mémoire, Mme Béatrice IDIARD-CHAMOIS. Pour ton implication dans mon projet, ton aide et ton accueil lors de mon stage à tes côtés. Ton audace et tes compétences indéniables dans ce domaine m'ont permis de réaliser ce projet de longue date... et permettent tous les jours à tes patientes de bénéficier d'une prise en charge « pionnière ». Rien n'aurait été possible sans toi !

Merci à Dr WROBEL pour son accueil au sein de la consultation « Gynécologie et Handicap ».

Je souhaite remercier, Mme BOURDIN Julie, ma guidante, pour son soutien de la première heure, pour sa foi à toute épreuve dans ce projet et son accompagnement à toutes les étapes de la réalisation.

Remerciements à toutes les femmes qui m'ont accordée leur confiance en acceptant de témoigner de leur parcours de vie. Recevez mon entière gratitude...

A toutes les personnes qui m'ont aidés de près ou de loin, pour ce mémoire.

A mon Papa, qui a toujours été là pour moi. Pour ton soutien inconditionnel, toujours convaincu, à m'en convaincre moi-même. Si je suis ici aujourd'hui, c'est grâce à toi...

A Christelle, ma maman de cœur. Tu as été un soutien essentiel durant toutes ces années... Tu sais à quel point tu es importante pour moi. Pour ton sourire et ta bonne humeur, merci infiniment !

A notre famille « élastique »... Emma, Lisa, Mélanie, Mathieu, Nicolas, Margaux, Alexis, Léa, Léo, Timéo et Gabin.

A mes grands-parents. Mamie tu es et resteras celle qui m'a donnée toutes ces valeurs de travail.

A Armelle et Akram pour m'avoir si généreusement accueillie durant mon périple parisien.

A toute ma famille et ma belle-famille.

A mes amies, Albane, Emilie, Hélène, Pauline et Stacy pour ces années de « sage-femmerie » dans la bonne humeur. Votre soutien a été quotidien, merci...

A Mamie, Papy, j'espère que d'où vous êtes, vous êtes fiers de moi. Merci pour le soutien financier et matériel que vous m'avez laissée pour mes études...

Et enfin merci à mon conjoint, Florian, pour son Amour, son soutien, son dévouement et sa patience...

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PARTIE I : REVUE DE LA LITTERATURE.....	3
1. Histoire, données socio-culturelles et épidémiologiques de la population sourde	3
1.1. Histoire des Sourds : une construction identitaire et sociétale	3
1.2. Population sourde : données socio-culturelles et épidémiologiques	6
1.2.1. La communauté sourde : une identité et une culture propre	6
1.2.2. Moyens de communication : entre Sourds et avec les entendants	7
1.2.3. Données épidémiologiques de la population sourde	10
2. Aspects législatifs, réglementation et recommandations du système de santé en matière de surdit�	11
2.1. En France	11
2.2. A l'international	13
2.3. Audition Publique et Rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.....	14
3. Les sourds et le monde de la sant�	15
3.1. Difficult�s rencontr�es	15
3.2. Cons�quences.....	17
3.3. Attitude et communication adapt�es.....	18
3.4. L'organisation des consultations externes dans les �tablissements de sant� et les particularit�s de la consultation avec une personne handicap�e.....	19
4. D�veloppement de prises en charge hospitali�res personnalis�es et sp�cifiques.....	21
4.1. L'importance des consultations au sein d'un �tablissement de sant�	21
4.2. L'exemple de l'IMM et de sa consultation « Parentalit� et Handicap »	22
4.3. Les initiatives du CHU de Rouen.....	23
4.4. Des �tudes « parlantes » en maternit� : � l'international et en France.....	23
CONCLUSION DE LA REVUE DE LA LITTERATURE	25
PARTIE II : MATERIEL ET METHODE	26
1. Probl�matique et hypoth�se.....	26
1.1. Probl�matique	26
1.2. Hypoth�se.....	26
2. Etude : objectifs et m�thodologie	26
2.1. Objectifs de l'�tude.....	26
2.2. Entretiens exploratoires.....	27
2.3. Stage d'observation	28
2.4. Entretiens semi-directifs.....	28
PARTIE III : RESULTATS DE L'ETUDE.....	31
1. R�sultats des entretiens exploratoires	31
2. Stage au sein de la consultation « Parentalit� et Handicap ».....	33
2.1. Organisation de la consultation sp�cialis�e « Parentalit� et Handicap » � l'IMM	33
2.2. Le financement de la consultation « Parentalit� et Handicap »	35

3. Résultats des entretiens semi-directifs.....	35
3.1. Généralités	35
3.2. Choix de l'IMM	36
3.3. Place de la sage-femme, signante ou non, dans la prise en charge des femmes sourdes	37
3.4. Vécu de la prise en charge à l'IMM et satisfaction des femmes interrogées.....	40
3.5. Suivi gynécologique à l'IMM	42
3.6. Propositions d'améliorations.....	43
PARTIE IV : DISCUSSION.....	45
1. Validation de l'hypothèse et réponse à la problématique	45
2. Discussion	45
2.1. Points forts.....	45
2.2. Points faibles et biais	46
2.3. Discussion des résultats de l'étude.....	47
2.3.1. Concernant les entretiens exploratoires.....	47
2.3.2. Concernant le stage au sein de la consultation « Parentalité et Handicap »	49
2.3.3. Concernant les entretiens semi-directifs.....	61
2.4. Propositions d'améliorations dans tous les établissements de santé	66
CONCLUSION	70

INTRODUCTION

La maternité est une étape importante de la vie d'une femme et d'un couple. Le choix de l'établissement de santé où la mère va donner naissance à son enfant est un passage incontournable et personnel en fonction de ses attentes propres. Mais qu'en est-il lorsque la mère est sourde ? L'offre de soins actuelle lui permet-elle un choix adapté à sa situation quelque soit son lieu de résidence ?

Bien que la prise en charge obstétricale ne soit pas différente, la communication et l'accompagnement de la patiente dans sa globalité le sont. Or, ceux-ci sont garants de la qualité des soins apportés tout au long de notre prise en charge. Il paraît difficile de construire une relation soignant-soigné sans notions sur les différences socio-culturelles des Sourds et sans communication optimale. Quel professionnel ne s'est lui-même pas senti handicapé par la surdité de sa patiente ou par une barrière linguistique ? Quel est notre rôle dans cet accompagnement ? Comment réaliser un accompagnement adapté, personnalisé et de qualité auprès des femmes sourdes ?

Notre expérience en stage, au cours de notre formation, nous a permis, à plusieurs reprises, de nous interroger sur ce sujet. Sujet qui trouve aujourd'hui une place toute particulière dans notre formation, bien qu'il en avait déjà une au sein de notre projet professionnel. Notre mémoire propose d'étudier la prise en charge des femmes sourdes en maternité.

Dans notre revue de la littérature, nous présenterons dans un premier temps l'Histoire, les données socio-culturelles et épidémiologiques de la population sourde. Nous aborderons ensuite les aspects législatifs et réglementaires du système de santé en matière de surdité puis les difficultés des Sourds dans ce domaine et leurs conséquences. Nous terminerons cette première partie par l'état des lieux du développement de prises en charge hospitalières personnalisées et spécifiques.

En lien avec les exigences réglementaires et législatives, l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) propose aux femmes sourdes une prise en charge spécifique

durant leur parcours de maternité. Nous nous sommes ainsi demandé, à l'issue de notre revue de la littérature, en quoi consiste cette prise en charge et les patientes en sont-elles satisfaites ?

Pour répondre à notre problématique et aux objectifs de notre étude, nous avons utilisé plusieurs outils méthodologiques. En effet, nous avons réalisé des entretiens exploratoires de femmes sourdes ayant été prises en charge dans des établissements « classiques », mais également un stage d'observation sur le terrain et des entretiens semi-directifs de femmes sourdes ayant été prises en charge à l'IMM.

Cette étude débouche sur deux recommandations générales comprenant chacune des axes d'amélioration applicables à l'ensemble des établissements de santé.

PARTIE I : REVUE DE LA LITTERATURE

1. Histoire, données socio-culturelles et épidémiologiques de la population sourde

1.1. Histoire des Sourds : une construction identitaire et sociétale

Durant l'**Antiquité**, l'idée que l'intelligence était forcément liée à la parole était très répandue. Aristote rejetait les sourds, considérés comme de « simples esprits ». Il affirmait que « quelqu'un qui ne parle pas ne peut pas penser » (1). Les personnes sourdes étaient isolées de la société, ne recevaient pas d'éducation et n'avaient donc pas de langue élaborée. Elles développèrent, entre elles, une gestuelle « simpliste ». Platon est le premier, dans les traces écrites, à reconnaître le bien fondé de la Langue des Signes pour « atteindre le savoir du philosophe, à savoir la Raison » (2).

Au **Moyen-Age**, les sourds étaient relativement bien acceptés dans la société. Le contexte culturel était favorable à l'expression corporelle et donc à leurs signes (2).

Durant les **Temps Modernes**, et plus particulièrement au XVI^{ème} siècle, Léonard de Vinci (2), rejoint par Montaigne (3), affirmaient que les sourds étaient autant capables que les entendants de s'exprimer notamment de par toute la finesse de leurs expressions faciales (4). Ce courant d'idée se poursuivit au XVII^{ème} siècle. En effet, Descartes affirme que la parole humaine équivaut à la langue des signes en matière de communication (5). Au fur et à mesure, l'ensemble de l'Europe va s'intéresser aux sourds et à leur éducation. Cependant, deux mouvements vont se distinguer : les oralistes (qui voulaient faire parler les sourds) et les gestualistes (qui souhaitaient un éveil des sourds afin de faire ressortir leur personnalité).

A l'époque Contemporaine, les sourds avaient, jusqu'à la Révolution Française en 1789, un statut particulier. Ils étaient placés sous la tutelle de leurs familles et ne pouvaient être émancipés. A cette époque, les deux mouvements intellectuels (oralistes et gestualistes) s'affrontent. Les gestualistes avaient comme

chef de file les abbés Sicard et Bébien mais ce fut avec l'**Abbé CHARLES-MICHEL DE L'EPEE** (1712-1789), créateur du mouvement gestualiste français que la langue des signes évolua amplement (2). Il observa un couple de jumelles sourdes communiquer entre elles par gestes, par langue des signes. Il décida alors de s'appuyer sur cette langue des signes pour instruire les enfants sourds. Il l'adapte en y ajoutant des notions grammaticales propres au français. Il créa la première école avec un enseignement en Langue des Signes Française (LSF) vers 1760. L'ABBE DE L'EPEE est aujourd'hui une figure historique de l'Histoire des Sourds (2).

Dans la même période, le courant « oraliste » s'amplifie. Les défenseurs souhaitent, pour que les sourds s'intègrent à la société, qu'ils apprennent à parler. Dès 1878, il se tient chaque année le « Congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muet ». Le **congrès de Milan** en 1880 décrète que « la méthode orale pure doit être préférée » et l'enseignement de la LSF est interdit (1) (6). Trois raisons sont alors évoquées : « la LSF n'est pas une vraie langue », « elle ne permet pas de parler de Dieu » et « les signes empêchent les sourds de bien respirer ce qui favorise la tuberculose ». On notera que la majorité des participants de ce Congrès est entendante et oraliste. La France appliqua ces recommandations au sein des écoles dans les jours qui suivirent.

De la **montée du nazisme à la fin de la deuxième guerre mondiale**, les personnes sourdes ont été victimes des persécutions nazies et de leurs théories eugénistes. Il est difficile d'obtenir des relevés fiables mais on estime le nombre de victimes sourdes à près de 40 000 dont 8 000 exterminations et 30 000 stérilisations (7).

Le milieu des années 1970 « signe » ce que les sourds appellent le « **réveil sourd** ». Toute une génération de Sourds se lève pour affirmer ses différences. Des dizaines de militants font la promotion de leur langue, l'enseignent et montrent qu'ils en sont fiers. Ils animent également des associations de Sourds et interpellent les associations d'entendants. Ils montrent qu'ils font partie d'une minorité stigmatisée mais qui a su préserver sa langue et développer des solidarités. Ce n'est qu'en 1976 que l'interdiction d'enseigner la LSF sera levée en France (6).

Le **début des années 1980** est marqué par « l'onde de choc du Sida ». Aucun traitement n'étant disponible à cette époque, l'accent était mis sur la prévention en agissant sur les comportements. Les campagnes de prévention représentaient alors le VIH par un rond orange avec des piquants. Certains sourds ont alors pensé que le soleil était lié à la transmission du virus (8). Cette croyance a circulé au sein de la communauté sourde, retardant l'accès aux mesures de prévention. De plus, les sourds séropositifs n'allaient pas se faire soigner parce qu'ils ne comprenaient pas les médecins s'ils consultaient seuls (3). L'épidémie permit alors une convergence entre le mouvement Sourd, dans une volonté de changement, et les responsables du Ministère de la Santé sensibles à toute initiative innovante contre le Sida.

Au cours des **années 1990**, les constats sur l'évolution de l'épidémie du Sida chez les personnes sourdes sont éloquentes : certains Sourds refusent de se faire soigner car ils doivent consulter un proche, d'autres apprennent leur séropositivité en même temps qu'ils apprennent l'existence du virus.

En **1998**, un rapport parlementaire intitulé « Le droit des sourds : 115 propositions au Premier Ministre » conduit par Dominique GILLOT, tentait de faire le point sur la réalité du quotidien des Sourds dans la société et sur les progrès en matière de connaissance sur ce handicap. Il présente 115 propositions dans de nombreux domaines notamment dans celui de l'accès à la santé (9). Le rapport met l'accent sur les difficultés des Sourds en milieu hospitalier : « accueil inadapté, absence de communication avec le médecin traitant, information généralement absente, par incapacité de communiquer, conditions de séjour difficiles ». Le rapport montre « que peu de praticiens (...) sont au fait des problèmes de communication que rencontrent les sourds et les malentendants ». Ce rapport note de rares « remarquables avancées », comme le service du Professeur HERSON à la Pitié-Salpêtrière. Il propose alors d'implanter ce type de pôle dans toute la France.

En **novembre 2000**, la DHOS bénéficie d'un budget pour améliorer l'accès aux soins des Sourds et lance un appel à projet. Le financement sera

principalement axé sur la mission de soins (3). Au cours de cette même année, près de 3 200 consultations seront effectuées en LSF à la Pitié Salpêtrière¹.

La **Loi n°2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances reconnaît la LSF comme « langue à part entière ».

La **circulaire du 20 avril 2007** a pour rôle d'encadrer les missions, l'organisation et le fonctionnement des Unités d'Accueil et de Soins pour Personnes Sourdes (UASPS) et fait suite à un état des lieux de ces structures. La même année, douze autres UASPS sont ouvertes à Paris et en Province.

En **2015**, on compte quatorze de ces unités (10).

1.2. Population sourde : données socio-culturelles et épidémiologiques

1.2.1. La communauté sourde : une identité et une culture propre

La culture sourde se développe en réponse à des besoins d'adaptation propre à la communauté sourde. Emmanuelle LABORIT, sourde de naissance, résume dans son témoignage *Le cri de la mouette*, la revendication d'une identité, d'une culture sourde par ces mots : « La surdit  est le seul « handicap » qui ne se voit pas (...). Ils [les entendants] ne comprennent pas que les sourds n'aient pas envie d'entendre. (...) Ils veulent combler un manque que nous n'avons pas. » ou encore « J'appartiens à une communauté, j'ai une véritable identité » (8). Son témoignage est parsemé d'idées que l'on retrouve souvent au sein de la communauté sourde.

Le « refus » du handicap est lié au fait que les Sourds, au sein de leur communauté, ne ressentent pas ce handicap : ils communiquent et se comprennent. La situation du handicap n'est donc pas permanente. La singularité des Sourds est liée au fait de ne pas entendre, d'avoir une langue visio-gestuelle et de créer des formes de sociabilité propres à leur communauté. L'identité sourde se construit au sein de la communauté sourde, par des éléments culturels apportés par d'autres Sourds.

¹ En 1994, moins de 200 consultations en LSF avaient été réalisées

Quelques particularités doivent être connues du monde médical. La notion de secret est différente, la vie privée est, en effet, abordée facilement devant toutes les personnes présentes. De même, la langue des signes étant visuelle, ce qu'exprime une personne peut être compris par d'autres, alors qu'elles n'en étaient pas les destinataires. Le rapport au corps est différent : les contacts physiques spontanés sont nombreux.

Les personnes sourdes développent d'autres capacités : une perception visuelle plus rapide et plus analytique, une perception très fine des variations de l'environnement (lumière, vibrations) ou encore une facilité d'expression gestuelle et corporelle.

1.2.2. Moyens de communication : entre Sourds et avec les entendants

La **Langue des Signes Française (LSF)** est la langue des signes utilisée par les Sourds et malentendants francophones mais aussi par les entendants francophones signants².

Langue à part entière, c'est l'un des piliers de la culture sourde. Il ne s'agit ni d'un code, ni d'une suppléance. Quelques disparités interrégionales sont observées (11). Il existe dans la plupart des pays une langue des signes officielle mais on observe de grandes similitudes entre les différentes langues des signes surtout entre la LSF et l'American Sign Language (ASL). L'ASL est, en effet, originaire de la LSF. L'utilisation du canal visio-gestuel entraîne des spécificités dans le vocabulaire, dans la grammaire et permet d'exprimer des termes, des concepts abstraits ou complexes de tout sujet. Contrairement au français oral, plusieurs actions peuvent être exprimées en même temps (3). Elle ne connaît pas de réelle forme écrite.

Près de 119 000 personnes pratiquent la LSF dont 44 000 déficients auditifs et 75 000 personnes sans déficience auditive selon l'analyse de 2007 de l'enquête HID de 1998-1999 (11). Selon l'INSEE, il y a 527 385 locuteurs LSF mais ce recensement ne tient pas compte du niveau linguistique réel. Ces chiffres, très

² Ayant appris la LSF : proches, interprètes ou « volontaire »

disparates, montrent qu'il n'y a pas de réel recensement des locuteurs LSF. En 2008, une centaine de personnel soignant s'exprimait en LSF (3). 30% des jeunes sourds profonds utilisent la LSF (11).

Le niveau B2³, qui représente 360 heures de formation, permet d'avoir un niveau suffisant pour communiquer avec aisance et spontanéité (3). Il est vraisemblable que la DGOS fixera le niveau linguistique minimal, en rapport avec le Cadre Européen des Langues, au niveau B2 voire C1 pour certaines professions.

Les **interprètes en LSF** sont des professionnels de la traduction disposant d'un Diplôme d'Etat. Ils permettent aux sourds signants d'avoir une communication libre avec les entendants non signants. L'interprète traduit en français oral à la personne entendante ce que la personne sourde lui a signé et inversement. Dans tous les cas, l'interprète respecte les trois grands principes de son code de déontologie : fidélité au discours des différents interlocuteurs, neutralité (l'interprète ne doit pas émettre de jugement et donner son avis personnel), secret professionnel (12).

Depuis la loi du 11 février 2005, la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH) accorde aux personnes sourdes une **prestation de compensation du handicap (PCH)** (13). Il s'agit d'une aide financière destinée à financer les besoins liés à l'autonomie des personnes handicapées. Un « forfait surdité » peut permettre, sous certaines conditions⁴, de payer des interprètes en LSF et correspond à une équivalence de 30 heures d'aide humaine (12).

Le **code LPC (Langage Parlé Complété)** est un codage manuel des sons de la langue française, réalisé autour du visage, en complément de la lecture labiale. Il permet une meilleure perception de l'oral en différenciant des phrases où la lecture labiale est très proche ou la même (sosies labiaux). Le codeur en LPC est titulaire d'une licence professionnelle (14).

³ Niveau de langue du cadre européen commun de référence pour les langues

⁴ Le niveau de perte auditive moyenne doit être supérieure à 70 dB et la personne sourde doit avoir recours à une communication adaptée avec une aide humaine (interprète LSF et/ou codeur LPC)

La **lecture labiale** est un phénomène visuel, une microgestualité qui accompagne la logique d'une langue audiovocale (3). En pratique, il s'agit d'un décodage des mots sur le mouvement des lèvres de l'interlocuteur. Cependant, elle ne permet la reconnaissance que des mots connus par la personne sourde ce qui rend les capacités en lecture labiale très variables. Le décodage est très aléatoire et les sosies labiaux sont innombrables. Le rythme de la parole, l'articulation et le contexte influent le taux de mots décodés. Les « plus doués » arrivent à décoder un tiers du message pendant un quart d'heure (3). De plus, le français ayant une syntaxe différente de la LSF, maîtriser la lecture labiale ne signifie pas comprendre le message.

Le **mime** est souvent utilisé pour les interactions entre entendants ne pratiquant pas la LSF et les sourds. Ces derniers ont naturellement une facilité d'expression corporelle et faciale. Bien que les sourds possèdent naturellement une grande expressivité corporelle et faciale, ce mode de communication ne permet souvent pas une compréhension correcte et précise. Il est, de plus, peu utilisé.

La maîtrise du **français écrit** au sein de la communauté sourde est très variable (3) (15). Le pourcentage de sourds illettrés en France est de 60 à 80 % (15). Ce taux varie particulièrement avec la date d'apparition de la surdité. On notera que l'illettrisme massif n'est pas lié à la psychologie de la surdité comme il a pu être affirmé dans le passé (3). Le rapport à l'écrit est différent de celui des entendants non illettrés. Les Sourds considèrent, pour certains, l'écrit comme ambigu et préfèrent faire confiance aux informations « orales ».

La maîtrise du **français oral** dépend de l'éducation reçue dans l'enfance (oraliste ou non), du choix de la personne sourde d'utiliser le français oral, de la profondeur et de la date d'apparition de la surdité (surdité post-linguistique) et de l'appareillage (appareil auditif, implants cochléaires). Le terme encore répandu de « sourd-muet » est l'objet d'une idée reçue. Les sourds sont, sauf exceptions d'atteinte de l'appareil phonatoire, en capacité physiologique de parler. La nasalisation excessive, fréquemment observée chez la personne sourde oraliste,

est liée à la difficulté à émettre ou à reproduire un son que l'on n'entend pas, entrave parfois la compréhension de l'entendant « non initié » (16).

Les Sourds sont majoritairement **bilingues**. Il s'agit d'un bilinguisme de minorité car ils utilisent à la fois une langue minoritaire (la LSF) et une langue majoritaire (le français dans sa forme écrite et/ou orale) (3).

1.2.3. Données épidémiologiques de la population sourde

Les dernières données statistiques françaises datent de juin 2008 et sont issues d'une méta-analyse. On estime à **5 182 000 environ l'effectif des déficients auditifs en France** (11). Ces données seraient sous-estimées (17).

Aucune publication ne précise le chiffre de la **prévalence de la surdité chez les femmes en âge de procréer (15 à 45 ans)** en tant que tel d'après nos recherches. Le calcul a donc été réalisé en recoupant plusieurs données des différentes études statistiques dans la population sourde et malentendante mais aussi dans la population générale (18). Les données des études sur la population sourde et malentendante sont relativement anciennes (1998-1999) mais la prévalence semble stable chez les moins de 40 ans ces dernières années (11). Les hommes déclarent plus fréquemment une déficience auditive que les femmes. Cependant, cette disparité n'est pas observée chez les moins de 20 ans et qu'extrêmement faiblement chez les 20-50 ans et ne concerne pas les déficiences profondes à totales (11). Nous avons donc pris le taux de prévalence de la déficience auditive dans la population générale.

Notre calcul aboutit à un nombre de patientes sourdes et malentendantes (tous niveaux de surdité concernés) en France métropolitaine au 1er janvier 2015 de 330 192 femmes ($p=0,05$) et à un taux de prévalence moyen sur notre tranche d'âge d'étude de 25,9 pour 1000 ($p=0,05$) [Annexe I]. La répartition selon les niveaux de surdité conclut à un nombre de 18 293 femmes ayant un déficit sévère à profond et 71 440 femmes ayant un déficit moyen à sévère [Annexe II].

2. Aspects législatifs, réglementation et recommandations du système de santé en matière de surdit 

2.1. En France

Le **code de d ontologie de la profession de sage-femme** rassemble les droits et devoirs des sages-femmes. Il  nonce les r gles professionnelles que toute sage-femme doit conna tre et doit s'engager   respecter. L'art cle R4127-305  nonce que « la sage-femme doit traiter avec la m me conscience toute patiente (...) quel(s) que soi(en)t (...) son handicap ou son  tat de sant  » (19). Les infractions au code de d ontologie peuvent faire l'objet de sanctions disciplinaires.

Le **Code de la Sant  Publique**, l gif re l' galit  d'acc s aux soins de qualit . **L'art cle L.1110-1** formule le droit fondamental   la protection de la sant  par tous moyens disponibles : « (...) Les professionnels, les  tablissements et r seaux de sant , [...] et les autorit s sanitaires contribuent, avec les usagers,   d velopper la pr vention, garantir l' gal acc s de chaque personne aux soins n cessit s par son  tat de sant  et assurer la continuit  des soins et la meilleure s curit  sanitaire possible » (20). **L'art cle L.6321-1** sollicite la continuit  et la coordination de la prise en charge « notamment celles sp cifiques   certaines populations, pathologies ou activit s sanitaires » (21).

La **loi du 11 f vrier 2005** pour l' galit  des droits et des chances (13), la participation et la citoyennet  des personnes handicap es instaure que « la personne handicap e a droit   la compensation des cons quences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa d ficiance, son  ge ou son mode de vie⁵ ». Selon l'art cle 78 de cette m me loi, relatif   l'accessibilit  des services publics, « (...) les personnes d ficiennes auditives b n ficient,   leur demande, d'une traduction  crite simultan e ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalit s et un d lai fix s par voie r glementaire. Le dispositif de communication adapt  peut notamment pr voir la transcription  crite ou l'intervention d'un interpr te en langue des signes fran aise ou d'un codeur en langage parl  compl t . (...) ».

⁵ Selon l'art cle L114-1-1

Un versant du **Plan Périnatal 2005-2007 « Humanité, proximité, sécurité, qualité »** recommande plus « d'humanité » notamment « par l'accompagnement spécifique des femmes enceintes et des couples faisant face à un handicap ou une maladie invalidante ». Pendant toute la période périnatale, « les femmes ayant un handicap ou porteuse d'une maladie invalidante, ainsi que les pères, doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif pour faciliter leur vie, dans les domaines où ils sont mis en difficulté du fait de leur handicap » (22).

Selon la **Charte de la personne hospitalisée** (23), « les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus ». De même que, « le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français, ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché ». On retrouve aussi que « l'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien » (article 1). D'une manière plus générale, « l'information donnée au patient doit être accessible et loyale » (article 3).

La surdit  est l'une des **pathologies n onatales les plus fr quentes**. Elle touche 1   3 nouveau-n s sur 1000 naissances en moyenne. De plus, dans 50% des cas, lorsque le d pistage est dit positif, le nouveau-n  ne pr sente pas de facteurs de risque de surdit . Le d pistage auditif n onatal est ainsi organis  depuis 2012 de mani re nationale. La r gion Haute-Normandie a  t  l'une des r gions pilotes de ce d pistage mis en place d s 1999   Evreux (24). Le d pistage n onatal permet ainsi une prise en charge pr coce et ainsi une am lioration du pronostic notamment en mati re de d veloppement du langage.

Comme nous avons vu pr c demment, certains Sourds se revendiquent comme appartenant   une minorit  culturelle et refusent ainsi le **d pistage n onatal auditif** de leur(s) enfant(s) car ils vivent celui-ci comme « une introspection qui les emp cherait de d couvrir par eux-m mes la surdit  de leur enfant » (25). Certains Sourds vivent la surdit  comme une variante comme peut l' tre la couleur des cheveux ou le sexe d'un nouveau-n . Dans un article paru dans

les *Archives de Pédiatrie* en 2016, le Réseau sourds et santé de Lille relativise « l'urgence du dépistage pourrait être relativisée dans les familles de sourds » notamment car la « probabilité de rater le diagnostic est forcément réduite » (25). Cet article met en avant l'éventuelle légitimité que les parents puissent demander à découvrir par eux-mêmes si leur enfant est sourd avant de le faire confirmer par un médecin ORL.

Nous rappellerons que comme tout acte médical, le dépistage auditif doit faire l'objet d'une information préalable, claire et loyale et d'un consentement éclairé. Bien que non invasif, il doit être proposé systématiquement et non imposé. De plus, selon l'arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale, les professionnels de santé informant les parents sur ce dépistage doivent renseigner les parents sur les différents modes de communication existants, en particulier la Langue Des Signes Française (26).

2.2. A l'international

En premier lieu, on citera l'article premier de la **Déclaration Universelle des Droits de l'Homme** : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. » (27).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) aide les États Membres à élaborer des programmes visant à intégrer les troubles de l'audition dans le système de soins de santé primaire du pays. Les mesures proposées consistent notamment à sensibiliser à l'ampleur, aux causes et aux conséquences de la déficience auditive ainsi qu'aux possibilités de prévention, de dépistage et de traitement ou encore réunir des données à l'échelle mondiale sur la surdité et la déficience auditive pour démontrer l'ampleur et le coût du problème (28).

La **Convention relative aux droits des personnes handicapées** a été adoptée le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU à New York et a été ouverte à la signature le 30 mars 2007 [Annexe III]. Le nombre de signataires d'une Convention de l'Organisation des Nations Unies (ONU) au premier jour est le plus élevé de l'histoire (29). C'est le premier grand traité du XXI^{ème} siècle en matière de droits de

l'homme. Elle reconnaît les langues des signes comme langues à part entière (Article 2), met l'accent sur la discrimination des femmes handicapées (Article 6) et demande aux Etats signataires de mettre en œuvre une politique de sensibilisation au handicap (Article 8). On retrouve un article sur la santé qui mentionne le « droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap ».

La **Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne** du 7 décembre 2000 interdit toute discrimination fondée sur le handicap (article 21).

2.3. Audition Publique et Rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Le chapitre de l'Audition Publique de 2008 sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, permettant de faire un état des lieux de l'accès aux soins gynécologiques, se termine par la proposition d'axes de réflexion. L'auteur propose notamment la formation spécifique au cours du cursus universitaire ou scolaire des professionnels de santé avec des stages sur le terrain mais aussi la prévision d'une rémunération spécifique des consultations et/ou des examens dont la durée est allongée du fait du handicap (30).

Le dernier rapport sur l'accès aux soins des personnes handicapées a été établi par Pascal Jacob et est paru en avril 2013 (17). Il a été axé sur de grandes idées : la sensibilisation, la motivation et la formation autour du handicap, respecter, encourager et développer l'autonomie des personnes handicapées afin de « faire tomber un à un les obstacles de l'accès aux soins ». Il a permis d'établir la « Charte Romain Jacob » soumis à signature des établissements de santé qui s'engagent alors à la respecter [Annexe IV]. Le CHU de Rouen l'a signée le 24 février 2016.

3. Les sourds et le monde de la santé

3.1. Difficultés rencontrées

Les personnes sourdes sont très fortement touchées par les inégalités d'accès aux soins de santé de qualité.

Il a été démontré, par certains auteurs, que le temps de consultation entre un professionnel de santé et une personne sourde est insuffisant et que les moyens de communication sont inadaptés (31). 1 personne sourde sur 5 se dit satisfaite de la communication avec le médecin (32).

Les barrières linguistiques présentes dans le domaine de la santé ont une action négative sur la qualité des soins (32). De nombreuses études ont été réalisées sur les difficultés d'accès aux soins de santé des minorités linguistiques, ethniques ou encore culturelles (33). La LSF répond, en effet, à la définition d'une minorité linguistique. L'information est, en France, quasiment exclusivement dispensée en français (oral et écrit). De plus, comme nous l'avons vu précédemment, peu de personnes utilisent couramment la LSF et donc peu de prestataires de soins la pratiquent.

Si la consultation médicale est assurée sans interprète ou sans membre de l'entourage pratiquant la LSF, celle-ci est considérée comme non satisfaisante en matière d'informations délivrées (34). Réciproquement, la présence d'un interprète ou d'un membre de la famille pratiquant la LSF améliore la relation de soins (31). La présence d'un membre de l'entourage ou d'un interprète améliore la satisfaction pour 2/3 des personnes sourdes (32). Cependant, la présence d'un tiers pose le problème du respect de la vie privée, de la confidentialité ou encore de la neutralité de l'interprète. Il paraît difficile, en tant que proche du patient, de traduire en toute objectivité et sans donner son avis contrairement à un interprète professionnel (35). Il a été décrit que, dans cette situation de traduction, les proches peuvent entraver la conversation et la fidélité de la traduction (31). Ils peuvent également prendre des décisions médicales importantes à la place des patients (36). Une étude conclut qu'il devrait être du ressort du médecin d'exiger un interprète lorsqu'une décision médicale est à prendre ou lorsqu'un consentement est recherché (37). Certaines personnes sourdes refusent la

présence d'un interprète estimant avoir une communication correcte avec le médecin (34). Malheureusement, il paraît difficile d'avoir un interprète à tout moment, notamment lors des urgences ou tout au long d'une hospitalisation (38). En termes de « linguistique pure », certains termes médicaux ne possèdent pas de signes en LSF.

Les sourds ont un problème général d'accès à l'information sur la santé et donc d'accès à la prévention. Les informations sur la santé ou de prévention sont peu délivrées ou mal comprises. Or les professionnels de santé jouent un rôle important de santé publique et la variable qui prédit le mieux le recours aux programmes de prévention et de dépistage est la communication avec le professionnel de santé (33). On note aussi que face à une barrière linguistique, la participation à un programme de prévention est moindre (39).

Au-delà de l'information délivrée par les professionnels de santé, les supports de communication autour de la santé sont globalement inadaptés (34). Les personnes sourdes ayant accès à l'écrit déclarent préférer les informations visuelles (40). Cependant, il faut prendre en compte les difficultés d'accès à l'écrit, le manque de connaissances en santé, la culture sourde et la LSF. On rappellera l'exemple du « Sida transmis par le soleil ».

Comme nous l'avons vu précédemment, les sourds ont leur propre culture. Une « consultation satisfaisante » passe, pour certains auteurs, par la sensibilité du professionnel de santé à la culture sourde (37). D'autres auteurs ont affirmé que la prise en compte des différences culturelles est à l'origine d'un meilleur dépistage et d'un meilleur suivi des patients (41). On observe également une augmentation significative des patients aux activités de prévention (33).

L'information donnée par les soignants est de plus en plus grande. Les professionnels sont confrontés à des questions éthiques et déontologiques lorsque la communication n'est pas optimale : Comment informer correctement le patient ? Comment obtenir son consentement ? Comment s'assurer que l'information donnée a été comprise ?

De plus, il a été rapporté que certains professionnels ne réalisent pas les adaptations nécessaires : ils n'articulent pas, parlent derrière un masque, ne se placent pas en face du patient pour parler, ne répètent pas et ne s'assurent pas que le patient a réellement compris (34). On retrouve des conséquences de ces difficultés chez les professionnels de santé qui sont « mal à l'aise », « frustrés » ou encore ressentent de la « culpabilité » (3).

L'audition réalisée en 2008 sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap estime que la pathologie liée au handicap est, en général, bien suivie mais qu'il en est autrement des autres domaines du suivi médical de ces femmes en particulier du suivi gynécologique. Elle recense ainsi les principaux obstacles rencontrés par les femmes en situation de handicap et notamment des femmes sourdes : les obstacles liés à la mauvaise qualité de l'accueil, les obstacles liés à une mauvaise rémunération des soins prodigués aux personnes en situation de handicap et les obstacles liés à la méconnaissance du handicap par le personnel. Elle note également l'obstacle de la durée de la consultation : les impératifs du professionnel de santé ne permettent pas toujours de dépasser, voire de doubler, le temps de consultation. La notion de handicap devra être abordée lors de la prise de rendez-vous afin de prévoir un temps suffisant.

3.2. Conséquences

Les conséquences des difficultés rencontrées par les sourds au sein du milieu de la santé sont multiples et non négligeables.

Le manque de compréhension entre professionnel de santé et patient peut avoir de lourdes conséquences : mauvaise prise d'un traitement, non suivi des soins, perte de temps qui peut aller jusqu'à une perte de chance : retard de diagnostic ou encore diagnostic erroné (3) (31) (33). On peut également noter un coût économique avec des explorations inutiles ou mal réalisées par manque de communication. De même, les patients parlant une autre langue que la langue majoritaire du système de santé ont 70% plus de risque d'être hospitalisés, par « mesure de précaution » (33). De plus, leur séjour à l'hôpital est plus long que dans la population générale (36).

Face à la quasi-absence de communication entre les professionnels de santé et le patient dans certains cas, le professionnel peut même omettre de demander le consentement au patient (33). On peut aussi noter qu'une consultation en urgence est déjà, en elle-même une situation stressante, mais elle apparaît d'autant plus stressante lorsqu'il y a des difficultés de communication (36). Face à une situation anxiogène, le besoin de s'exprimer est encore plus important.

Le suivi gynécologique chez les femmes sourdes est, de manière générale, moins bien réalisé que dans la population générale : ceci d'autant plus quand une première expérience s'est soldée par un échec ou par une frustration du fait d'un mauvais accueil (30).

Les difficultés de communication ne peuvent parfois pas, en cas d'illétrisme, être palliées par la lecture de la posologie sur l'ordonnance ou sur la notice. On observe alors plus d'erreurs, plus de confusions, plus d'effets secondaires (32) (33). On notera que le vocabulaire technique médical n'est, de plus, pas toujours accessible au « grand public ».

Les personnes sourdes sont au fait de la méconnaissance de leur culture mais aussi de l'incompréhension des entendants à leur égard. Cela entraîne de nombreuses conséquences : frustration, peur, angoisse, manque de confiance envers le milieu de la santé et les professionnels de santé, évitement des structures de soins, mauvaises relations soignant-soigné, souffrance de ne pas être respecté comme personne à part entière (sentiment que l'on explique plus sa maladie à ses proches), ou encore sentiment d'abandon (34). Les sourds rapportent être moins compris par les professionnels de santé et évitent donc de demander des explications supplémentaires (35). Cela entraîne parfois une demande d'explication de la personne sourde envers l'interprète après le départ du professionnel.

3.3. Attitude et communication adaptées

Comme nous l'avons vu précédemment, les soins de santé de qualité sont intimement liés et nécessitent une bonne communication avec le professionnel de

santé. Les capacités de communication améliorent la satisfaction du patient (42). Le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes a réalisé un « guide de l'accueil des personnes en situation de handicap » à destination des personnes impliquées dans le service public (43). Il émet quelques conseils pour mieux accueillir les personnes en situation de handicap [Annexe V]. Malgré tout, on peut noter qu'à la question « Avez-vous compris ? » (que le guide conseille de poser), les sourds, depuis petits, ont pris l'habitude de répondre « oui » (3). Le recours à l'interprétariat doit être discuté avec le patient sourd signant et en fonction de la situation de recours aux soins.

Nous noterons, depuis le 14 septembre 2011, la mise en place d'un numéro national pour les appels d'urgence (SAMU, police/gendarmerie, sapeurs-pompiers) en France Métropolitaine accessible aux personnes qui ont des difficultés à entendre ou à parler. Ce numéro d'urgence est accessible uniquement par SMS et par fax. Le 114 recueille les informations indispensables (identité de la personne, localisation, type de demande, circonstances) et transmet ensuite l'alerte aux services d'urgence appropriés.

3.4. L'organisation des consultations externes dans les établissements de santé et les particularités de la consultation avec une personne handicapée

La nécessité de rentabilité économique des structures hospitalières est aujourd'hui très présente. Le financement des consultations est celui qui pose le plus question dans le handicap. Actuellement et progressivement depuis 2004, la cotation des consultations s'effectue « à l'acte » par la T2A. La T2A représente le mode quasi-unique de financement pour les activités de médecine, chirurgie et d'obstétrique (MCO) des établissements publics et des établissements privés.

La présence de consultations dans les centres hospitaliers fait partie intégrante de la mission de soins. Hors pour les personnes sourdes, son déroulement est complexe.

La personne sourde doit entrer en contact avec l'établissement afin de programmer le rendez-vous désiré ou demandé par un professionnel de santé. Actuellement, cette partie est assurée majoritairement par une centrale d'appels. Les établissements sont actuellement majoritairement dans l'optique d'augmenter la capacité de leur centrale d'appels (en général le nombre de postes de secrétaires médicales) afin d'augmenter la satisfaction des patients. Ce processus a cependant un coût non négligeable (embauches, création de nouveaux postes de travail).

La prise de rendez-vous en ligne est actuellement en plein développement dans le champ de la santé. Ceux-ci permettent de faciliter la prise de rendez-vous (portail accessible depuis un ordinateur, une tablette ou un Smartphone à toutes heures du jour et de la nuit, en semaine ou le week-end) et de pouvoir bénéficier de créneaux libérés à la dernière minute. D'après une étude de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) de novembre 2014, dans la population générale, près de deux tiers des patients renoncent à consulter, découragés par la prise de rendez-vous et les délais d'attente. Ce qui est vraisemblablement encore plus important dans la population sourde.

Avant le rendez-vous, le patient doit s'enregistrer auprès des secrétaires d'accueil, qui paraît encore un fois être un frein pour les personnes sourdes.

Ce schéma montre la complexité des consultations en établissement hospitalier [Annexe VI] (46).

La prise en charge du handicap entraîne des consultations plus longues, parfois avec plusieurs acteurs, des actes supplémentaires non cotés car en dehors de tout protocole mais aussi du matériel supplémentaire nécessaire (achat et amortissement⁶).

Au sein des consultations obstétricales, il est souvent donné des informations écrites (prévention contre la toxoplasmose, trousseau de maternité, qui appeler/consulter en cas d'urgence) notamment devant le nombre élevé

⁶ Prévission financière sur plusieurs mois ou plusieurs années qui permettra le renouvellement du matériel

d'informations délivrées. Il paraît encore plus important de donner ces informations écrites lorsque la communication est complexe. Cependant, nous avons vu qu'au sein de la population sourde, le français écrit n'est pas toujours maîtrisé. Ainsi, les informations écrites se doivent d'être accompagnées de schémas et/ou d'images claires, ne pouvant porter à confusion (dessins d'aliments non recommandés barrés par exemple). Ces informations écrites ne doivent cependant pas remplacer la communication orale, essentielle au cours des consultations médicales.

4. Développement de prises en charge hospitalières personnalisées et spécifiques

4.1. L'importance des consultations au sein d'un établissement de santé

La concurrence en matière de santé est de plus en plus importante entre les établissements notamment en raison du suivi de nombreux indicateurs par les services financiers (nombre de consultants externes, taux d'occupation des lits, nombre de séjours pris en charge, répartition des séjours par modes de prise en charge ou encore nombre d'accouchements par an).

Les consultations constituent une véritable « vitrine » de l'établissement, de part le nombre de personnes transitant par ce service (nombre de consultants externes) mais aussi du fait que quatre consultations sur dix sont liées à l'hospitalisation (admission ou suivi médical) selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) (47). Dans notre cas, le suivi de grossesse effectué dans l'établissement entraîne une inscription à la maternité et, sauf cas de transferts et cas de force majeure, un accouchement dans cet établissement. Le nombre d'accouchements dans l'établissement est un indicateur très suivi et ayant des répercussions sur l'organisation de l'établissement (nombre d'Equivalent Temps Plein (ETP) des sages-femmes et du personnel paramédical selon les décrets de périnatalité du CSP).

La satisfaction des patients (qui est intimement liée à la renommée de l'établissement) et l'offre de services proposée sont deux critères de choix majeurs lorsque les patients choisissent leurs établissements de santé.

Comme le montre N. SCHOBEL dans son mémoire, les consultations externes sont une source importante de recrutement de patientèle pour l'hôpital (46). Elle souligne, comme nous l'avons abordé précédemment, qu'il s'agit d'un point important dans le contexte financier actuel mais aussi par la volonté de l'établissement de développer ses activités.

4.2. L'exemple de l'IMM et de sa consultation « Parentalité et Handicap »

L'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) situé dans le XIV^{ème} arrondissement de Paris. Il possède, parmi ses nombreuses activités hospitalières, un service d'obstétrique où près de deux mille naissances ont lieu chaque année. Il s'agit d'une maternité de niveau I.

L'IMM est l'un des seuls établissements en France à offrir une consultation « Parentalité et Handicap » adaptée aux personnes en situation de handicap moteur, auditif et visuel. Mme Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage-femme, a été à l'initiative de cette consultation qui a ouvert en 2006. Cette consultation peut être assurée en langue des signes française (LSF), avec une consultation préconceptionnelle, un suivi obstétrical mensuel, des cours de préparation à la naissance et à la parentalité. Elle propose aussi une aide pour les démarches administratives liées aux aides sociales. Il s'agit d'un accompagnement global à la parentalité. Une évaluation des besoins est réalisée afin d'adapter au mieux la prise en charge. Ces consultations sont ouvertes à toutes les patientes d'Ile-de-France et celles qui font le déplacement depuis la Province. Il est possible pour les personnes ne pouvant pas se déplacer à l'IMM d'un contact téléphonique avec l'élaboration d'un compte rendu qui sera transmis au praticien suivant la patiente. 2 patientes sur 3 que Mme IDIARD-CHAMOIS a accueilli ne recevaient pas les aides sociales auxquelles elles pouvaient prétendre (45).

En 2014, Mme IDIARD-CHAMOIS a entrepris des démarches pour ouvrir une consultation de gynécologie à l'IMM car elle a constaté que seulement 10% de ses patientes avaient un suivi gynécologique. Celle-ci a ouvert en janvier 2015.

4.3. Les initiatives du CHU de Rouen

Le CHU de Rouen développe actuellement des formations autour du handicap. Une formation « LSF niveau 1 », qui comprend 15 séances, a pour but de sensibiliser au monde des Sourds et permet de connaître quelques gestes de communication de base. Vingt-huit personnes ont déjà été formées (soignants, personnel d'accueil, assistants sociaux). Treize professionnels ont poursuivi leur apprentissage de la LSF et ont désormais un niveau 3 et plus. Courant 2016, il est prévu de former vingt personnes à la LSF et vingt personnes à la communication gestuelle non verbale.

La « mallette de l'accessibilité » est en projet et un prototype a été créé. Elle s'est développée sur la base de plusieurs constats : pour consentir, le patient doit recevoir une information intelligible pour lui ; des initiatives sont existantes mais ne sont ni exportées ni centralisées. Elle a pour objectif d'adapter l'information et la communication sans stigmatisation. La mallette regroupe ainsi les outils existants et se compose notamment d'informations sur les droits du patient sur des plaquettes adaptées, les contacts pour avoir recours aux traducteurs et un outil de communication par pictogramme « *MediPicto* » développé par l'AP-HP. Elle est issue d'un partage d'expérience en partenariat avec les associations de patients. Ces annonces ont été faites lors de la signature de la Charte Romain JACOB en février 2016.

4.4. Des études « parlantes » en maternité : à l'international et en France

Une étude américaine a étudié les facteurs de satisfaction dans les soins prénataux chez les femmes sourdes et la différence de satisfaction entre ces femmes et les femmes entendantes (44). Les résultats mettent en évidence que les femmes sourdes sont moins satisfaites que les femmes entendantes concernant l'ensemble de leurs soins prénataux. Les femmes sourdes sont plus satisfaites lorsqu'elles ont pu bénéficier des services d'un interprète en langue des signes américaine (ASL). Concernant la communication avec les médecins, les femmes sourdes sont moins nombreuses à estimer avoir reçu « de nombreuses informations » sur la grossesse. Lorsque les attentes concernant les services des

interprètes ont été satisfaits, la satisfaction augmente. L'étude conclut que si les professionnels de santé adoptent une attitude plus concernée, et notamment concernant la communication, les patientes sont plus satisfaites.

En France, le CHU de Grenoble a protocolisé la prise en charge des femmes sourdes au sein de sa clinique de gynécologie-obstétrique dès janvier 2007 à travers deux actions. D'une part, un partenariat a été conclu avec les interprètes en LSF de l'unité d'accueil et de soins pour les sourds et, d'autre part, par la formation de neuf professionnels de l'établissement (médecin, sages-femmes et auxiliaires de puériculture) à la LSF. Une étude rétrospective de février 2007 à décembre 2010 ayant pour but de faire le bilan du protocole mis en place a montré une adaptation importante de la prise en charge lors des consultations programmées et des séjours en maternité. Cependant, l'étude note que pour les situations d'urgence, les taux d'adaptation restent « faibles » et que la mise en place d'une astreinte d'interprète en LSF contribuerait à améliorer l'accessibilité à des soins adaptés pour ces patientes (38).

CONCLUSION DE LA REVUE DE LA LITTERATURE

Toutes les difficultés que nous avons vues ont un impact sur l'accès aux soins de santé de qualité et ont des effets négatifs sur les patients, les professionnels et sur les soins pratiqués. Les femmes, notamment en âge de procréer, sont d'autant plus touchées par ces inégalités.

Les UASPS se développent mais sont encore peu connues et concernent plutôt la médecine générale et interne. Il paraît essentiel de les faire connaître et de s'en inspirer pour aboutir à une offre de soins plus large et à un maillage suffisant sur le territoire français, notamment en maternité. La cible, bien que restreinte, est ambitieuse : communiquer correctement avec n'importe quelle personne sourde et assurer des soins de qualité à la hauteur de ceux pratiqués dans la population générale. Toutes les mesures proposées récemment s'inscrivent dans une démarche volontariste nationale de lutte contre les inégalités de santé et d'accès aux soins. Elles ont également pour but de participer à l'effort de notre pays vers une santé plus juste à coûts maîtrisés.

La prise en charge des personnes sourdes étant en pleine évolution, il convient de réaliser des études précises, nécessaires pour mesurer la cohérence et la compétence des dispositifs.

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE

1. Problématique et hypothèse

1.1. Problématique

En lien avec les exigences réglementaires et législatives, l'IMM propose aux femmes sourdes une prise en charge spécifique au cours de leur parcours de maternité. En quoi consiste cette prise en charge et les patientes en sont-elles satisfaites ?

1.2. Hypothèse

Afin de répondre à la problématique énoncée ci-dessus, notre hypothèse est la suivante :

Les femmes ayant bénéficié d'une prise en charge à l'IMM en sont satisfaites et il est possible d'adapter des éléments de cette prise en charge aux autres établissements de santé.

2. Etude : objectifs et méthodologie

Notre étude qualitative comprend des entretiens exploratoires, des entretiens semi-directifs et une analyse de terrain par la réalisation d'un stage au sein de la consultation « Parentalité et Handicap » et « Gynécologie et Handicap ».

Pour les entretiens exploratoires, il s'agit d'une étude multicentrique nationale. En ce qui concerne les entretiens semi-directifs et le stage d'observation, notre étude est unicentrique, à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) situé à Paris (XIV^{ème} arrondissement).

2.1. Objectifs de l'étude

- Identifier les attentes et les difficultés des femmes ayant un déficit auditif tout au long du parcours de maternité : en pré, per et post-partum.
- Sensibiliser et apporter des conseils aux professionnels de santé concernant la communauté des personnes sourdes.

- Analyser la prise en charge spécifique et personnalisée proposée à l'IMM et évaluer son coût.
- Identifier les avantages et inconvénients de la prise en charge « spécialisée » mise en place à l'IMM.
- Proposer des adaptations réalisables dans les établissements proposant une prise en charge « classique » afin de participer à l'amélioration des pratiques professionnelles dans une démarche qualitative.

2.2. Entretiens exploratoires

Afin de déterminer notre méthodologie, nous avons réalisé trois entretiens exploratoires auprès de femmes sourdes courant février 2016 dans le but d'identifier les principales problématiques rencontrées par ces femmes n'ayant pas pu bénéficier d'une prise en charge spécialisée lors de leur parcours en maternité. Il s'agit d'une étude qualitative à visée exploratoire, multicentrique et nationale. Les critères d'inclusion étaient d'être une femme malentendante/sourde, ayant accouché en France après le 1^{er} janvier 2000.

Le recrutement s'est fait via Internet. Une femme est membre d'une association de personnes sourdes et les deux autres femmes tiennent des blogs/pages Facebook ayant pour thème leur vie de femmes sourdes.

Nous avons posé une unique question par mail « Qu'avez-vous vécu et pensé (sur le moment et a posteriori) de votre prise en charge lors de votre (vos) grossesse(s), votre (vos) accouchement(s) et lors de votre (vos) hospitalisation(s) en maternité ? ». Nous avons fait un « copier-coller » de leurs réponses, sans corriger les éventuelles fautes d'orthographe ou de syntaxe. Les femmes interrogées ont exprimé leur consentement et leur anonymat leur a été garanti.

Les entretiens ont été nommés « EE » pour « Entretien Exploratoire » et numérotés par ordre d'arrivée des réponses. L'EE2 a été complété par un entretien exploratoire libre en face à face non enregistré (prises de notes seulement) ayant été traduit par un malentendant appareillé pratiquant la LSF. La femme a ensuite approuvé ce que nous avons pris en note afin d'être fidèle à ses propos.

Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse de contenu [Annexe VII]. Les femmes interrogées ont accouché dans des régions différentes. Les trois femmes pratiquent la lecture labiale et le français écrit. Deux femmes utilisent le français oral (EE1 et EE3). Une seule femme est appareillée (EE1) et une seule femme utilise la LSF (EE2).

2.3. Stage d'observation

Nous avons réalisé un stage d'observation de deux semaines à l'IMM (Paris, XIV^{ème}) au sein de la consultation « Parentalité et Handicap » et « Gynécologie et Handicap » du 29 juin 2016 au 8 juillet 2016. Celui-ci a permis l'émergence de nouveaux questionnements personnels et une analyse de terrain organisationnelle et médico-économique de la prise en charge personnalisée et spécialisée de l'IMM.

Nous avons, à la suite de ce stage, effectué de nouvelles recherches sur les différents points de la prise en charge spécialisée à l'IMM (haptonomie, toucher relationnel, relation soignant-soigné).

2.4. Entretiens semi-directifs

Nous avons également étudié la satisfaction des femmes sourdes prises en charge à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) au sein de la consultation « Parentalité et Handicap » et dans les services de l'Institut (urgences obstétricales, bloc obstétrical et suites de couches).

Le recrutement des femmes s'est fait, dans un premier temps, par la sage-femme signante qui a contacté les femmes qui avaient bénéficié ou bénéficiaient actuellement d'une prise en charge spécialisée à l'IMM soit une vingtaine de femmes. Sept femmes ont accepté de participer à notre étude. Les autres femmes n'ont pas donné suite à la sollicitation de la sage-femme signante. Pour une femme, l'entretien n'a pas pu avoir lieu pour des raisons organisationnelles.

Quatre des six entretiens semi-directifs ont été réalisés à Paris au deuxième semestre 2016 en face à face. Les deux autres entretiens semi-directifs ont été

réalisés par Skype⁷. Les quatre entretiens réalisés en face à face ont été filmés par un ordinateur avec l'écran éteint. Les deux entretiens par Skype ont été enregistrés grâce au logiciel Apowersoft Mac Screen Recorder⁸.

Mme IDIARD-CHAMOIS, pratiquant la LSF à un niveau B2, a assuré la traduction des entretiens, lorsque cela était nécessaire, pour les quatre entretiens réalisés en face à face. Pour les deux autres entretiens, l'écrit a été utilisé en complément de la lecture labiale et de l'oral.

Pour les quatre entretiens en face à face, deux se sont déroulés avec la présence de leur conjoint et trois à l'issue d'une consultation de gynécologie ou de grossesse. Pour les deux entretiens par Skype, les deux femmes étaient présentes lors des deux entretiens. Ces deux entretiens ont été réalisés l'un après l'autre.

Il a été expliqué aux femmes interrogées que les entretiens étaient anonymes et enregistrés. Leur accord a été demandé et obtenu. Les informations permettant une éventuelle identification des patientes et/ou d'autres établissements ont été coupées à la retranscription. Les passages concernés sont identifiables par la présence du signe suivant « *** ».

Nos entretiens ont été réalisés avec le support d'un guide d'entretien [Annexe VIII]. Ils ont été nommés « EIMM » pour « Entretien Institut Mutualiste Montsouris » et numérotés par ordre de réalisation des entretiens. Ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu longitudinale, entretien par entretien puis d'une analyse transversale [Annexe X à XVI].

Les critères d'inclusion étaient d'être une femme sourde (surdité moyenne à la cophose) ayant été ou étant suivie à l'IMM pour leur grossesse et ayant accouché à terme à l'IMM après une grossesse physiologique ou envisageant d'accoucher à l'IMM.

Les critères d'exclusion étaient d'être une femme ayant d'autre(s) type(s) de handicap associé(s), d'avoir seulement eu un entretien téléphonique, d'avoir été

⁷ Logiciel qui permet aux utilisateurs de passer des appels téléphoniques ou vidéos

⁸ Logiciel permettant l'enregistrement vidéo de l'écran de l'ordinateur

suivie à l'IMM pour sa grossesse mais avoir accouché ou envisageant d'accoucher dans un autre établissement et d'habiter à l'étranger.

PARTIE III : RESULTATS DE L'ETUDE

1. Résultats des entretiens exploratoires

Les principales difficultés lors du parcours de maternité, retrouvées dans l'ensemble des entretiens exploratoires, sont une communication difficile et une relation soignant-soigné non adaptée. On retrouve également une disparité des connaissances des professionnels de santé sur le handicap et une adaptation parfois délicate.

Les craintes personnelles liées à la surdité sont, dans deux entretiens sur trois, inhérentes à la compréhension des informations apportées par les professionnels. Il a été également abordé des craintes par rapport à l'enfant (ne pas entendre ses pleurs), à l'information éclairée, au consentement aux gestes médicaux mais aussi par rapport aux informations médicales non communiquées et à la présence d'un interprète à l'accouchement (pudeur).

EE1 : *« Mais j'ai demandé à ma mère d'être absolument là la nuit, je ne pouvais pas dormir sans quelqu'un à mes côtés pour entendre quelqu'un rentrer et me prendre mon bébé ! Si, si ça a été mon angoisse ! ».*

EE3 : *« 1er accouchement: une petite complication donc forceps en salle d'opération. donc un peu de stress, mon mari entendait tout mais ne me répétait pas tout. je pense qu'il a bien fait sinon je paniquerais encore plus. ».*

L'accessibilité a été abordée de manière positive (accessibilité de certains professionnels et de leurs lieux d'exercice) mais aussi en négatif (manque d'information sur l'accouchement et le déroulement de la prise en charge, la disponibilité et la rémunération des interprètes ou encore l'absence de partenariat entre établissements et interprètes LSF). Une amélioration dans l'accessibilité aux interprètes LSF est rapportée dans l'EE2 entre son premier enfant (2000) et son dernier enfant (2009).

EE2 : *« Un peu angoissée par manque d'information précis et détaillé comme processus pour l'accouchement et manque d'accessibilité sur la communication pendant les consultations et l'accouchement puis l'hospitalisation en maternité avec les sages femmes et les puéricultrices puis le pédiatre... surtout pour mon 1er enfant sinon après c'est beaucoup mieux avec l'arrivée des nouvelles interprètes en LSF ».*

EE3 : *« j'avais un problème de communication avec 2 ou 3 personnes, surtout celles qui s'attendaient à ce que mon mari me traduise en langue des signes mais je ne la connais pas, on va dire que je lis sur les lèvres par automatisme. Donc je me suis sentie mal respectée, surtout avec le sentiment d'infantilisation avec certains professionnels. ».*

Les points positifs sont, dans deux entretiens sur trois, une bonne adaptabilité et une bonne relation soignant-soigné mais aussi la présence d'un conjoint traducteur/médiateur. Il est également cité, en points positifs, une possibilité d'accompagnement familial nocturne, la présence d'un traducteur LSF, les informations prénatales sur la grossesse, des supports d'informations prénatales adaptés (informations écrites), une chambre simple ou encore une bonne prise en charge globale.

EE1 : *« J'ai toutefois préféré choisir une sage-femme libérale pour les cours de préparation à l'accouchement afin de ne pas être trop nombreuses en cours (je craignais en effet de ne pas tout comprendre si on était en groupe de 10 !!). Avec la sage-femme, ce fut très bien, on n'était pas plus de 4 en général et elle accordait une attention pour moi, et de manière discrète (...) Ensuite, mon mari était là et il est entendant, donc on va dire qu'il était mon intermédiaire lorsque j'étais à côté de la plaque (...) Au moment de l'accouchement, j'ai demandé à avoir ABSOLUMENT une chambre solo pour ne pas avoir à être avec quelqu'un, ne pas avoir à lui parler et me consacrer à mon bébé ».*

EE3 : *« Je suis allée au même hôpital pour les 2 accouchements car malgré des problèmes de communication, j'avais globalement apprécié la prise en charge du début à la fin (grossesse + accouchement + séjour). ».*

On note aussi que les femmes interrogées abordent des éléments de prise en charge obstétricale non liés au handicap comme l'Aide Médicale à la Procréation (AMP), la Préparation à La Naissance et à la Parentalité (PNP) ou les extractions instrumentales. Mais aussi des sentiments et des situations globalement retrouvés dans la population générale comme le stress lié à l'accouchement, l'épuisement, les difficultés de gestion des pleurs ou de l'allaitement maternel.

EE1 : *« je n'y arrivais plus (...) Je manquais de sommeil, mon fils pleurait beaucoup 48h après l'accouchement et surtout ne savait pas téter (...) j'ai supplié et pleuré auprès du médecin pour sortir ».*

EE3 : *« Ensuite, pendant le séjour post-accouchement, ce n'était pas facile avec le 1er enfant : le chamboulement vécu, la fatigue, l'allaitement... ».*

2. Stage au sein de la consultation « Parentalité et Handicap »

2.1. Organisation de la consultation spécialisée « Parentalité et Handicap » à l'IMM

La prise de RDV se fait via SMS ou via e-mail. C'est la consultante elle-même qui gère ses rendez-vous permettant une adaptation au mieux des durées de consultations en fonction du degré de handicap. Elle répond aux questions et aux angoisses des patientes (quasiment en permanence) par SMS.

La patiente s'enregistre seulement à l'accueil des consultations obstétricales avant le rendez-vous. Les secrétaires médicales des consultations prénatales et gynécologiques de l'IMM sont sensibilisées au handicap. De plus, de nombreux panneaux permettent une orientation aisée des personnes.

La sage-femme signante va à la rencontre des patientes sourdes en salle d'attente, ne les « appelle » pas, car prévenue en amont du déficit auditif, elle s'avance vers elle et communique immédiatement en LSF.

L'intégralité de la consultation est effectuée en LSF. La consultation dure le temps nécessaire, parfois deux à trois fois le temps moyen d'une consultation

d'obstétrique (20 minutes). Si besoin, la consultation est réalisée en collaboration avec un gynécologue-obstétricien, dont la sage-femme signante traduit les questions et les explications. Si besoin, la sage-femme accompagne la patiente au laboratoire de l'hôpital.

Les nouveaux rendez-vous sont programmés au cours de la consultation ou par la suite, par SMS. Le suivi de grossesse est groupé le plus possible (couplage rendez-vous d'échographie et rendez-vous de consultation prénatale ou encore couplage avec la consultation d'anesthésie). En effet, les patientes prises en charge mensuellement à l'IMM sont parfois domiciliées à plus d'une heure et demi de l'établissement.

Le schéma situé en annexe résume l'organisation simplifiée des consultations « Parentalité et Handicap » à l'IMM [Annexe IX].

L'IMM propose de la Préparation à la Naissance et à la Parentalité (PNP) individuelle en LSF. Il s'agit d'une préparation « classique » avec une discussion entre la sage-femme et le couple. La communication est alors optimale car effectuée en LSF.

La sage-femme signante de l'IMM est également en cours de formation en haptosynésie, science humaine qu'elle applique d'ores et déjà lors de ses consultations et lors de séances dédiées.

Elle propose donc depuis peu des séances d'haptosynésie à ses patientes. Nous avons pu assister à nombre de ces séances et nous avons constaté les effets immédiats et à plus long terme (décrits par les patientes avec une meilleure acceptation des soins ou encore une meilleure confiance en soi). Nous avons nous-même fait l'expérience étonnante des séances de découverte de l'haptosynésie.

Nous avons également remarqué, au cours de notre stage, que la sage-femme signante utilisait majoritairement le canal de communication du toucher avec ses patientes. Ce constat nous a posé question sur les effets du toucher, effets que nous verrons dans la discussion.

2.2. Le financement de la consultation « Parentalité et Handicap »

En termes de coût de fonctionnement, la consultation « Parentalité et Handicap » est soumise à la T2A comme une consultation « classique ». Elle ne bénéficie pas de financement complémentaire. Une sage-femme assure cette consultation sur son temps de travail (60% d'un ETP). Elle peut également assister le gynécologue en cas de besoin. Ce gynécologue est présent à l'IMM uniquement pour les consultations « Parentalité et Handicap » et « Gynécologie et Handicap ».

Dans le cadre de l'appel à projets pour l'accessibilité aux soins des personnes handicapées de la fondation Malakoff Médéric Handicap, l'IMM qui avait déposé un dossier de projet s'est vu récompensé pour la création d'une consultation de gynécologie pour les femmes en situation de handicap (56). L'IMM a reçu 39 000 euros à ce titre. Somme qui a permis notamment l'acquisition d'une table de gynécologie adaptée avec colposcope numérique intégré permettant notamment de montrer à la patiente les soins réalisés « en direct » via un écran.

En ce qui concerne la formation, la sage-femme signante a suivi, dans le cadre de la prise en charge des personnes sourdes, une formation à la LSF. Elle possède le niveau B2. Celui-ci lui permet de communiquer de manière fluide avec les patientes et leur conjoint. Une aide-soignante en maternité utilise également la LSF.

Elle a sensibilisé elle-même une partie du personnel médical et paramédical de la maternité et des consultations de gynécologie aux divers handicaps.

3. Résultats des entretiens semi-directifs

3.1. Généralités

Nous avons réalisé, au total, six entretiens semi-directifs. Les femmes ont entre 26 et 35 ans. Deux femmes sont sourdes pré-linguales, deux femmes sont sourdes per-linguales et deux femmes sont sourdes post-linguales. La totalité des femmes interrogées utilisent la LSF, la lecture labiale et le français (écrit et oral). Deux

femmes utilisent la LPC. Toutes habitent en région parisienne (Paris, Petite ou Grande Couronne Parisienne).

Parmi ces six femmes, deux sont actuellement enceintes et sont primipares. Trois femmes ont deux enfants et une femme a trois enfants. Sur les quatre femmes ayant déjà accouché, trois ont accouché précédemment dans un autre centre hospitalier que l'IMM.

EIMM4 : *« la première fois que j'étais enceinte je suis allée à l'hôpital le plus près de chez moi où j'habitais avant et puis + ça s'est mal passé je ne participais pas en fait à ma grossesse (air déçu) ++ (souffle) je posais des questions bien sûr mais c'était expédié (signe « vite »)++ ils n'expliquaient pas tout ce qu'ils allaient faire ou + ils faisaient des résumés en plus je ne comprenais pas toujours ».*

3.2. Choix de l'IMM

Sur le choix de l'IMM, comme centre hospitalier pour le suivi de grossesse et pour l'accouchement, on retrouve les critères de sélection suivants :

- Une communication (ou traduction selon les situations) en LSF avec une sage-femme signante.
- Une communication possible par SMS notamment pour la prise de rendez-vous, avec une réponse rapide.
- Une prise en charge ne répondant pas aux attentes de la femme, surtout en matière de communication, dans un autre établissement de santé.
- Une prise en charge spécialisée par la consultation « Parentalité et Handicap ».
- Le « bouche à oreille » entre femmes sourdes. Les femmes sourdes satisfaites de leur prise en charge recommandent l'IMM à leurs amies sourdes.
- Le site internet (informations sur la prise en charge spécialisée via le site de l'IMM).
- Un suivi préalable en « Gynécologie et Handicap » à l'IMM, avec la même sage-femme signante.

- Ou simplement un choix final, entre plusieurs établissements proposant une prise en charge spécialisée, se faisant en raison de la proximité avec le lieu d'habitation.

EIMM1 : *« c'est plus facile, plus libre de communication par rapport à la LSF, de pouvoir signer ».*

EIMM2 : *« pour Béatrice, le fait qu'elle signe ».*

EIMM3 : *« parce que j'ai rencontré une personne elle s'appelle J. + elle a conseillé ici ».*

EIMM4 : *« j'ai une amie qui avait eu son bébé ici + je lui ai demandé et tout, c'est elle qui m'a expliqué que maintenant la sage-femme elle est super elle signait elle accueillait les personnes sourdes prendre les rendez-vous par S.M.S. donc j'ai pas hésité dès que j'ai su que j'étais enceinte j'ai envoyé un S.M.S. (rires) je n'ai pas hésité et je ne regrette pas ».*

EIMM5 : *« j'ai choisi l'I.M.M. sur internet (signe « clavier ») je voulais trouver une autre maternité là où il y a une sage-femme qui qui + sait parler en langue des signes (signe « LSF » et « signer ») ».*

3.3. Place de la sage-femme, signante ou non, dans la prise en charge des femmes sourdes

Nous avons souhaité interroger les femmes sur la place de notre profession dans leur prise en charge et sur la place d'une sage-femme signante dans ce parcours.

Les femmes ont exprimé l'importance d'une sage-femme signante dans leur prise en charge. Elles affirment ainsi avoir une meilleure compréhension et une communication plus affinée. Les femmes interrogées rapportent également que la sage-femme signante permet d'éviter la présence d'un interprète et d'être indépendantes par rapport à leurs conjoints lorsque ceux-ci sont entendants.

EIMM1 : « *car Béatrice interprète est là explique tout et elle peut me suivre sans problème + je comprends tout (...) la communication par écrit c'est possible aussi mais c'est moins fin + affiné+ que la L.S.F. + c'est mieux (...) je ne lui demande jamais en tant qu'interprète [femme parle de son conjoint] + je veux me débrouiller seule et comme + Béatrice est là et qu'elle signe + il n'y a pas de problème + il n'a pas servi d'interprète* ».

EIMM2 : « *pour Béatrice, le fait qu'elle signe* ».

EIMM5 : « *une (...) maternité là où il y a une sage-femme qui qui + sait parler en langue des signes (signe « LSF » et « signer »)* ».

Elles reconnaissent la place de la sage-femme dans l'accompagnement et le suivi global de la grossesse. Elles apprécient ainsi être suivie par une seule et même personne.

EIMM3 : « *c'est toujours Béatrice et c'est bien d'avoir toujours la même personne* ».

EIMM2 : « *c'est la première personne qui suit de A. à Z. (...) c'est elle qui nous donne tout les informations qui faut le suivi de grossesse (...) comment ça se passe + tout +* ».

Elles accordent à la sage-femme un rôle informatif, un rôle dans le suivi médical de la grossesse mais aussi d'accompagnement par la préparation à l'accouchement, dans le post-partum (pour l'enfant et pour la visite post-natale) et dans la rédaction de certificat (de grossesse ou d'adaptation nécessaire au vu de l'état de grossesse combiné au handicap).

EIMM2 : « *j'ai revu Béatrice après (sourit) en suites de couches encore + ca s'est super bien passé + j'ai eu la contraception +* ».

EIMM6 : « elle t'accompagne + pour suivre ta grossesse + pour l'accouchement + pour la préparation à l'accouchement + pour tes questions + pour des conseils + (...) ».

En ce qui concerne la sage-femme signante, formée spécifiquement au handicap, elles affirment qu'elle possède un rôle supplémentaire dans l'accompagnement dans les démarches administratives liées au handicap, un rôle d'organisation du suivi de la grossesse avec un groupement des rendez-vous et un rôle de « traducteur » lors des éventuelles consultations avec des médecins. On nous rapporte également la réalisation d'une préparation à l'accouchement « classique » en LSF, la réalisation d'haptonomie et de démonstration de portage en écharpe. Elles insistent majoritairement sur la grande disponibilité de la sage-femme signante et lui reconnaissent des qualités de réassurance et d'humanité.

EIMM3 : « on prend les rendez-vous + on m'aide pour les papiers administratifs + le fait de grouper les rendez-vous ++ ».

EIMM2 : « même si je lui envoyais un S.M.S. elle me répondait + quand j'avais un doute une inquiétude + elle est très disponible ».

EIMM4 : « au delà de la consultation elle me rassurait j'avais beaucoup de questions de peurs de craintes + donc dès que j'avais une question dans ma tête même si j'étais pas là je pouvais lui envoyer un S.M.S. et elle me rassurait de suite pour moi c'était très important cet accompagnement là vraiment complet + c'est pas comme-ci + c'est pas comme-ci j'étais par rapport à la première grossesse quand j'avais des questions il fallait que j'aille sur internet faire des recherches moi-même + c'était différent (hoche la tête) j'étais plus épanouie pendant cette grossesse là que la première j'étais rassurée j'avais toutes les réponses à mes questions donc je dirais qu'elle + a une place complète (signe « grand » puis « tout ») + complète franchement ».

EIMM6 : « l'haptonomie (femme réfléchit) ++ elle signe aussi bien sûr + aussi pour la préparation c'est plus facile pour la communication pour expliquer tout ça pour l'accouchement + voilà ++ ah aussi elle m'a montré pour porter le bébé pour

porter le bébé pour que ce soit plus facile pour communiquer + pour porter le bébé de façon plus confortable + aussi pour communiquer en L.S.F. avec mon bébé + comme ça je peux porter le bébé et parler en L.S.F. ».

3.4. Vécu de la prise en charge à l'IMM et satisfaction des femmes interrogées

Les six femmes interrogées ont affirmé être satisfaites de la prise en charge spécialisée à l'IMM. A la question « *Etes-vous satisfaite de la prise en charge à l'IMM ?* », les femmes répondent :

EIMM1 : « *oui (femme hoche la tête et sourit) + bien sûr (sourit)* ».

EIMM4 : « *oui oui + (hoche la tête vigoureusement) totalement* ».

Au-delà de notre question, nous avons également relevé des notions de satisfaction spontanées :

EIMM3 : « *c'est parfait ici + par rapport aux autres hôpitaux + pour les sourds ici c'est bien adapté ++* ».

EIMM4 : « *franchement je ne vois pas ce que + je ne vois pas ce qu'on a pu raté en fait on a rien raté en fait* ».

EIMM5 : « *ça été très bien + il y avait J. qui est aussi étudiante et elle était géniale adorable très bien + toutes les sages-femmes à l'I.M.M. sont adorables et très bien + ah oui oui très bien* ».

Les femmes ont bénéficié d'une prise en charge obstétricale mensuelle qu'elles jugent, pour certaines d'entre elles, rapide, sympathique et humaine. Il est également proposé une préparation à la naissance en individuel adaptée en LSF.

Le personnel de l'IMM est, majoritairement, sensibilisé à la surdité. Une femme rapporte que ce n'est cependant pas la totalité du personnel. Lorsque la

prise en charge n'était pas effectuée en LSF et notamment en salle de naissance, les femmes concernées nous disent avoir un bon vécu de leur accouchement. En suites de couches, où il y a peu de personnel signant, le séjour est cependant plus ou moins bien vécu. On retrouve une notion de meilleur vécu lorsqu'il s'agit d'un deuxième enfant ou plus (multiparité) mais aussi personnel-dépendant.

EIMM5 : « *pour le premier c'était un peu dur c'est pas évident de le tenir j'ai peur de la perdre dans l'eau j'ai peur + c'est tout petit j'ai peur + et après celui-là (montre sa fille) facile pff + facile ah oui oui + facile j'ai pas peur maintenant le deuxième c'est plus facile ++ a l'I.M.M. on m'a expliqué très bien expliqué + enfin le deuxième je savais déjà ++ alors que le premier c'était à X., il y avait une sage-femme qui parlait la langue des signes et une auxiliaire sourde (signe « sourd ») et elle m'a beaucoup aidé pour le premier + pour le deuxième j'ai pas eu trop besoin de conseils je savais déjà ++ voilà ».*

Une femme nous a exprimé avoir souhaité un retour précoce à domicile. La sage-femme signante est venue lui expliquer l'intérêt de la prise en charge en suites de couches (port de bas de contention dans ce cas précis) qui a donc ensuite été mieux accepté.

EIMM4 : « *Béatrice ensuite elle est venue me voir moi je voulais enlever le truc là (montre ses jambes et mime le retrait de bas de contention) + les bas de contention voilà + et elle m'a dit ah mais non garde les au contraire et tout + heureusement qu'elle était là par exemple parce que là bas (montre la direction du service de suites de couches) on m'avait pas dis l'importance de garder ces trucs là voilà + ».*

Lorsque les femmes ont eu une grossesse suivie dans un autre établissement, ne proposant pas de prise en charge spécialisée, elles nous rapportent que pour la (ou les) grossesse(s) prise(s) en charge à l'IMM, les conjoints ont été davantage investis notamment par une meilleure compréhension de la prise en charge. En effet, la très grande majorité des conjoints des femmes interrogées dans notre étude sont également sourds.

EIMM2 : *« je connais j'ai fais la différence entre mon fils où j'étais en milieu hospitalier normal j'avais aucun suivi spécialisé + euh on va dire + et ça n'a rien à voir on est un peu perdu j'étais complètement perdue (...) les informations + j'avais l'impression d'être bête si vous voulez ».*

Une femme a bénéficié d'un transfert lors de sa grossesse en raison d'une complication gravidique. Elle nous a dit avoir apprécié la prise en charge multidisciplinaire avec toujours la présence de la sage-femme signante lors de l'organisation de ce transfert. Elle était également satisfaite des transmissions effectuées par l'équipe médicale à l'établissement d'accueil.

Une femme a souligné que l'IMM est un établissement moderne, avec des locaux neufs mais à taille humaine. Elle a apprécié les chambres individuelles avec douche intégrée.

EIMM5 : *« je préfère largement l'I.M.M. c'est plus humain plus moderne et moins à la chaine (...) c'est pour ça que je préfère l'I.M.M. plus humain qu'on fasse attention plus attention à nos bébés et au papa aussi ++ ah bah oui ++ en plus, à l'I.M.M. c'est une chambre individuelle avec douche individuelle ++ c'est tout neuf dans la chambre ».*

Globalement, les femmes ont insisté sur l'importance de l'accompagnement des personnes sourdes.

EIMM4 : *« c'est très important cet accompagnement pour nous les personnes sourdes ».*

3.5. Suivi gynécologique à l'IMM

Cinq femmes interrogées sont déjà suivies en Gynécologie et Handicap. Elles ont été suivies par cette consultation soit suite à la grossesse, soit elles étaient suivies en « Gynécologie et Handicap » avant d'être enceintes. La sixième femme, actuellement enceinte, souhaite être suivie à l'IMM pour son suivi gynécologique à

l'issue de sa grossesse. Cette même femme insiste sur le libre choix de l'établissement de santé.

EIMM1 : « *je préfèrerais être suivie ici entre **** et l'I.M.M. + si je sens que c'est bien ici je reste + sinon je pars ++ (rires) + j'ai le choix de la consultation* ».

Une femme nous a rapporté avoir fait appel à la sage-femme signante dans le cadre d'un parcours de stérilisation définitive pour son conjoint (vasectomie) afin qu'elle serve d'interprète lors de la consultation de contraception. Elle nous a affirmé qu'elle et son conjoint étaient plus en confiance avec un personnel de santé qu'ils connaissaient auparavant. Grâce à cette confiance et cette meilleure compréhension des informations, la femme a arrêté de consulter des sites internet pour trouver des réponses à ses questions.

EIMM4 : « *oui (hoche la tête) + pour tous les deux donc j'ai posé mes questions lui aussi a posé ses questions et surtout lui ça l'a mis en confiance si y'avait pas Béatrice je crois pas que non + on ne serait pas venus et on n'aurait pas entamer cette démarche là je crois pas non non (hoche la tête)+ (silence air convaincu) nous ça nous met en confiance et ça nous montre qu'on peut faire comme les autres entendant en fait donc on ose plus + d'habitude je ne poserais pas ces questions là je me serais tue (signe « ferme la bouche ») je me serais sentie frustrée j'aurais été sur internet et en plus internet on a encore plus peur qu'avec ses propres questions c'est pénible + ».*

3.6. Propositions d'améliorations

Globalement, on retrouve un souhait d'augmentation du personnel pratiquant la LSF au sein de l'établissement en salle de naissance, en suites de couches mais aussi au sein des consultations prénatales. Certaines femmes rapportent un souhait d'extension à d'autres établissements de santé.

EIMM4 : « *comme j'avais eu ma première ça a été mais j'aurais aimé même si + (se tourne vers Béatrice) c'est pas ton métier c'est vrai mais franchement j'aurais aimé + qu'elle soit là bon le fait que j'ai eu un premier enfant ça m'a aidé un petit peu*

je n'ai pas eu l'aide-soignante signante + c'est pour ça que j'ai voulu partir plus tôt j'ai voulu rentrer (...) après l'accouchement ça serait bien qu'on soit accompagnée au moins une par jour voilà + par quelqu'un qui signe + au moins pour les soins du bébé tout ça comme ça ils peuvent répondre à nos questions par rapport au bébé tout ça au moins une fois quelques heures par jour (...) avec les amies on pense à ça j'aimerais vraiment que ce service la ça continue pour après + pourquoi pas dans les autres hôpitaux ».

EIMM3 : « je préfère les signes + plus de personnes qui signent + ».

PARTIE IV : DISCUSSION

1. Validation de l'hypothèse et réponse à la problématique

Les femmes ayant bénéficié d'une prise en charge à l'IMM en sont effectivement satisfaites. Nous avons d'ailleurs recueilli peu d'axes d'améliorations, au-delà d'une extension du dispositif actuel, lorsque nous avons demandé aux patientes ce qu'elles changeraient pour une prochaine prise en charge.

Et il est, en effet, possible d'adapter des éléments de cette prise en charge et des idées découlant de cette étude aux autres établissements de santé comme nous allons le voir dans la sous-partie « Propositions » suivante.

2. Discussion

2.1. Points forts

Notre étude a combiné plusieurs outils méthodologiques qualitatifs dont une analyse de terrain, nous permettant d'explorer au mieux notre sujet d'étude.

Les entretiens exploratoires ont été réalisés majoritairement à l'écrit (deux entretiens sur trois sont exclusivement écrits) avec des femmes maîtrisant ce mode de communication. Un entretien a été réalisé à l'oral et a été complété par l'écrit. La retranscription a été soumise à l'approbation de la femme afin de respecter au maximum ses propos. Ces entretiens, réalisés durant notre période de revue de la littérature, nous ont permis de mieux identifier les attentes et les difficultés des femmes ayant un déficit auditif tout au long du parcours de maternité, avant même de réaliser le stage au sein de la consultation « Parentalité et Handicap ». Ce propos était le premier objectif de notre étude.

Le stage d'observation nous a permis de réaliser une analyse de la prise en charge effectuée à l'IMM et de mieux interpréter les propos des femmes interrogées par entretiens semi-directifs. Grâce au soutien de cette observation de terrain, nous avons pu aller plus loin dans la réalisation des objectifs de notre étude. Nous avons également complété notre revue de la littérature par de nouvelles recherches que nous avons choisi de placer dans cette discussion. En

effet, il s'agit de découvertes faites sur le terrain de stage qui ne faisaient pas parti de notre revue de la littérature initiale.

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés majoritairement en LSF (quatre entretiens sur six), moyen de communication privilégié par ces femmes. Ceci permettant aux femmes interrogées de s'exprimer librement avec une variété de vocabulaire correspondant à leur pensée. La barrière de la langue a ainsi été limitée. Ces entretiens ont été filmés permettant la retranscription des signes, des expressions faciales et des émotions.

Malgré que le but des entretiens ne soit pas d'être représentatifs, nous avons pu interroger des femmes aux parcours personnels différents, avec des expériences dans d'autres établissements ou non, avec plusieurs types de surdités et appareillées ou non.

Comme nous l'avons vu dans notre partie de revue de la littérature, les personnes sourdes sont une population peu étudiée. Notre mémoire permet donc d'explorer cette population et d'apporter une réponse à la problématique que nous avons formulée.

2.2. Points faibles et biais

Concernant les entretiens exploratoires, les femmes interrogées sont très actives sur les droits des personnes sourdes (une présidente d'association pour personnes sourdes et deux « blogueuses » sur la vie des sourds). Derrière chaque entretien se cache une personne qui a des enjeux et des intérêts à défendre, pas forcément conscientisés par l'interrogée, mais ce point a dû être pris en compte dans l'analyse de ces entretiens exploratoires.

Comme notre étude est rétrospective et, en partie, par entretiens semi-directifs, le biais de mémoire est inévitable. Il a été limité par le fait que les femmes interrogées étaient, pour deux, en cours de prise en charge et pour les quatre autres femmes, elles ont accouché il y a moins de trois ans, dont deux il y a moins d'un an.

Les deux entretiens réalisés par Skype ont été réalisés l'un à la suite de l'autre en présence des deux femmes pour aider à la compréhension. La deuxième femme interrogée a pu être influencée par les réponses de la première.

Nous avons noté que les entretiens réalisés étaient relativement courts. Il s'agit probablement d'une spécificité de la communauté sourde. En effet, les femmes répondent aux questions que l'on pose de manière succincte, sûrement limitées par la traduction en temps réel. Les entretiens majoritairement à l'oral sont plus longs. De plus, quatre des entretiens ont été réalisés entre deux consultations de la sage-femme signante, limitant dans le temps notre entretien.

Le traducteur LSF qui a permis la traduction des entretiens est une personne qui prend part à cette prise en charge spécialisée. Les femmes ont pu alors être limitées dans leurs propos, notamment négatifs.

La personne ayant traduit les entretiens n'a pas de diplôme d'interprétariat en LSF. Cependant, elle possède un niveau B2 en LSF, qui permet une communication fluide et une compréhension large.

Toujours en raison de traduction et/ou des difficultés de communication, les questions posées ou les propos des femmes interrogées ont pu être reformulés ou mal compris. Pour les deux entretiens réalisés sans traducteur, l'écrit a complété la formulation orale ce qui a permis une meilleure compréhension.

Nous connaissions certaines des femmes interrogées pour les avoir reçues en consultation durant notre stage d'observation ce qui a pu nous limiter dans nos questions de relance durant les entretiens.

2.3. Discussion des résultats de l'étude

2.3.1. Concernant les entretiens exploratoires

Concernant les entretiens exploratoires, ceux-ci nous ont permis de poser les bases et les objectifs de notre étude et de mieux appréhender les difficultés des femmes sourdes durant leur parcours de maternité. Les trois entretiens exploratoires nous ont donc totalement répondu à nos attentes en termes de

délimitation de notre sujet d'étude. Le premier objectif de notre étude a été, en partie, rempli par cet axe de notre mémoire.

Nous avons mis en évidence que les principales difficultés étaient liées à la communication et à la relation soignant-soigné. Les femmes nous ont également rapporté une disparité de connaissances des professionnels. Points qui sont totalement en accord avec ce que nous avons conclu de notre revue de la littérature (34).

EE1 : *« Cette personne-là a été désagréable, j'ai vécu un mauvais moment lors de l'accouchement à cause de lui. Il me parlait à travers le masque et me critiquait. Mais j'étais tellement « faible » que je ne me suis même pas énervée. Au lieu de m'encourager, il m'enfonçait. ».*

EE3 : *« Donc je me suis sentie mal respectée, surtout avec le sentiment d'infantilisation avec certains professionnels. J'ai du parfois exclure mon mari de certaines situations sinon on s'adressait à lui pour des choses qui me concernaient directement ! ».*

Pour la femme communiquant en LSF, il s'est posé la question du financement de l'interprète, il y a quelques années. Ce point a été désormais amélioré par le financement hospitalier de l'interprète en LSF selon la législation en vigueur.

Nous avons été surpris par le nombre de points positifs relevés par les femmes dans un parcours de maternité non spécialisé. Nous avons alors revu nos *a priori* négatifs à la baisse. Ce point peut-être lié au fait que deux femmes interrogées sur trois pratiquent couramment le français oral et la lecture labiale. Une seule femme pratique la LSF.

EE1 : *« Seule une sage-femme derrière m'encourageait + mon mari. Et elle articulait bien sans exagérer ; Je me souviens encore du bien-être qu'elle m'a apportée malgré la dureté de la situation. ».*

EE3 : *« 2eme accouchement, très bien déroulé avec un sage-femme (un homme)*

qui s'est très bien adapté à ma surdité, j'ai vraiment apprécié toutes ses attentions. Quand je ne comprenais pas une question, il la reformulait sans problème. ».

Les femmes nous ont également fourni quelques pistes possibles pour améliorer leur prise en charge : privilégier une chambre seule avec la présence du conjoint ou encore par la remise de documentation écrite lors des consultations prénatales. Ce sont des améliorations généralement facilement réalisables que nous avons pu mettre en évidence dès le début de notre étude.

EE1 : *« Au moment de l'accouchement, j'ai demandé à avoir ABSOLUMENT une chambre solo pour ne pas avoir à être avec quelqu'un, ne pas avoir à lui parler et me consacrer à mon bébé, et ne pas avoir à subir les visites de la voisine (...) Mais j'ai demandé à ma mère d'être absolument là la nuit, je ne pouvais pas dormir sans quelqu'un à mes côtés pour entendre quelqu'un rentrer et me prendre mon bébé ! Si, si ça a été mon angoisse ! ».*

Le travail en réseau ville-hôpital peut également être une bonne solution particulièrement quand il s'agit de cours de préparation à la naissance ne pouvant être réalisés en individuel ou en « petits » groupes.

EE1 : *« J'ai toutefois préféré choisir une sage-femme libérale pour les cours de préparation à l'accouchement afin de ne pas être trop nombreuses en cours (je craignais en effet de ne pas tout comprendre si on était en groupe de 10 !!). Avec la sage-femme, ce fut très bien, on n'était pas plus de 4 en général et elle accordait une attention pour moi, et de manière discrète. ».*

2.3.2. Concernant le stage au sein de la consultation « Parentalité et Handicap »

Notre stage nous a permis d'affiner notre guide d'entretien au plus près de la réalité du terrain. Nous avons découvert une prise en charge différente qui nous a ouvert de nouvelles perspectives dans notre thème de recherche et nous a permis d'affiner nos propositions d'améliorations.

Après avoir observé les pratiques de l'IMM, fondamentalement adaptées aux personnes sourdes, nous avons ainsi effectué de nouvelles recherches. Les deux points qui ont retenu notre attention, par leur caractère peu commun, sont la proximité de la sage-femme signante avec ses patientes (par une utilisation privilégiée du toucher) et la pratique de l'haptosynésie.

La surdité entrave les possibilités d'interaction soignant-soigné. Cette entrave, limitant donc la relation, peut alimenter une souffrance psychique. Souffrance psychique elle-même ancrée dans la culture sourde comme nous avons pu le voir précédemment.

Nous avons remarqué, au cours de notre stage, que la sage-femme signante utilisait majoritairement le canal de communication du toucher avec ses patientes. Ce constat nous a posé question sur les effets du toucher.

Le **toucher** a des effets physiologiques immédiats notamment au niveau de la peau et des terminaisons nerveuses. La peau est l'organe le plus étendu du corps humain. C'est la surface sensible la plus grande. Elle joue plusieurs rôles primordiaux notamment dans la perception et plus précisément dans la nociception. La peau possède plus d'un million cinq cent mille récepteurs permettant une sensibilité à la pression, à la température et à la douleur. Elle possède plusieurs récepteurs permettant au cerveau de différencier des stimuli différents. Ces informations nerveuses rejoignent le système nerveux central par la colonne vertébrale via les neurones. On différencie deux canaux : l'un pour les informations concernant le toucher (sensibilité tactile), l'autre concernant la douleur et la température (61).

La sensibilité tactile, canal utilisé également dans l'haptosynésie comme nous le verrons plus tard, possède une gamme des possibilités quasiment infinie. Elle différencie des contacts tactiles de nature et d'intensité variables.

Le toucher a une représentation symbolique mais aussi très personnelle, comme la « distance sociale » qui varie d'un individu à l'autre.

Les effets médicaux reconnus du toucher sont :

- D'augmenter la perspiration insensible en augmentant le débit des glandes sudoripares et faciliter les sécrétions sébacées.
- Entraîner la pénétration de substances grasses mais aussi une augmentation de la perméabilité de la membrane cellulaire entraînant une élimination des substances nocives et des métabolites.
- Provoquer des rougeurs ou des desquamations prématurées (notamment par frottements).
- Une augmentation de l'étendue de la circulation sanguine avec une légère augmentation de la pression veineuse.
- Un effet de détente et de réduction de la douleur au niveau musculaire (très utilisé en massokinésithérapie) (61).

Au niveau des terminaisons nerveuses, on note un affinement de la sensibilité cutanée mais aussi une augmentation du seuil de réponses aux excitations tactiles.

Le toucher a également des effets sur la douleur. La douleur, dont la gestion est une entité non dissociable du métier de sage-femme, possède plusieurs systèmes de contrôle. Le premier, appelé contrôle « segmentaire » résulte de la théorie de *gate control* de Wall et Melzack (1965). Cette théorie montre que par l'activation des récepteurs tactiles, notamment par frottements ou massage (comme les massages du bas du dos pendant le travail), permet de réduire l'activation des récepteurs à la douleur. Le deuxième, le contrôle supra-segmentaire qui vient du cerveau, permet qu'une douleur ressentie pourra être diminuée par une douleur aiguë apparue ailleurs, comportement que l'on observe aussi assez facilement en salle de naissance.

On pourra noter également le « toucher soutien » lors d'une douleur aiguë, comme la préhension de la main du soignant par le patient, permet parfois une meilleure acceptation de la douleur.

Nous nous sommes ensuite demandé pourquoi le toucher avait une place prépondérante dans la prise en charge des personnes sourdes.

Le toucher est l'un des cinq sens de l'être humain. C'est le premier sens totalement achevé à la naissance. Il est décrit, dans la relation mère-enfant, comme primordial. D'ailleurs, les effets bénéfiques du peau-à-peau sont désormais largement démontrés (meilleur attachement mère-enfant, meilleure mise en place de l'allaitement ou encore réduction de l'hypothermie).

La surdité entraîne une réorganisation du cerveau grâce à la plasticité cérébrale. La place laissée vacante par l'ouïe va être occupée par un autre sens, qui va ainsi se développer plus que la normale. En effet, les sourds utilisent, par exemple, la lecture labiale, et donc la vue, d'une manière plus efficace qu'une personne normo-entendante. Cette réorganisation est appelée la vicariance sensorielle. Il s'agit, selon le CNRS, de « au niveau comportemental de capacités accrues dans les modalités épargnées et au niveau du cérébral par une réorganisation fonctionnelle des régions privées d'informations sensorielles » (62). Le sens qui bénéficie majoritairement, chez les personnes sourdes, de cette plasticité, est la vue. En effet, il semblerait que les régions auditives soient mobilisées afin de réaliser des tâches de nature visuelle. Cependant, cette plasticité cérébrale est aussi à l'origine de difficultés lors de la pose d'implants cochléaires. En effet, les aires auditives, jusque là sollicitées par d'autres modes sensoriels, ont des difficultés à se consacrer de nouveau à leur fonction première (62).

On peut cependant imaginer que le toucher (sens majoritairement développé chez les personnes aveugles) bénéficie également de cette vicariance sensorielle.

Le toucher est un sens capital dans notre métier et notre pratique quotidienne. Palpation utérine, toucher vaginal ou encore l'examen clinique du nouveau-né sont autant de gestes techniques qui font appel à ce sens.

Mais au-delà de la technique, comme dans toute approche de la part d'un soignant, le toucher non technique revêt un rôle capital.

Le métier de sage-femme implique une proximité physique avec nos patientes. Notre gestuelle technique mais aussi notre toucher de réassurance s'inscrit dans la zone intime de la patiente (distance de 15 à 45 cm). Notre

approche doit donc être progressive, adaptée à la patiente. De part cette proximité physique, la sage-femme semble tout à fait apte à utiliser ce canal de communication pour compléter les échanges avec la patiente, d'autant plus quand celle-ci est sourde ou malentendante.

Comme nous l'avons vu dans la partie « Résultats », la sage-femme signante se forme actuellement à l'haptosynésie qui est une branche d'application de l'haptonomie. C'est une pratique récente à l'IMM qu'elle n'hésite pas à le proposer aux patientes sourdes comme nous avons pu le voir au cours d'un entretien [EIMM2].

L'haptonomie est la science de l'affectivité, une science humaine universelle. *Hapto* dérive du verbe grec *haptein* qui signifie littéralement toucher, réunir, établir une relation. Au sens figuré, il signifie établir tactilement un contact pour rendre sain, pour rendre entier, pour confirmer l'autre dans son existence (57).

Il s'agit, selon son inventeur Frans VELDMAN, d'une science phénoméno-empirique fondée sur des faits et des découvertes sensiblement perceptibles. L'expérience humaine y possède une place prépondérante.

Du fait de son universalité, les applications de l'haptonomie sont multiples, voire infinies, dont voici quelques exemples (58) (59):

- **L'haptonomie obstétricale, pré et postnatale**, qui commence à se démocratiser auprès du grand public. Il s'agit de mettre en jeu les facultés affectives pour rencontrer et communiquer avec l'enfant dans le contact thymotactile affectivo-confirmant plein de tendresse et d'amour et favorisant une naissance haptonomique ;
- **L'haptosynésie**, que l'on développera ci-dessous ;
- **L'haptopuériculture**, qui permet d'assurer une approche thymotactile affectivo-confirmante du nouveau-né et du nourrisson au cours de sa première année de vie ;
- La **kinésionomie**, qui correspond à la science des comportements par lesquels l'humain, à travers ses mouvements expressifs et communicatifs s'actualise de manière individuelle ;

L'approche haptonomique s'ajoute aux compétences professionnelles. Il ne s'agit pas d'une méthode de soins mais d'un art relationnel dans le soin (59).

Avant de débiter une thérapie haptonomique, plusieurs séances de découverte sont réalisées (de trois à cinq selon les haphothérapeutes). Elles sont espacées d'au moins une semaine. Elles sont réalisées par un professionnel formé. L'une de ces séances consiste à découvrir sa vulnérabilité manifeste, qui s'efface durant la séance grâce au sentiment d'intégration de l'approchant. Ces séances « découvertes » sont proposées par la sage-femme signante de l'IMM.

L'haptosynésie correspond à une « application de l'haptonomie à la pratique des soins de personnes handicapées ou malades de telle façon qu'elles puissent faire appel au mieux à leurs propres ressources et tend à optimiser et humaniser la relation entre le soignant et le patient ». *Synésis* signifie « rencontrer, être avec » mais aussi « apporter de l'aide, secourir, seconder, être là avec l'autre, pour l'autre » (57). Concrètement, l'efficace est le contact psychotactile entre le soignant et le patient.

Selon le *Centre International de Recherche et de Développement de l'Haptonomie* (CIRDH), ses objectifs, appliqués à notre sujet, sont notamment les suivants (60) :

- Faire face au handicap avec ses sentiments et ses émotions propres
- Faire face aux adaptations à une situation durable

Tout cela en gardant et en développant ses capacités de personne humaine participant à la vie sans relation de dépendance.

Chez les patients, elle permet une facilitation et une meilleure acceptation des soins notamment par la modification du « tonus de représentation » caractérisée par une élasticité et une souplesse. Le travail effectué sur ce tonus peut permettre une atténuation du vécu de la douleur par un meilleur ressenti de sa corporalité en mouvement. L'haptosynésie permet également le travail sur la confiance, la détente ou encore la vulnérabilité (60).

L'haptosynésie demande au professionnel des qualités personnelles : présence, transparence ou encore prudence. Elle fait appel à la faculté du soignant de

comprendre la situation de soin, et à la prise de conscience, par la personne aidée, de ses propres capacités.

L'obvium, selon Frans VELDMAN représente l'approche haptonomique qui se caractérise par une attitude de rencontre, allant à la rencontre, avec candeur, franchise, sans préjugés, sans réserves, ouvertement, sans feinte invitant l'autre dans son espace propre (57).

L'haptosynésie permet d'aider le patient de part l'accompagnement et les thérapies haptonomiques mais elle permet également d'aider le soignant, en trouvant des ressources au plus profond de lui, pour aider le patient, volonté indéniable de tout soignant.

L'haptosynésie comporte la communication verbale et non verbale. Mais lorsque la communication verbale ne peut être, elle peut comporter uniquement la communication non verbale (exemple en stage : prise en charge d'une patiente autiste en consultation gynécologique avec uniquement de l'haptosynésie en communication non verbale). Pour les patientes sourdes non appareillées, c'est l'haptosynésie par la communication non verbale qui pourra être utilisée.

La communication non-verbale représente plus de la moitié (55%) de la communication selon le chercheur américain MEHRABIAN. Les mots représentent 7% tandis que le ton de la voix représente 38% des relations interpersonnelles. La communication non-verbale comprend les silences, les gestes et donc le toucher, les postures, les expressions faciales ou encore la manière de s'habiller (63).

Toujours selon MEHRABIAN, cette communication non-verbale est faiblement maîtrisée contrairement aux mots qui sont choisis (63).

Avec les personnes sourdes, lorsque les mots ne peuvent pas être utilisés ou bien de manière partielle, nous pouvons faire davantage attention à notre communication non-verbale afin d'être le plus rassurant possible et de faire passer notre message de la manière la plus claire possible (lecture labiale accompagnée de gestes ou encore réassurance avec un sourire et une main posée sur la patiente).

La communication non verbale peut influencer notre ressenti sur le bien-être de la patiente. Nous nous devons, dans notre métier de professionnel de santé, d'être sensible aux informations que la communication non verbale nous apporte sur le patient. D'autant plus que la patiente est sourde et que la communication verbale est entravée.

Concernant **l'analyse médico-économique de la consultation « Parentalité et Handicap »**, nous avons conclu que la tarification est encore inadaptée aux problématiques du handicap. Nous avons donc cherché d'autres possibilités de financement.

Parmi les **sources de financement du système hospitalier**, en plus de la T2A, les établissements disposent, pour financer leurs différentes missions⁹, de dotations appelées MIGAC (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation interne) ou encore FIR (Fonds d'Intervention Régional) (48). Ces missions sont clairement identifiées et rémunérées par établissement, d'après une liste nationale.

De même, des financements mixtes permettent de couvrir l'activité difficilement identifiable par patient (SAMU, équipe de soins palliatifs, centre anti-poison, dépistage, actions de prévention). Ainsi, certaines activités comme les services d'urgence ou encore le prélèvement et la greffe d'organes sont notamment financés par des forfaits. De même, certains dispositifs médicaux ou médicaments onéreux sont pris en charge en plus des tarifs de la T2A (48).

Selon le Rapport 2015 au Parlement sur le financement des Etablissement de Santé, les missions relatives à la prise en charge des « populations spécifiques » représentent 8% des dépenses des MIGAC (49).

Le fond pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP) finance principalement les « dépenses d'investissement des établissements de santé dans le cadre d'opérations de modernisation et de restructuration de l'offre de soins ».

⁹ Dont les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI)

Il participe donc, selon l'article 7 du décret n° 2013-1217 du 23 décembre 2013 relatif au fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (50) :

- Aux opérations d'investissements immobiliers ou mobiliers concourant à l'amélioration et à la modernisation des établissements de santé ou des groupements de coopération sanitaire ;
- Aux acquisitions d'équipements matériels lourds ;
- Aux opérations concourant au développement des systèmes d'information ;
- Aux opérations concourant à la réorganisation de l'offre de soins.

Des opérations qui peuvent largement être appliquées au champ du handicap. La prise en charge de ces dépenses est subordonnée à l'accord du directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

Ce système de financement complémentaire, au vu du coût supérieur de la prise en charge d'une personne handicapée, pourrait être appliqué à notre domaine de recherche. Ainsi, dans le cadre de la mission d'accessibilité des personnes handicapées notamment atteintes de déficit auditif, il paraît judicieux de mettre en place une « dotation globale du handicap » ou un financement mixte des actes (T2A associée à un financement forfaitaire) qui pourrait palier au surcoût des prises en charge. Il pourrait également financer du matériel supplémentaire, l'intervention d'interprète en LSF, des aménagements nécessaires (plateforme internet, informations visuelles) ou encore des actions de prévention (entretien du matériel de dépistage auditif en maternité).

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale 2017 (PLFSS 2017), comporte un chapitre « Poursuivre la transformation du système de soins » dans lequel les objectifs suivants apparaissent : « Améliorer l'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées » et « Des soins de villes accessibles » (51). Mais aucun des deux objectifs ne prévoit de financement spécifique (ou mixte) ou des adaptations particulières en termes d'accès aux soins de santé lorsqu'une prise en charge est réalisée dans un établissement médical public ou privé.

Le financement des établissements et des services sociaux et médico-sociaux est largement règlementé contrairement aux établissements médicaux publics ou privés accueillant la population générale (52).

Au final, **évaluer le coût de la consultation « Parentalité et Handicap »** a été plus compliqué qu'attendu. En effet, nous avons pu seulement analyser les différents modes de financement de cette consultation. Concernant le coût réel de la consultation, seuls quelques points pourraient être chiffrés : l'ETP sage-femme à 60% selon le grade et l'échelon, le matériel (mais son amortissement est difficilement calculable) et les formations entreprises par la sage-femme signante. Certains autres points de la consultation comme le rapport « coût du temps de la consultation sur cotation de la consultation à 23 euros » est vraisemblablement supérieur à 1 mais difficilement chiffrable. Nous avons néanmoins mis en évidence que la cotation actuelle des actes n'était pas adaptée au handicap. Nous avons aussi pu découvrir, à travers notre stage à l'IMM, que de nombreux organismes privés (assurances, fondations ou entreprises privées) s'engagent désormais dans le mécénat médical.

En ce qui concerne le **financement de la formation des professionnels au handicap**, il peut être couvert par le développement professionnel continu (DPC). Il a été créé par la loi HPST (53) (54). Il s'agit d'un dispositif de formation continue, à réaliser au minimum de manière annuelle jusqu'au 31 décembre 2016 puis au moins deux actions sur une période triennale à partir du 1^{er} janvier 2017 (55). La vérification du respect du DPC par l'ensemble des professionnels de santé est réalisée par les instances ordinales de chaque profession et pour chaque professionnel inscrit à l'Ordre dont il dépend.

Le DPC des professionnels de santé est piloté par l'Agence Nationale du Développement Professionnel Continu (ANDPC). Celui-ci est donc évalué par cette instance, en lien avec la HAS, afin qu'il réponde aux critères scientifiques et pédagogiques.

L'ANDPC contribue au financement des actions s'inscrivant dans le cadre des orientations prioritaires annuelles concernant les professionnels de santé.

Pour l'année 2017, dans le cadre de notre sujet, on notera les axes suivants (55) :

- « Droits et obligations dans les établissements de la fonction publique hospitalière »
- « Prévention et gestion de la discrimination ».

Bien que le handicap soit largement d'actualité, notamment en termes de législation, l'offre de formation reste limitée.

Fondamentalement réaliste, nous savons qu'une **consultation spécialisée ne peut être proposée dans tous les établissements de santé**. C'est d'ailleurs l'un des inconvénients majeur de cette consultation. Ainsi, nous avons cherché des alternatives à cette problématique.

L'IMM se situe au centre du bassin parisien qui jouit d'une population de dix millions d'habitants. Sa situation géographique, en plein cœur de Paris, lui permet également de bénéficier d'un vaste réseau de transport en commun. Ainsi, l'établissement peut toucher une population sourde beaucoup plus nombreuse qu'un hôpital de Province. Il serait idéaliste de penser qu'une consultation spécialisée pourrait être « viable » et possible dans tous les hôpitaux.

En effet, le principal frein à la mise en place d'une consultation adaptée aux sourds dans tous les établissements de santé est le nombre de patients concernés. Cependant, la loi de modernisation de notre système de santé, prévoit des groupements hospitaliers de territoire (GHT). Dont l'objectif est d'« assurer un égal accès à des soins sécurisés et de qualité pour les patients du territoire de chaque groupement, grâce à des stratégies de groupe associant tous les acteurs ».

Les **GHT**, mis en place progressivement jusqu'au 1^{er} juillet 2017, représentent une opportunité de mise en place de consultations adaptées par la convergence de moyens humains et matériels. En effet, les professionnels pratiquant la LSF pourraient effectuer des « vacations » dans les différents établissements du GHT dont ils dépendent. Des soins de proximité et adaptés, sont la clé d'un meilleur suivi médical des personnes sourdes. Les consultations « délocalisées », dans une

annexe du centre hospitalier, sont déjà utilisées dans plusieurs établissements et particulièrement en maternité¹⁰.

De même, la mise en place de « pôles inter-établissements [permettraient] une organisation médicale et soignante ». L'une des autres missions du GHT est d'harmoniser les prises en charge par la diffusion de bonnes pratiques et la mise en place de protocoles communs.

Le plan d'accompagnement financier des GHT, représentant dix millions d'euros, pourra être mis à disposition afin de développer des outils et de financer des formations. Les GHT pourraient alors être une solution de « regroupement » pour des consultations adaptées afin de toucher une population plus large.

En dehors d'une prise en charge « spécialisée », comme faite à l'IMM par exemple, l'interrogatoire est limité par les problèmes de communication. Pour cela, nous avons envisagé une utilisation plus large du Dossier Médical Partagé.

Le Dossier Médical Personnel, rebaptisé Dossier Médical Partagé¹¹ (DMP) est un dossier médical informatisé accessible via Internet à la fois pour le professionnel de santé mais aussi par le patient. Le projet a été lancé par la loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie. Il s'agit d'un service public gratuit accessible via un site gouvernemental sécurisé garantissant la confidentialité. Il permet aux professionnels de santé qui prennent en charge le patient de partager les informations de santé utiles (antécédents, traitements mais aussi examens réalisés) et d'assurer la coordination des soins. Il est constitué avec l'accord préalable du patient. Le DMP peut être créé à tout moment lors d'une consultation médicale ou lors d'une admission dans une structure de soins. Une étiquette « DMP » sera alors apposée sur la carte vitale afin de prévenir chaque personne intervenant dans la prise en charge de l'existence de ce DMP. Il pourra ainsi le compléter si besoin. Le patient peut lui-même ajouter les examens réalisés s'ils n'ont pas été ajoutés par le professionnel ou la structure qui les a réalisés.

¹⁰ Par exemple, au CHU de Rouen, les consultations de suivi de grossesse avec une sage-femme peuvent s'effectuer à l'hôpital St-Julien, Rive Gauche, sur la vacation prévue à cet effet (un jour par semaine).

¹¹ Depuis 2015

Il y a actuellement un peu plus de 593 000 DMP en France, ce qui paraît peu au regard de la population française. Le déploiement du DMP n'a pas atteint tous ses objectifs, certains parlent même d'un « échec du programme », alors qu'il coûte en moyenne 1 300 euros par dossier¹² soit dix fois plus que prévu initialement. Le principal frein de mise en œuvre du DMP serait la charge de travail supplémentaire pour le professionnel, notamment pour le médecin traitant alors qu'il ne serait pas le premier bénéficiaire¹³.

Le 6 octobre 2015, le directeur général de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, assurait que le DMP serait déployé dans les deux prochaines années avec le développement d'une application pour Smartphone, application encore non disponible plus d'un an après cette annonce.

Même si le DMP ne remplace pas et ne doit pas remplacer la communication, il permet de ne pas omettre d'informations médicales importantes dans la prise en charge (allergies, antécédents majeurs, maladies). Il doit être un outil de facilitation de l'anamnèse. De plus, la HAS considère qu'il existe un lien entre « la bonne tenue du dossier patient et la qualité des soins dispensés ». De même, « la gestion du dossier patient » et « l'accès du patient à son dossier » sont considérés comme des pratiques exigibles prioritaires pour la certification des établissements de santé.

L'utilisation du DMP pour les patientes sourdes paraît être adaptée et judicieuse.

2.3.3. Concernant les entretiens semi-directifs

Nous avons pu valider notre hypothèse car les six femmes interrogées ont affirmé être satisfaites de la prise en charge spécialisée à l'IMM.

EIMM1 : « (...) j'ai le choix de la consultation et là je suis satisfaite ».

¹² Estimation de 2014

¹³ Selon le syndicat de médecins généralistes MG France

EIMM3 : « *c'est bien + oui (sourit) c'est bien + en L.S.F. + c'est parfait ici* ».

EIMM5 : « *ah oui oui très + ah oui, ah oui et je préfère largement l'I.M.M.* ».

De plus, comme nous l'avons dit dans les résultats, nous avons recueilli peu d'axes d'améliorations, ce qui confirme également, d'une autre manière, notre hypothèse. Les femmes nous ont seulement rapporté un souhait d'extension du dispositif actuel à l'IMM (plus de personnel signant et dans plus de services) mais aussi à d'autres établissements de santé.

EIMM4 : « *c'est super le service là il faut ça partout (...) j'aimerais vraiment que ce service là ça continue pour après + pourquoi pas dans les autres hôpitaux* ».

Comme nous l'attendions, la connaissance de l'IMM respecte les canaux de communication privilégiés par les personnes sourdes c'est-à-dire le « bouche à oreille » et internet. La raison du choix de l'IMM est essentiellement liée à la présence d'une sage-femme signante ce qui constitue la spécificité principale de l'IMM.

Effectivement, nous avons vu que la présence d'un interprète pratiquant la LSF améliore la relation de soins mais aussi que la présence d'un tiers pose le problème du respect de la vie privée, de la confidentialité, de la pudeur ou encore de la neutralité de l'interprète. Cependant, ici, la consultation se déroule en LSF sans aucune intervention d'un tiers car c'est le consultant lui-même qui signe.

On note aussi que la possibilité de prendre rendez-vous par SMS est un point très important. En effet, la prise de rendez-vous adaptée aux sourds est la prise de rendez-vous par SMS ou par internet.

EIMM4 : « *(...) à ma deuxième grossesse comme j'ai une amie qui avait eu son bébé ici + je lui ai demandé et tout, c'est elle qui m'a expliqué que maintenant la sage-femme elle est super elle signait elle accueillait les personnes sourdes prendre les rendez-vous par S.M.S. donc j'ai pas hésité dès que j'ai su que j'étais enceinte j'ai envoyé un S.M.S.* ».

EIMM5 : « *j'ai choisi l'I.M.M. sur internet (signe « clavier ») je voulais trouver une autre maternité là où il y a une sage-femme qui qui + sait parler en langue des signes* ».

EIMM1 : « *c'est plus facile, plus libre de communication par rapport à la LSF, de pouvoir signer* ».

Les femmes interrogées reconnaissent la place de la sage-femme dans l'accompagnement et le suivi global de la grossesse. Elles semblent accorder à la sage-femme une place totale dans leur parcours de maternité et connaissent bien notre champ de compétences très large.

La communication est le point fondamental de cette relation soignant-patient. Le rôle de conseil et d'accompagnement est retrouvé dans la majorité des entretiens comme un point essentiel de la prise en charge. Précédemment, nous avons vu que les sourds ont un problème général d'accès à l'information sur la santé et donc d'accès à la prévention. Les informations sur la santé ou de prévention sont peu délivrées ou mal comprises. La sage-femme signante a donc toute sa place dans l'information et la prévention autour de la périnatalité et plus largement de la santé génésique de la femme.

EIMM2 : « *c'est la première personne qui suit de A. à Z (...) c'est elle qui nous donne tout les informations qui fait le suivi de grossesse comment il faut + comment ça se passe tout +* ».

EIMM4 : « *pour moi + c'était tout en fait euh + au delà de la consultation elle me rassurait j'avais beaucoup de questions de peurs de craintes + donc dès que j'avais une question dans ma tête même si j'étais pas là je pouvais lui envoyer un S.M.S. et elle me rassurait de suite pour moi c'était très important cet accompagnement là vraiment complet* ».

EIMM2 : « *même si je lui envoyais un S.M.S. elle me répondait + quand j'avais un doute une inquiétude + elle est très disponible (femme sourit)* ».

EIMM4 : « *c'est très important cet accompagnement pour nous les personnes sourdes* ».

EIMM6 : « *(...) ah aussi elle m'a montré pour porter le bébé pour porter le bébé pour que ce soit plus facile pour communiquer + pour porter le bébé de façon plus confortable + aussi pour communiquer en L.S.F. avec mon bébé + comme ça je peux porter le bébé et parler en L.S.F.* ».

Elles apprécient, comme nous l'avions imaginé, être suivie par une seule et même personne. C'est d'ailleurs un des points qui sera abordé dans la partie « Propositions ».

EIMM3 : « *c'est toujours Béatrice et c'est bien d'avoir toujours la même personne + je préfère ici +* ».

Trois femmes ont décidé de changer d'établissement de santé pour l'IMM après avoir été déçues de la prise en charge lors d'une précédente grossesse. Effectivement, les sourds ont leur propre culture. Une « consultation satisfaisante » passe, pour certains auteurs, par la sensibilisation du professionnel de santé à la culture sourde (37).

EIMM2 : « *je connais j'ai fais la différence entre mon fils où j'étais en milieu hospitalier normal j'avais aucun suivi spécialisé + euh on va dire + et ça n'a rien à voir on est un peu perdu j'étais complètement perdue je savais pas ce que j'avais les médecins nous parlaient même pas nous expliquaient pas ce qui se passe voilà +* ».

EIMM4 : « *la première fois que j'étais enceinte je suis allée à l'hôpital le plus près de chez moi où j'habitais avant et puis + ça s'est mal passé je ne participais pas en fait à ma grossesse (air déçu) ++ (souffle) je posais des questions bien sûr mais c'était expédié (signe « vite ») ++ ils n'expliquaient pas tout ce qu'ils allaient faire ou + ils faisaient des résumés* ».

Nous avons parlé, dans la partie précédente, de l'importance des consultations au sein d'un établissement de santé. Nous pouvons le confirmer avec notre étude.

Toutes les femmes interrogées sont actuellement suivies ou seront suivies par la consultation « Gynécologie et Handicap ». Ce qui est très important au vu du mauvais suivi gynécologique dans la population sourde (30). Une patiente était suivie en « Gynécologie et Handicap » avant d'être suivie en « Parentalité et Handicap ». Les consultations sont donc un très bon moyen de « recrutement » des patients pour les établissements de santé.

Par exemple, un couple a choisi, après avoir consulté en « Gynécologie et Handicap », la stérilisation définitive masculine comme moyen de contraception. La femme nous a rapporté qu'elle n'aurait pas fait ces démarches sans cette consultation. Notre étude rejoint encore une fois la littérature sur ce point car certains auteurs ont affirmé que la prise en compte des différences culturelles est à l'origine d'un meilleur dépistage et d'un meilleur suivi des patients (41). Les sourds rapportent également être moins compris par les professionnels de santé et évitent donc de demander des explications supplémentaires (35).

EIMM4 : « (...) pour tous les deux donc j'ai posé mes questions lui aussi a posé ses questions et surtout lui ça l'a mis en confiance si y'avait pas Béatrice je crois pas que non + on ne serait pas venus et on n'aurait pas entamer cette démarche là je crois pas non non (hoche la tête) + (silence air convaincu) (...) d'habitude je ne poserais pas ces questions là je me serais tue je me serais sentie frustrée j'aurais été sur internet et en plus internet on a encore plus peur qu'avec ses propres questions c'est pénible + ».

Les femmes interrogées dans le cadre des entretiens semi-directifs n'abordent pas spontanément le souhait de documents écrits. Lorsque l'on suggère cette amélioration, les femmes insistent sur l'importance de la communication avec le professionnel de santé. Certaines femmes souhaitent des documents en complément de l'information délivrée lors de la consultation, d'autres non. Ce point peut sûrement s'expliquer par le fait que les supports de communication autour de la santé sont globalement inadaptés (34).

EIMM4 : « oui mais ça ne remplace pas + (sourit et hoche la tête) avec les feuilles on reste avec nos questions c'est la communication qui est très importante ».

On rappellera la méfiance qu'il faut avoir sur la rédaction des supports de communication autour de la santé pour éviter une mauvaise transmission d'informations (l'exemple du « Sida transmis par le soleil »).

Les femmes relèvent un seul inconvénient à l'IMM : manque de personnel formé à la LSF (seulement une sage-femme et une aide-soignante). C'est la seule et unique proposition d'amélioration formulée par les femmes pour la prise en charge à l'IMM.

EIMM6 : *« (...) peut-être au lieu que Béatrice soit toute seule une deuxième sage-femme enfin moi je pense car Béatrice est toute seule pour s'occuper des handicapées je me dis que peut-être deux personnes + deux personnes pour le handicap + voilà + au moins une deuxième personne pour la langue des signes ça serait bien car pendant l'accouchement et le travail Béatrice n'est pas toujours là + ».*

Nous avons été étonné qu'aucune femme n'aborde le dépistage néonatal de la surdité et nous n'avons pas voulu les influencer pour en parler. C'est pourtant une entité que nous avons soulevé comme problématique durant notre revue de la littérature. Il est possible que, du fait de la sensibilisation des professionnels de santé à l'IMM, ceux-ci n'insistent pas pour réaliser le dépistage auditif comme cela peut être le cas dans d'autres établissements de santé.

2.4. Propositions d'améliorations dans tous les établissements de santé

La fin de notre étude nous amène à faire des propositions d'adaptations et d'améliorations aux établissements de santé ne proposant actuellement pas de prise en charge spécialisée.

Notre première recommandation est la suivante **« Utiliser et développer les outils déjà mis en place pour la population générale ».**

En effet, il existe déjà de nombreux outils qui pourraient être utiles aux personnes sourdes, mais aussi à la population générale, s'ils étaient suffisamment développés.

Nous préconisons le développement de la prise de rendez-vous informatisée via des plateformes informatiques ou bien par courriel ou SMS.

L'utilisation du DMP doit être accrue. Cet outil permet de faciliter l'anamnèse même s'il ne doit pas remplacer la communication.

La mise en place des GHT est une belle occasion de mettre en place des consultations spécialisées qui couvriraient une part de la population plus importante.

Les préparations à la naissance « sensorielles » type haptonomie doivent être proposées aux femmes sourdes. Leur plasticité cérébrale les rendant plus sensibles en partie au niveau du toucher. Ce type de préparation, couplée à la préparation à la naissance classique, semble tout à fait adapté.

A l'occasion de cette préparation ou du suivi de grossesse, le projet de naissance doit être encouragé, incitant les femmes à communiquer sur leurs envies à l'équipe qui les prend en charge.

Les femmes interrogées nous ont rapporté que le suivi par une seule et même personne était une des clés de la confiance envers le professionnel de santé. Actuellement, certains services d'obstétrique se tournent vers le développement d'un pool global. Celui-ci correspond à un suivi sur du long terme avec la même sage-femme (suivi gynécologique, suivi de grossesse, accouchement, suites de couches). Nous pensons qu'il s'agit d'une bonne alternative au suivi actuel par différents professionnels, bien qu'il soit, nous l'accordons, difficile à mettre en place.

A contrario, à titre d'exemple de réciprocité des outils mis en place pour les personnes sourdes, le 114 (numéro d'urgence pour les personnes ayant une entrave à la communication téléphonique orale), numéro d'urgence majoritairement utilisé par les personnes sourdes doit également être largement promu auprès de la population générale (SMS d'alerte en cas d'attaque à caractère terroriste par exemple).

Notre deuxième recommandation à l'issue de notre étude est de « **Sensibiliser les professionnels de santé à la culture et aux difficultés des personnes sourdes** ». C'est aussi l'un des objectifs principaux de notre mémoire.

Comme nous l'avons vu précédemment, cela passe par la formation des professionnels de santé et donc par le développement des formations continues autour du handicap et de la LSF. La formation doit être également faite de manière initiale comme le prévoit l'article 7 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Ces formations doivent promouvoir une relation soignant-patient différente où la communication non verbale est le pilier de cette relation. Les différentes sortes de préparation à la naissance et à la parentalité doivent être connues des professionnels de l'obstétrique. Les préparations sensorielles à l'accouchement type haptonomie obstétricale ou haptosynésie doivent être largement promues auprès des professionnels de la périnatalité.

Cette sensibilisation pourra aussi permettre que la présence d'un interprète soit recherchée et facilitée.

Les outils de communication rassemblés dans une mallette, comme dans une « mallette d'urgence », semble une bonne initiative. Le CHU de Rouen est actuellement en développement de ce nouvel outil. Cette initiative doit être largement diffusée pour que chaque établissement puisse en obtenir ou en développer une.

Nous devons informer largement les femmes enceintes ayant un déficit auditif aussi bien sur le déroulement et les recommandations concernant la grossesse, l'accouchement et le post-partum mais aussi sur les associations qu'elles peuvent contacter.

Le lien avec les associations locales est primordial : pour les rencontres avec d'autres personnes sourdes, pour les informations sur les droits des

personnes sourdes, les démarches administratives en LSF, le contact avec des interprètes ou l'accueil d'ateliers à la parentalité en LSF. Par exemple, fin avril 2017, l'association « Les Ateliers de Manon » a proposé un atelier de portage en écharpe en LSF à Rouen. Portage qui paraît essentiel pour les personnes sourdes signantes : elles peuvent ainsi porter leur enfant et signer en même temps. Ces ateliers de portage sont parfois également proposés dans les établissements de santé dans le cadre de la préparation à la naissance ou lors d'ateliers postnataux. Il convient d'orienter largement les patientes vers ces ateliers pratiques.

Des attentions relativement simples peuvent également améliorer la prise en charge des femmes sourdes : privilégier les chambres simples et la présence du conjoint, distribuer les compléments d'informations écrites lors des consultations prénatales. Mais finalement il s'agit de recommandations applicables pour toutes les patientes.

Il serait utile, en vue d'une recherche complémentaire, de proposer ces applications à un ou plusieurs établissements de santé et de mesurer, *a posteriori*, si ces propositions ont été appliquées, dans quelle(s) mesure(s) et quelle(s) a (ont) été l'(les) éventuelle(s) difficulté(s) de mise en place.

CONCLUSION

Les femmes interrogées ont été satisfaites de la prise en charge spécialisée proposée à l'IMM qui propose des pratiques adaptées aux personnes sourdes. Cette étude a également permis de montrer que le principal critère de choix de l'IMM est en rapport avec la présence d'une sage-femme signante effectuant à la fois les consultations spécialisées d'obstétrique et de gynécologie.

Nous avons mis en évidence qu'il est possible d'adapter des éléments de cette prise en charge innovante aux autres établissements de santé. D'autres propositions envisagées dans cette étude sont aussi applicables.

En effet, la sage-femme a une place toute particulière auprès de la femme et désormais tout au long de sa vie. L'humanité et l'adaptabilité font partie des qualités premières essentielles de notre profession. Cependant, l'adaptation est conditionnée *a minima* par la sensibilisation aux spécificités de la communauté sourde. Tous les professionnels de santé ne peuvent surmonter l'obstacle linguistique personnellement mais peuvent apprendre à organiser leur prise en charge en prenant en compte les spécificités des personnes sourdes.

Comme nous l'avons préconisé, il faut également une volonté, de la part des organisations gouvernementales et des réseaux de soins, d'utiliser et de développer les outils déjà mis en place pour la population générale, pour les personnes sourdes. Une revalorisation de la tarification de la prise en charge des personnes handicapées est inévitable afin d'améliorer la qualité de leurs soins. Il s'agit d'une proposition qui avait déjà été faite il y a quasiment dix ans dans l'Audition Publique sur l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap.

Le système de soins ne peut ainsi que progresser vers des soins plus humains et plus qualitatifs en lien avec les exigences réglementaires et législatives.

ABREVIATIONS

ANDPC : Agence Nationale du Développement Professionnel Continu

AMP : Aide Médicale à la Procréation

APD : Analgésie Péridurale

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

ASL : American Sign Language

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CIRDH : Centre International de Recherche et de développement de l'Haptonomie

CSP : Code de Santé Publique

DHOS (avant 2010) puis DGOS (après 2010) : Direction de l'Hospitalisation et de l'offre en Soins devenue la Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Personnel, désormais Dossier Médical Partagé

DPC : Développement Professionnel Continu

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du Ministère de la santé

ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

ETP : Equivalent Temps Plein

FMESPP : Fond pour la Modernisation des Etablissements de Santé Publics et Privés

FIR : Fonds d'Intervention Régional

GHT : Groupements hospitaliers de territoire

HAS : Haute Autorité de Santé

HID (enquête) : Handicap-Incapacité-Dépendance

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

MCO : Médecine, Chirurgie, Obstétrique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MERRI : Missions d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation

MIGAC : Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation interne

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PLFSS : Projet de Loi du Financement de la Sécurité Sociale

PNP : Préparation à la Naissance et à la Parentalité

RDV : Rendez-Vous

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SMS : Short Message Service

T2A : Tarification A l'Activité

UASPS : Unité d'Accueil et de Soins pour Personnes Sourdes

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

GLOSSAIRE

Analphabétisme (Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme) : On parle d'analphabétisme pour désigner des personnes qui n'ont jamais été scolarisées.

Bilinguisme : Utilisation quotidienne de deux langues.

Communication : Ensemble des interactions avec autrui qui transmettent quelque information. Il s'agit donc aussi de l'ensemble des moyens et techniques permettant la diffusion d'un message auprès d'une certaine audience.

Cophose : Perte auditive totale. Absence de toute perception sensorielle auditive.

Culture : la culture est un ensemble de savoirs, de pratiques de règles sociales, de comportements, de rituels, de valeurs partagées par une même communauté humaine et transmis de génération en génération.

dB (décibel) : Unité de mesure logarithmique exprimant le rapport entre deux valeurs. Utilisé à l'origine comme unité de rapport d'intensité sonore, le dB décrit généralement, en acoustique, le rapport entre deux pressions acoustiques.

Difficultés de communication dans le domaine de la santé : l'incidence et les risques que présentent toutes les situations où le prestataire de soins de santé et le patient éprouvent des difficultés à échanger des informations.

Déficient auditif : Toute personne sourde ou malentendante.

Entendant : Personne qui entend depuis la naissance.

Handicap :

- Selon l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 : toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.
- Selon l'OMS, la définition du handicap comprend 3 dimensions
 - *Déficiences* : Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.
 - *Incapacités* : Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la

capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain.

- *Désavantage* : Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

Illettrisme (Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme) : On parle d'illettrisme pour des personnes qui, après avoir été scolarisées en France, n'ont pas acquis une maîtrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante.

Inégalités d'accès aux soins de santé : Besoins de soins qui ne sont pas rencontrés ou lorsque les soins délivrés ne conduisent pas aux mêmes résultats.

Langue minoritaire (ou minorité linguistique) : Langue parlée par des minorités linguistiques, nationales ou ethniques, dans un pays donné.

Malentendant : Personne dont l'acuité auditive est diminuée.

Sourds : le mot « Sourd » écrit avec une majuscule désigne une personne sourde qui s'identifie à la culture sourde.

Surdité :

- **Surdité légère** : Perte auditive de 20 à 40 dB. La parole est perçue à voix normale, difficilement perçue à voix basse ou lointaine. La plupart des bruits familiers sont perçus.
- **Surdité moyenne** : Perte auditive de 40 à 70 dB. La parole est perçue si on élève la voix. La personne associe souvent la lecture labiale pour une meilleure compréhension. Quelques bruits familiers sont encore perçus.
- **Surdité sévère** : Perte auditive de 70 à 90 dB. La parole est perçue à voix forte près de l'oreille. Les bruits forts peuvent être perçus.
- **Surdité profonde** : Perte auditive de 90 à 120 dB. Aucune perception de la parole et de l'environnement.

BIBLIOGRAPHIE

1. Histoire de la langue des signes [Internet]. Signes & Formations. [Consulté le 5 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.signesetformations.com/cours-langue-des-signes/histoire-de-la-langue-des-signes/>
2. Une histoire de sourds [Internet]. Terre des Sourds. [Consulté le 6 févr 2016]. Disponible sur: <https://sites.google.com/site/terredessourds/histoire>
3. Dragon J. Les silencieux : Chroniques de vingt ans de médecine avec les sourds. Presse Pluriel. 2008. 288 p.
4. De Vinci L. Traité de la Peinture. Ch. XIV.
5. Descartes R. Discours de la méthode. Bibl. de la Pléiade. Vol. V. Paris: Gallimard; 165 p.
6. L'histoire des Sourds ou l'origine des malentendus [Internet]. Belgique: Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH); 2014 [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-23-histoire-des-sourds.pdf>
7. Comment les sourds ont vécu la seconde guerre mondiale [Internet]. Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (UNAPEDA). 2007 [Consulté le 17 févr 2016]. Disponible sur: http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=462#chiffres
8. Laborit E, Cuny M-T. Le cri de la mouette. Paris, France: Pocket; 2003. 211 p.
9. GILLOT D. Le droit des sourds : 115 propositions : rapport à Monsieur le Premier Ministre. [Internet]. 1998 [Consulté le 2 mai 2016] p. 97+ 19p. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/177613/>
10. Les unités d'accueil et de soins en LSF dans les hôpitaux [Internet]. Waliceo. 2015 [Consulté le 17 févr 2016]. Disponible sur: <http://sourds.waliceo.fr/actualites/informations/unites-soins-sourds-hopital>
11. Handicap auditif en France : Apports de l'enquête HID 1998-1999 [Internet]. Paris: Observatoire régional de santé des Pays-de-la-Loire; 2007 nov [Consulté le 2 mai 2016]. Report No.: 71. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud71.pdf>
12. Sources de financement pour les prestations d'interprètes en langue des signes française [Internet]. Association Française des Interprètes en Langue des Signes; [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur: http://www.afils.fr/index.php/docman/doc_download/30-plaquette-afils-comment-financer-un-interprete-f-lsf
13. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 février,

2005.

14. Le Métier de Codeur LPC : Communication en langue française avec les sourds. [Internet]. UPMC Sorbonne Universités; 2011 [Consulté le 2 août 2016]. Disponible sur: http://www.unapeda.asso.fr/IMG/pdf/Vade-Mecum_Le_Metier_de_Codeur_LPC.pdf
15. L'Huillier M-T. Surdit  et langue des signes : D'o  vient l'illettrisme chez les personnes sourdes [Internet]. Disponible sur: http://www.lituraterre.org/D_ou_vient_l_illettrisme_chez_les_personnes_sourdes-Intervention_de_Marie_Therese_L_Huillier.pdf
16. Brisset I, Olivier C, M dicales U de NU de F et de R de M et des T. La nasalit  chez l'enfant sourd profond porteur d'un implant cochl aire  tude du contr le oral/nasal consonantique dans les premi res  tapes du d veloppement langagier. [S.l.]: [s.n.]; 2011.
17. Jacob P, Jousserandot A. Rapport Pascal Jacob [Internet]. 2013 [Consult  le 23 f vr 2016]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000341.pdf>
18. Bilan d mographique 2014 [Internet]. Institut National de la Statistique et des  tudes  conomiques (INSEE). 2015 [Consult  le 11 oct 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/detail.asp?ref_id=bilan-demo
19. Code de d ontologie [Internet]. Conseil national de l'Ordre des sages-femmes. [Consult  le 5 f vr 2016]. Disponible sur: <http://www.ordre-sages-femmes.fr/infos-juridiques/code-de-deontologie/>
20. Code de la sant  publique - Article L1110-1. Code de la sant  publique.
21. Code de la sant  publique - Article L6321-1. Code de la sant  publique.
22. Plan « p rinalit  » 2005-2007 : Humanit , proximit , s curit , qualit  [Internet]. Paris: Minist re des Affaires Sociales, de la Sant  et des Droits des femmes; 2004 novembre [Consult  le 2 mai 2016]. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_perinatalite_2005-2007.pdf
23. Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A no 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalis es et comportant une charte de la personne hospitalis e [Internet]. mars 2, 2006. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-04/a0040012.htm>
24. Duforestel D. Le d pistage auditif des nouveau-n s : Etat des lieux et enqu te aupr s de 6 maternit s de Haute-Normandie [Internet] [M moire pour le Dipl me d'Etat de Sage-Femme]. Rouen; 2008. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/665981/filename/Duforestel_Diane.pdf
25. Drion B. D pistage et prise en charge de la surdit  dans les familles de

sourds : attention aux maladresses ! Arch Pédiatrie. juill 2016;23(7):773-4.

26. Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale [Internet]. JORF n° du mai 2012 Page 7915 Texte n° 48, 105apr. J.-C. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2012/4/23/ETSP1210025A/jo/texte>

27. Déclaration universelle des droits de l'homme [Internet]. [Consulté le 5 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>

28. Surdité et déficience auditive : aide-mémoire n°300 [Internet]. 2015 [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/>

29. Programme des Nations Unies concernant les personnes handicapées [Internet]. [Consulté le 8 févr 2016]. Disponible sur:
<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

30. Sermet C, Verger P, De Fréminville B, Mongourdin B, Blanchard J, Siegrist D, et al. Accès aux soins des personnes en situation de handicap [Internet]. Paris; 2008 oct [Consulté le 5 févr 2016]. Report No.: Tome 1. Disponible sur:
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1.pdf

31. Steinberg AG, Wiggins EA, Barmada CH, Sullivan VJ. Deaf women: experiences and perceptions of healthcare system access. J Womens Health 2002. oct 2002;11(8):729-41.

32. Les personnes sourdes face aux inégalités d'accès aux soins de santé de qualité [Internet]. Belgique: Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH); 2013 [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur:
<http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/Etude-ASPH-2013-personnes-sourdes-inegalites-acces-soins-sante-qualite.pdf>

33. Les répercussions des problèmes de communication sur la prestation de soins de santé de qualité aux communautés et patients de langue minoritaire [Internet]. Canada: Réseau des services de santé en français de l'Île-du-Prince-Édouard en collaboration avec la Société Santé en français; 2007 mars [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur: http://santeipe.ca/wp-content/uploads/Expos_Position_RSSF_FR.pdf

34. Dalle-Nazébi S. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative [Internet]. Institut National de prévention et d'éducation pour la santé (INPES); 2011 [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur:
<http://www.inpes.sante.fr/lstf/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etude-qualitative.pdf>

35. Government of Canada HC. Language Barriers in Access to Health Care [Health Canada, 2001] [Internet]. 2003 mai [Consulté le 10 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/acces/2001-lang-acces/index-eng.php>

36. Aeby S. Patient sourd, soignant entendant : une relation spécifique [Internet] [Travail de Diplôme en vue de l'obtention du titre de Bachelor of science HES-SO en soins infirmiers]. Haute école de la santé, Fribourg. Filière soins infirmiers; 2009 [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur: https://doc.rero.ch/record/23136/files/Patient_sourd_soignant_entendant_une_relation_sp_cifique_Aeby_09.pdf
37. Smeijers AS, Ens-Dokkum MH, van den Bogaerde B, Oudesluys-Murphy AM. Clinical practice: The approach to the deaf or hard-of-hearing paediatric patient. *Eur J Pediatr.* nov 2011;170(11):1359-63.
38. Equy V, Derore A, Vassort N, Mongourdin B, Sergent F. [Evaluation of the actions increasing health accessibility for deaf pregnant patients]. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* oct 2012;41(6):561-5.
39. Woloshin S, Schwartz LM, Katz SJ, Welch HG. Is Language a Barrier to the Use of Preventive Services? *J Gen Intern Med.* août 1997;12(8):472-7.
40. Allaire C. Informer les personnes sourdes ou malentendantes : Partage d'expériences [Internet]. Saint-Denis: Institut National de prévention et d'éducation pour la santé (INPES); 2012 [Consulté le 5 févr 2016] p. 58. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1414.pdf>
41. Brach C, Fraser I. Reducing disparities through culturally competent health care: an analysis of the business case. *Qual Manag Health Care.* 2002;10(4):15-28.
42. Bioy A, Bourgeois F, Nègre I. Communication Soignant-Soigné. 3ème édition. Paris: BREAL; 2013. 162 p.
43. Le service public : guide de l'accueil des personnes en situation de handicap [Internet]. [Consulté le 2 mai 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide-pour-mise-en-ligne.pdf>
44. O'Hearn A. Deaf women's experiences and satisfaction with prenatal care: a comparative study. *Fam Med.* déc 2006;38(10):712-6.
45. Chalon A, Boucry H. Handicap et maternité. *Mutuelle nationale des hospitaliers et des professionnels de la santé et du social* ; 2013.
46. Schoebel N. L'organisation des consultations externes : un levier de la performance du Centre Hospitalier des Quatre Villes [Internet]. Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP); 2010 [Consulté le 7 janv 2017]. Disponible sur: <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2010/edh/schoebel.pdf>
47. Qui sont les patients des consultations externes hospitalières ? [Internet]. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS); 2002 Avril. Report No.: 167. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er167.pdf>
48. Financement des établissements de santé [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2010 [Consulté le 13 avr 2017]. Disponible sur:

<http://social-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/article/financement-des-etablissements-de-sante>

49. Rapport 2015 au Parlement sur le financement des Etablissements de Santé [Internet]. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes; 2015. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_parlement_2015_financement_des_etablissements_de_sante.pdf

50. Décret n° 2013-1217 du 23 décembre 2013 relatif au fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés [Internet]. JORF n°0300 du 27 décembre 2013 Page 21475 Texte n° 22. Disponible sur: JORF n°0300 du 27 décembre 2013 page 21475 texte n° 22

51. Le projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2017 (LFSS 2017) [Internet]. 2016. Disponible sur: <http://www.securite-sociale.fr/LFSS-2017#preparation>

52. Le financement des établissements et des services sociaux et médico-sociaux [Internet]. Centre National d'Animation et de Ressources (CNAR); 2010. Disponible sur: http://www.uniopss.asso.fr/resources/trco/pdfs/2010/G_juillet_2010/fiche_table_au_sources_financement.pdf

53. Décret n° 2016-942 du 8 juillet 2016 relatif à l'organisation du développement professionnel continu des professionnels de santé. 2016-942 juillet, 2016.

54. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juillet, 2009.

55. INSTRUCTION N° DGOS/RH4/DGCS/4B/2015/247 du 27 juillet 2015 relative aux orientations en matière de développement des compétences des personnels des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique hospitalière [Internet]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste_20150009_0000_0054.pdf

56. L'IMM est lauréat du prix de la Fondation Malakoff Médéric Handicap [Internet]. Fondation handicap Malakoff Médéric; [Consulté le 25 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.fondationhandicap-malakoffmederic.org/wp-content/uploads/2016/02/CP-Fondation-Malakoff-Mederic-IMM.pdf>

57. Veldman F. Haptonomie, science de l'affectivité. Presses Universitaires de France. 1989. 500 p.

58. Revardel J-L. Comprendre l'haptonomie. Presses Universitaires de France; 2007. 248 p.

59. Décant-Paoli D. L'haptonomie : l'être humain et son affectivité. 3ème édition. Presses Universitaires de France; 2007.

60. Veldman F. Centre de Recherche et de Développement de l'Haptonomie (CIRDH) [Internet]. Centre de Recherche et de Développement de l'Haptonomie (CIRDH). 2017. Disponible sur: <http://www.haptonomie.org/fr/>
61. Bonneton-Tabariés F, Lambert-Libert A. Le toucher dans la relation soignant-soigné. 3ème édition. Edition Med-Line; 2013. 153 p.
62. Rouger J, Lagleyre S, Démonet J-F, Fraysse B, Deguine O, Barone P. Evolution of crossmodal reorganization of the voice area in cochlear-implanted deaf patients. Hum Brain Mapp. août 2012;33(8):1929-40.
63. Terrier C. La communication non verbale [Internet]. [Consulté le 15 mars 2017]. Disponible sur: http://www.cterrier.com/cours/communication/60_non_verbal.pdf

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe I : Prévalence du déficit auditif en maternité

Annexe II : Prévalence du déficit auditif en maternité selon le degré d'atteinte d'une déficience moyenne à totale

Annexe III : Convention relative aux droits des personnes handicapées

Annexe IV : Charte Romain Jacob

Annexe V : Conseils pour mieux accueillir les personnes en situation de handicap

Annexe VI : Schéma du « parcours patient » en consultation hospitalière « classique »

Annexe VII : Tableau d'analyse de contenu des entretiens exploratoires

Annexe VIII : Guide d'entretien rédigé et utilisé pour la réalisation des entretiens semi-directifs

Annexe IX : Schéma du « parcours patient » en consultation « Parentalité et Handicap » ou « Gynécologie et Handicap » à l'IMM

Annexe X : Analyse longitudinale EIMM1

Annexe XI : Analyse longitudinale EIMM2

Annexe XII : Analyse longitudinale EIMM3

Annexe XIII : Analyse longitudinale EIMM4

Annexe XIV : Analyse longitudinale EIMM5

Annexe XV : Analyse longitudinale EIMM6

Annexe XVI : Analyse transversale des entretiens semi-directifs

Annexe I : Prévalence du déficit auditif en maternité

Catégories d'âges	Nombre de femmes	Taux prévalence déficit auditif (pour 1000)	Nombre de femmes ayant un déficit auditif en France
15-19 ans	1 966 171	14,2	27 920
20-39 ans	8 047 052	22	177 035
40-45 ans	2 746 425	45,6	125 237
Total (15-45 ans)	12 759 648	25,9	330 192

Tableau 1 – Données croisées entre le nombre de femmes en âge de procréer dans la population générale en France métropolitaine selon l'INSEE et la prévalence du déficit auditif selon la DRESS

Annexe II : Prévalence du déficit auditif en maternité selon le degré d'atteinte d'une déficience moyenne à totale

Catégories d'âges	Nombre de femmes	Taux prévalence déficit auditif profond ou total (pour 1000)	Nombre de femmes ayant un déficit auditif profond ou total en France
15-19 ans	1 966 171	1,3	2 556
20-39 ans	8 047 052	1,0	8 047
40-45 ans	2 746 425	2,8	7 690
Total (15-45 ans)	12 759 648	1,43	18 293

Tableau 2 – Données croisées entre le nombre de femmes en âge de procréer dans la population générale en France métropolitaine selon l'INSEE et la prévalence du déficit auditif profond ou total selon la DRESS

Catégories d'âges	Nombre de femmes	Taux prévalence déficit auditif moyen à sévère (pour 1000)	Nombre de femmes ayant un déficit auditif moyen à sévère en France
15-19 ans	1 966 171	0,7	1 376
20-39 ans	8 047 052	2,7	21 727
40-45 ans	2 746 425	17,6	48 337
Total (15-45 ans)	12 759 648	5,59	71 440

Tableau 3 – Données croisées entre le nombre de femmes en âge de procréer dans la population générale en France métropolitaine selon l'INSEE et la prévalence du déficit auditif moyen à sévère selon la DRESS

Annexe III : Convention relative aux droits des personnes handicapées

Article 2 relatif aux définitions : (...) On entend par « langue », entre autres, les langues parlées et les langues des signes et autres formes de langue non parlée.
(...)

Article 6 relatif aux femmes handicapées :

Les États Parties reconnaissent que les femmes et les filles handicapées sont exposées à de multiples discriminations, et ils prennent les mesures voulues pour leur permettre de jouir pleinement et dans des conditions d'égalité de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales. (...) pour assurer le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes (...)

Article 8 relatif à la sensibilisation :

Les États Parties s'engagent à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de :

Sensibiliser l'ensemble de la société, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées;

Combattre les stéréotypes (...)

Mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées. (...)

Article 25 relatif à la Santé :

Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé (...). En particulier, les États Parties :

Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires;

Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage précoce (...)

Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées; à cette fin, les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées; (...)

Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.

Annexe IV : Charte Romain Jacob

Handidactique

Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap



CHARTEROMAIN JACOB

La charte Romain Jacob pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en France, a fait l'objet d'une réflexion organisée et fédérée par le groupe MNH (Mutuelle Nationale des Hospitaliers), regroupant l'ensemble des acteurs nationaux du soin et de l'accompagnement. *Sous le haut patronage de l'Académie Nationale de Médecine*

PRÉAMBULE

Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie-Arlette Carloti, alors Ministre déléguée aux Personnes Handicapées et à la Lutte contre l'Exclusion, le 6 juin 2013 à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches), et conformément au comité interministériel du handicap (CIH) et aux priorités fixées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) présentent la Charte Romain Jacob.

Celle-ci s'inscrit dans les orientations des politiques publiques, portées par de nombreuses lois en faveur de l'insertion sociale et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région.

Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap.

Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif.

Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire.

Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale. Cette charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

ARTICLE 1 - VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE HANDICAPÉE PERÇOIT D'ELLE-MÊME

La personne doit être actrice de sa santé et de sa qualité de vie. C'est un élément constitutif de son autonomie. Comme tout un chacun, l'éducation qui lui est apportée doit concerner tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool...). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception, avancée en âge...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT

Les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentielles des personnes qui accompagnent les personnes handicapées (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes handicapées.

Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes handicapées pour l'amélioration continue des parcours de santé. La personne handicapée bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne handicapée.

Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

ARTICLE 3 - EXPRIMER LES BESOINS

Les signataires soulignent le recueil des besoins des personnes handicapées au moyen d'outils partagés et leur transmission aux autorités publiques compétentes. Ce recueil privilégie l'expression directe des personnes handicapées et peut être complété par d'autres sources telles que des enquêtes et des études régionales.

ARTICLE 4 - INTÉGRER LA SANTÉ AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes handicapées.

Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins. Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes handicapées.

ARTICLE 5 - CONSTRUIRE UNE CULTURE PROFESSIONNELLE COMMUNE

Les signataires s'engagent à systématiser les actions communes de formation et de sensibilisation au handicap auprès des professionnels et de leurs adhérents. Ils organisent notamment, avec la contribution des personnes handicapées et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

ARTICLE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ

La coordination du parcours de santé des personnes handicapées doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne handicapée, aux proches aidants, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux.

La fonction de coordination ne pourra être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité. La mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne handicapée. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui auront été autorisés à y accéder et formés à son utilisation.

ARTICLE 7 - ORGANISER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION

Les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux, contribuent à l'accès à la santé des personnes handicapées. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins, et à la coordination de leurs interventions. Afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'être actrices de leur santé, une vigilance particulière est portée à l'adaptation des protocoles

de prévention spécifiques aux différents handicaps, à la promotion de la santé, et à l'éducation thérapeutique. Les signataires veillent à mobiliser des supports d'information accessibles à tous.

ARTICLE 8 - FACILITER ET DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX SOINS AMBULATOIRES

Les signataires s'engagent à favoriser l'accessibilité aux soins ambulatoires. Ils soutiennent ainsi l'organisation des rendez-vous et consultations, et l'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes handicapées.

Ils s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers. Ils agissent pour que des moyens soient mis en place pour informer et orienter les personnes handicapées et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

ARTICLE 9 - PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT

Les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir, ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement.

Le recours à l'HAD, quel que soit le lieu de vie, doit favoriser la continuité de l'accompagnement, en utilisant notamment les capacités de prise en charge des soins palliatifs.

Les signataires facilitent, quand elle est nécessaire, l'hospitalisation des personnes handicapées notamment par la mobilisation de moyens spécifiques comme l'aménagement des chambres, l'adaptation des moyens de communication, l'organisation des rendez-vous, des consultations et examens, et la limitation des déplacements et des temps d'attente. L'accueil, la coordination et le suivi du parcours de la personne handicapée, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins.

Dans le cadre d'une hospitalisation, l'offre de soins doit intégrer la communication avec les accompagnants professionnels, les aidants, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le médecin traitant, dans le respect des droits des patients.

Afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes handicapées, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

ARTICLE 10 - AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES

Dans un souci d'adéquation entre les besoins de la personne handicapée, le bon recours aux services des urgences, et afin d'éviter les ruptures d'accompagnement, les signataires s'engagent à promouvoir une formation des équipes des services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) adaptée à la prise en charge des personnes handicapées.

Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes handicapées en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence.

Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes handicapées afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

ARTICLE 11 - FACILITER LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

Les signataires s'engagent à faciliter le recours aux nouvelles technologies afin de développer des programmes régionaux de télémédecine pour l'accès aux soins des personnes handicapées et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

ARTICLE 12 - METTRE EN ŒUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTEROMAIN JACOB

Les signataires s'accordent sur la nécessité de construire, au regard de chacun des objectifs de la présente charte, des outils partagés et concrets, fondés sur la reconnaissance réciproque des compétences, des aptitudes, mais également des contraintes de chacun, et favorisant la fluidité des parcours de santé.

Ils se réunissent annuellement, au travers d'un comité de la Charte, pour partager l'évaluation de leurs actions.

Ils communiquent leurs travaux et conclusions à la Haute Autorité de Santé (HAS), à la Conférence Nationale de Santé (CNS), au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et aux autorités publiques compétentes.

Ils favorisent l'adhésion à la présente charte des acteurs de santé et des représentants des personnes handicapées.

Les signataires



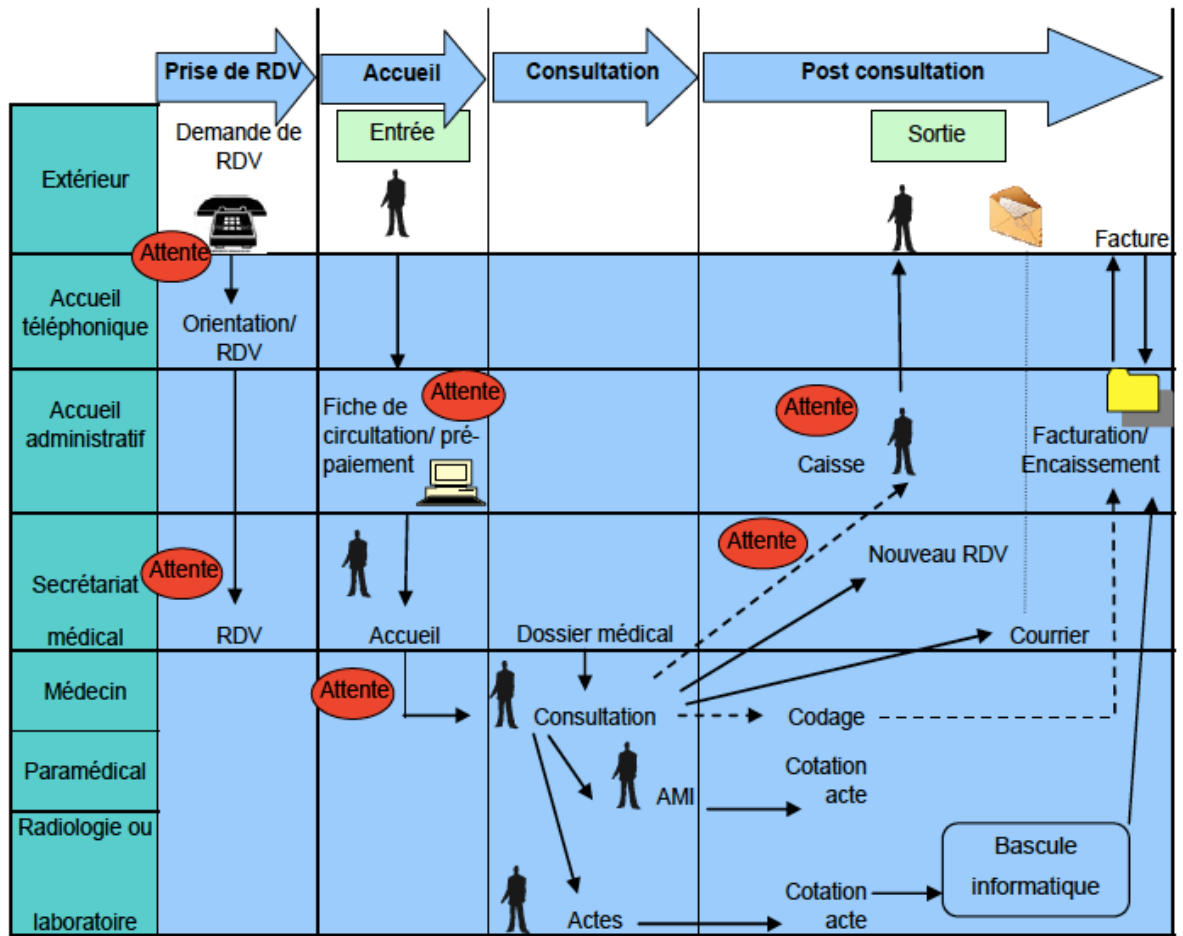
À la Maison de la Chimie à Paris, le 16 décembre 2014

Annexe V : Conseils pour mieux accueillir les personnes en situation de handicap

► Accueil d'un usager malentendant ou sourd

- Parlez lentement en articulant, bien souvent il suffit de ne pas parler trop vite.
- Faites des phrases courtes et utilisez des mots simples.
- La lecture labiale des chiffres ou des noms propres est difficile. Privilégiez alors la communication écrite.
- Reformulez votre phrase plutôt que de répéter sans cesse un mot qui n'est pas compris.
- En cas de questions multiples, précisez sur quel point vous répondez.
- Si vous donnez des directions, faites-le de façon claire et précise et reformulez si besoin.
- Assurez-vous que la personne a bien compris.
- Pour un maximum de compréhension réciproque avec les personnes sourdes profondes et ne maîtrisant pas la lecture labiale, les échanges par écrit sont des plus efficaces.
- Parlez face à la personne de manière visible, en évitant d'être à contre jour, et sans hausser le ton.

Annexe VI : Schéma du « parcours patient » en consultation hospitalière « classique »



Annexe VII : Tableau d'analyse de contenu des entretiens exploratoires

Catégories	Nombre de fragments émis par chacun des sujets – Somme de fragments émis – Nombre de sujets ayant évoqué la catégorie		
Difficultés lors de la prise en charge			
<i>Communication soignant/soigné difficile</i>	EE1 : 1 EE2 : 1 EE2 bis : 3 EE3 : 3	8	3/3
<i>Relation soignant/soigné non adaptée/non empathique</i>	EE1 : 3 EE2 bis : 1 EE3 : 2	6	3/3
<i>Disparités des connaissances des professionnels sur le handicap</i>	EE2 bis : 1 EE3 : 3	4	2/3
<i>Adaptation des professionnels non optimale</i>	EE1 : 1	1	1/3
Points positifs de la prise en charge			
<i>Adaptabilité des professionnels de santé</i>	EE1 : 3 EE3 : 3	6	2/3
<i>Bonne relation soignant-soigné</i>	EE1 : 2 EE3 : 2	4	2/3
<i>Conjoint/membre de la famille traducteur/médiateur</i>	EE1 : 2 EE3 : 3	5	2/3
<i>Possibilité d'accompagnement familial nocturne</i>	EE1 : 3	3	1/3
<i>Présence traducteur LSF</i>	EE2 : 1	1	1/3
<i>Informations prénatales sur la grossesse</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
<i>Support d'information adapté</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
<i>Chambre simple</i>	EE1 : 1	1	1/3
<i>Bonne prise en charge globale</i>	EE3 : 1	1	1/3
Accessibilité			
<i>Accessibilité des divers professionnels de santé et de leurs lieux d'exercice</i>	EE1 : 2	2	1/3
<i>Manque d'informations précises et détaillées sur l'accouchement et le déroulement de la prise en charge</i>	EE2 : 1	1	1/3

<i>Disponibilité et rémunération des interprètes</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
<i>Absence de partenariat établissement/interprètes LSF</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
 Craintes personnelles liées au handicap			
<i>Compréhension des informations apportées par les professionnels</i>	EE1 : 1 EE2 : 1	2	2/3
<i>Liées à l'enfant</i>	EE1 : 4	4	1/3
<i>Information éclairée</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
<i>Consentement aux gestes médicaux</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
<i>Informations médicales non communiquées</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
<i>Pudeur à l'accouchement par rapport à la présence d'un interprète</i>	EE2 bis : 1	1	1/3
Eléments de prise en charge obstétricale non liées au handicap			
<i>AMP</i>	EE1 : 1	1	1/3
<i>Extractions instrumentales</i>	EE1 : 1 EE3 : 1	1	1/3
<i>PNP</i>	EE1 : 1	1	1/3
<i>Processus « classique »</i>	EE1 : 1	1	1/3
<i>Complications APD</i>	EE1 : 1	1	1/3
Sentiments et situations non liées au handicap			
<i>Fatigue, épuisement, chamboulement psychologique</i>	EE1 : 6 EE3 : 3	9	2/3
<i>Difficultés d'allaitement</i>	EE1 : 2 EE3 : 3	5	2/3
<i>Stress lié à l'accouchement</i>	EE2 : 1 EE3 : 2	3	2/3
<i>Souhait de sortir de la maternité</i>	EE1 : 1 EE3 : 1	2	2/3
<i>Difficultés de gestion des pleurs</i>	EE1 : 1	1	1/3
<i>Présence conjoint</i>	EE1 : 1	1	1/3
<i>Expérience du 1^{er} enfant, de la famille</i>	EE3 : 3	3	1/3

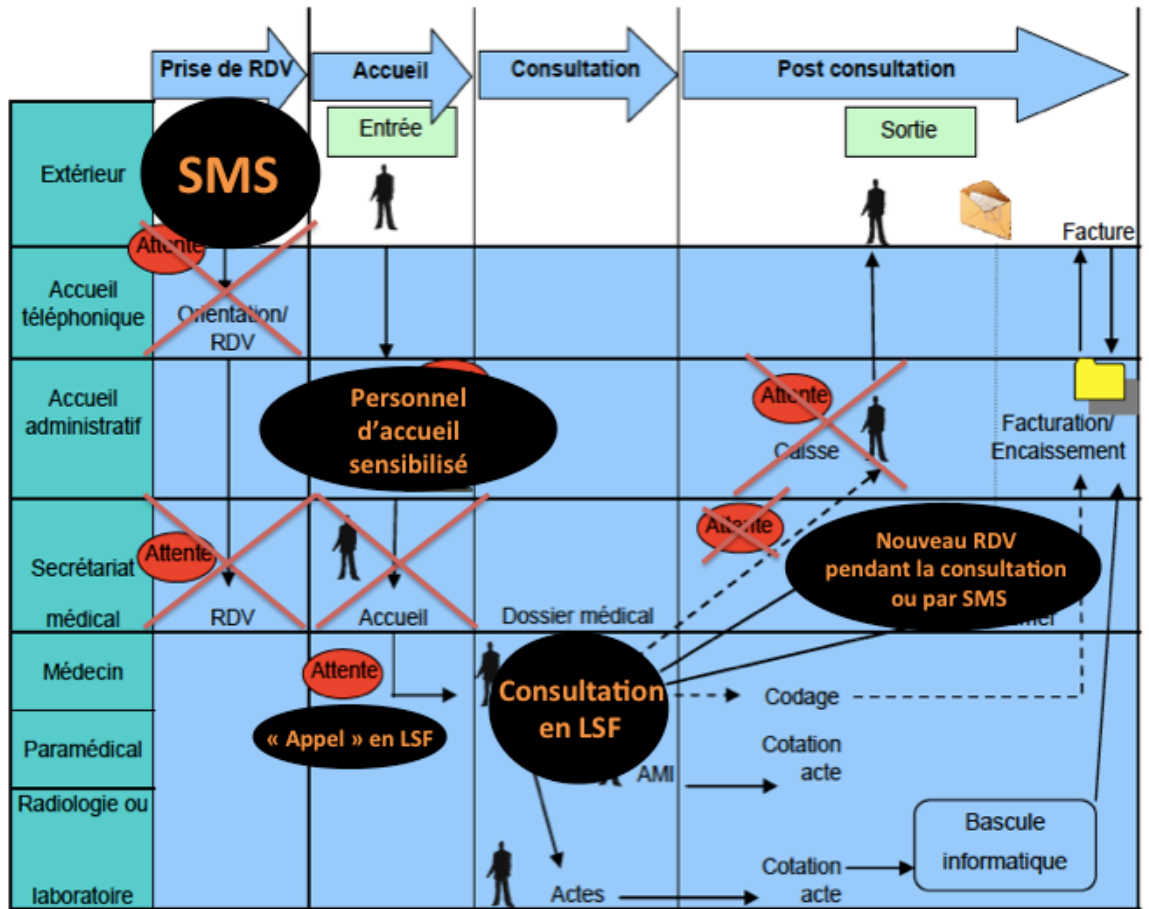
Annexe VIII : Guide d'entretien rédigé et utilisé pour la réalisation des entretiens semi-directifs

Présentation de l'enquête:

- Rappeler l'inscription de la recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'études de sages- femmes.
- Expliquer la réalisation de l'étude sous forme d'entretiens semi-dirigés enregistrés et anonymes.
- Demander l'accord de la femme pour être interrogée et pour être enregistrées.

THEMES	QUESTIONS
Questions générales	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Quel âge avez-vous ? ❖ Depuis quel âge êtes-vous atteinte de surdité ? ❖ Quels moyens de communication utilisez-vous de manière régulière (LSF, oral, lecture labiale, écrit) ? ❖ Combien avez-vous d'enfants ? Quel âge a-t-il (ont-ils) ? Où avez-vous accouché ? ❖ Habitez-vous en région parisienne ?
Choix de l'IMM	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Comment avez-vous choisi la maternité de votre accouchement ?
Place de la sage-femme dans la PEC de femmes sourdes	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Quelle est, selon vous, la place de la sage-femme dans l'accompagnement à la parentalité d'une femme sourde ? ❖ Avez-vous apprécié l'accompagnement à la parentalité réalisé par une sage-femme s'adaptant à votre surdité en signant ? Pourquoi ?
Vécu de la PEC : suivi de grossesse, accouchement et post-partum	<ul style="list-style-type: none"> ❖ En quoi a consisté spécifiquement votre prise en charge pendant la grossesse, l'accouchement et les SDC ? ❖ En êtes-vous satisfaite ? ❖ Que feriez-vous différemment ou de quoi auriez-vous besoin pour une prochaine fois ?
Suivi gynécologique ultérieur	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Comptez-vous être suivie/êtes-vous suivie au sein de la consultation « Gynécologie et Handicap » ?

Annexe IX : Schéma du « parcours patient » en consultation « Parentalité et Handicap » ou « Gynécologie et Handicap » à l'IMM



Annexe X : Analyse longitudinale EIMM1

Thèmes	Sous-thèmes	Propos patientes	Analyse du propos
Questions générales	Age de la femme Nombre d'enfants Age des enfants Lieu d'accouchement Date de découverte de la surdité Modes de communication Lieu d'habitation	2 : L2 : 35 ans 4 : L2 : la naissance 6 : L2 : je suis d'une famille sourde donc j'ai l'habitude de signer 9 : L1 : C'est votre premier enfant 10 : L2 : oui (<i>femme sourit</i>) 11 : L1 : <i>vous habitez en région parisienne</i> 12 : L2 : 94 + 94	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Femme de 35 ans ❖ Enceinte de son premier enfant ❖ Sourde de naissance, famille de sourds ❖ LSF, lecture labiale et français écrit ❖ Habite en région parisienne (94)
Choix IMM	Comment ? Pourquoi ?	14 : L2 : c'est plus facile, plus libre de communication par rapport à la LSF, de pouvoir signer 19 : L2 : j'avais choisi d'envoyer un S.M.S. à ****, et ici à l'I.M.M. + Béatrice m'a répondu en premier car je n'avais pas eu de réponse de **** donc je suis venue ici	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Facilité et liberté de communication par rapport à la LSF ❖ Rapidité de réponse par SMS
Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes	Place de la sage-femme de manière générale Place d'une sage-femme signante Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme	25 : L2 : car Béatrice interprète est là explique tout et elle peut me suivre sans problème + je comprends tout 27 : L2 : la communication par écrit c'est possible aussi mais c'est moins fin + affiné+ que la L.S.F. + c'est mieux 28 : L1 : <i>par rapport à son conjoint, c'est un choix que + qu'il traduise pas tout le temps à sa place</i> 29 : L2 : (<i>Sourire</i>) je ne demande jamais qu'il serve d'interprète et tout ça 31 : L2 : oui + je ne lui demande jamais en tant qu'interprète + je veux me débrouiller seule et comme + Béatrice est là et qu'elle signe + il n'y a pas de problème + il n'a pas servi d'interprète	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Sage-femme signante ++ ❖ Suivi global de la grossesse ❖ Compréhension globale et pas d'interprète ❖ Communication par écrit moins affinée que la LSF ❖ Souhait d'être indépendante par rapport à son conjoint entendant, interprète en LSF. Ne souhaite pas qu'il traduise pour elle.
Vécu de la prise en charge	Suivi spécifique Suivi de grossesse Accouchement Suites de couches Retour à la maison Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM	34 : L2 : au premier R.D.V. j'ai trouvé ça bien sympathique et que voilà + ça marchait bien ++ mais ça ne fait que trois fois 35 : L1 : <i>êtes vous satisfaite de la prise en charge</i> 36 : L2 : oui (<i>femme hoche la tête et sourit</i>) + bien sûr (<i>sourit</i>) 36 : L2 : oui (<i>hoche la tête et sourit</i>) ++ elle m'a proposé les cours de préparation à la naissance mais là c'est tôt encore 41 : L2 : j'ai le choix de la consultation et là je suis satisfaite	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Suivi sympathique qui fonctionne bien ❖ Satisfaite de la prise en charge actuelle ❖ Proposition de cours de préparation à la naissance spécifique en couple en LSF

Suivi gynécologique ultérieur	A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ?	41 : L2 : je préférerais être suivie ici entre **** et l'I.M.M. + si je sens que c'est bien ici je reste + sinon je pars ++ (<i>rires</i>) + j'ai le choix de la consultation	❖ Changement de lieu de suivi gynécologique pour être suivie à l'IMM ❖ Insiste sur le choix personnel d'établissement
Propositions d'améliorations éventuelles	A l'IMM De manière générale dans les établissements hospitaliers	Aucun propos	Non concerné

Annexe XI : Analyse longitudinale EIMM2

Thèmes	Sous-thèmes	Propos patientes	Analyse du propos
Questions générales	Age de la femme Nombre d'enfants Age des enfants Lieu d'accouchement Date de découverte de la surdité Modes de communication Lieu d'habitation	4 : L2 : 32 ans (<i>sourit</i>) 6 : L2 : depuis l'âge de 7 ans 11 : L1 : <i>du coup, vous utilisez l'oral +</i> 12 : L2 : oui 13 : L1 : <i>la L.S.F.</i> 14 : L2 : aussi 17 : L1 : <i>l'écrit, vous savez écrire</i> 18 : L2 : oui 20 : L2 : oui + j'en ai trois 21 : L1 : <i>vous aviez accouchez ici</i> 22 : L2 : les deux derniers oui (<i>sourit</i>) 30 : L1 : <i>c'était en quelle année le deuxième</i> 31 : L2 : 2012 32 : L1 : <i>d'accord + et le premier</i> 34 : L2 : 2007 35 : L1 : <i>vous habitez en région parisienne</i> 36 : L2 : oui	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Femme de 32 ans ❖ 3 enfants de 9 ans, 4 ans et 3 mois ❖ Sourde depuis l'âge de 7 ans, implantée ❖ Français oral et écrit, LSF, lecture labiale ❖ A accouché pour ses deux derniers enfants à l'IMM ❖ Habite en région parisienne
Choix IMM	Comment ? Pourquoi ?	42 : L2 : pour Béatrice, le fait qu'elle signe 43 : L2 : non non c'est pas parce que je *notion de proximité* (<i>rires</i>) 52 : L2 : je connais j'ai fait la différence entre mon fils où j'étais en milieu hospitalier normal j'avais aucun suivi spécialisé + euh on va dire + et ça n'a rien à voir on est un peu perdu j'étais complètement perdue je savais pas ce que j'avais les médecins nous parlaient même pas nous expliquaient pas ce qui se passe voilà + 54 : L2 : les informations + j'avais l'impression d'être bête si vous voulez (<i>femme imite avec un air dédaigneux</i>) *non mais c'est trop compliqué pour vous* vous voyez ce que je veux dire 59 : L1 : <i>c'est pour cela que vous avez changé d'établissement</i> 60 : L2 : oui (<i>hoche la tête</i>)	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Sage-femme signante +++ ❖ Pas pour des raisons de proximité ❖ Déçue de la communication dans un autre centre hospitalier
Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes	Place de la sage-femme de manière générale Place d'une sage-femme signante Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme	46 : L2 : c'est la première personne qui suit de A. à Z. ce qu'il se passe parce que franchement les médecins + on les voit pas trop + c'est elle qui nous donne tout les informations qui faut le suivi de grossesse comment il faut + comment ça se passe tout + 47 : L1 : <i>et le fait que Béatrice fasse le suivi, la préparation à la naissance, tout ça + c'est quelque chose qui vous rassure, de voir un peu toujours la même personne</i> 48 : L2 : ah oui oui oui + 107 : L2 : même si je lui envoyais un S.M.S. elle me répondait + quand j'avais un doute une inquiétude + elle est très disponible (<i>femme sourit</i>) 122 : L2 : voilà pourquoi on vient + elle rigole toujours toujours + (<i>femme sourit</i>) +	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Prise en charge globale par la même personne ❖ Informations sur la grossesse et son suivi ❖ Sage-femme pilier de la prise en charge de la grossesse ❖ Accompagnement en post-partum tardif et VPN ❖ Disponibilité +++ ❖ Communication par SMS ❖ Réassurance (doutes, inquiétudes) ❖ Bonne humeur

<p>Véçu de la prise en charge</p>	<p>Suivi spécifique Suivi de grossesse Accouchement Suites de couches Retour à la maison Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM</p>	<p>74 : L2 : non j'ai compris je réfléchit à ce que je vais vous dire (<i>sourit</i>) + alors ça a commencé + qu'est qui s'est passé ++ alors quand j'ai eu quelques jours de retard de règles j'ai tout de suite appelé Béatrice (<i>femme fait le signe du téléphone, rires</i>) elle m'a prescrit pour une prise de sang pour les bêta H.C.G. donc on a fait + c'est là que j'ai su que j'étais enceinte. ca a été vite ca a été un pilier dans ma prise en charge + premier rdv première échographie tout tout pour avoir le suivi euh + presque tous les mois car j'avais ce fameux toxo négative (<i>femme se tourne vers la traductrice et lui demande</i>)+ c'est ça je me trompe pas</p> <p>76 : L2 : oui et après j'ai fait une cholestase + à chaque grossesse + et du coup ils ont très très bien suivi avec **** + très très gentille d'ailleurs +</p> <p>82 : L2 : ah bon + elle était bien cette dame. elle était super elle expliquait super bien + elle prenait le temps d'articuler + avec Béatrice c'est elle qui s'est occupée de mon transfert à cause de la cholestase justement, qui m'a transféré à **** pour ce suivi + vraiment tout a été fait de A. à Z. je n'avais rien à faire à part prendre mon petit sac et ++ (<i>femme mime la marche</i>) tout le monde était au courant de tout c'est grâce à elle (<i>femme montre la traductrice</i>).</p> <p>84 : L2 : je suis revenue entre temps et + j'ai accouché ici</p> <p>85 : L1 : à l'accouchement ça s'est bien passé (<i>question</i>)</p> <p>86 : oui</p> <p>87 : L1 : le personnel articulait assez</p> <p>88 : L2 : oui</p> <p>89 : L1 : ils connaissaient un peu les problèmes que vous rencontrez au niveau de la communication (<i>question</i>)</p> <p>90 : L2 : oui ++ mais pas tous (<i>femme lève le doigt</i>)</p> <p>94 : L2 : oui ça a été + j'ai revu Béatrice après (<i>sourit</i>) en suites de couches encore + ca s'est super bien passé + j'ai eu la contraception +</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Prise en charge rapide et mensuelle ❖ Prise en charge multidisciplinaire d'une complication gravidique ❖ Transmissions ++ lors du transfert ❖ Personnel majoritairement sensibilisé à la surdité (articulation) ❖ Femme satisfaite de la prise en charge
<p>Suivi gynécologique ultérieur</p>	<p>A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ?</p>	<p>94 : L2 : (...) c'est pour ça que je suis venue consulté (<i>femme montre du doigt la porte de la salle des consultations gynécologiques</i>) + pour ce fameux stérilet ++ car je suis suivie ici maintenant.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Suivie actuellement en gynécologie handicap ❖ Suite à la VPN
<p>Propositions d'améliorations éventuelles</p>	<p>A l'IMM De manière générale dans les établissements hospitaliers</p>	<p>104 : L2 : (<i>femme réfléchit</i>) non</p> <p>124 : L2 : c'est quoi haptonomie (<i>femme intriguée</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Non ❖ Découverte de l'haptosynésie durant l'entretien

Annexe XII : Analyse longitudinale EIMM3

Thèmes	Sous-thèmes	Propos patientes	Analyse du propos
Questions générales	Age de la femme Nombre d'enfants Age des enfants Lieu d'accouchement Date de découverte de la surdité Modes de communication Lieu d'habitation	2 : L2 : 29 ans + euh 26 ans + 5 : L2 : depuis l'âge de 2 ans + depuis 1992 6 : L1 : <i>du coup + vous utilisez la L.S.F.</i> 7 : L2 : oui 8 : L1 : <i>avec votre conjoint vous parlez</i> 9 : L2 : les deux 10 : L1 : <i>vous écrivez le français</i> 11 : L2 : oui 13 : L2 : c'est le premier + la première fois ++ 28 : L2 : non dans le 78 Elancourt	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Femme de 26 ans ❖ Enceinte de son premier enfant ❖ Sourde diagnostiquée à l'âge de 2 ans ❖ Couple sourd ❖ Utilise la LSF, la lecture labiale, le français écrit et oral ❖ Habite en région parisienne (78)
Choix IMM	Comment ? Pourquoi ?	15 : L2 : parce que moi je peux pas euh + je préfère hôpital pour sourd c'est bien + pour traduire ++ 17 : L2 : parce que j'ai rencontré une personne elle s'appelle J. + elle a conseillé ici 25 : L3 : <i>après elle est venue en consultation de gynéco et + voilà</i> 26 : L2 : oui (<i>femme hoche la tête</i>)	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Prise en charge spécialisée pour les sourds ❖ Traduction en LSF ❖ Bouche à oreille avec une patiente de l'IMM, amie du couple ❖ Rencontre avec sage-femme signante lors de la visite en SDC de son amie ❖ Déjà suivie en Gynécologie-Handicap
Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes	Place de la sage-femme de manière générale Place d'une sage-femme signante Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme	34 : L2 : Béatrice + c'est celle qui prend rendez-vous pour la grossesse + le suivi de grossesse. elle parle la L.S.F. + adapté + après+ il aura la préparation 45 : L3 : <i>tu veux que je te fasse un certificat qui dise que tu dois avoir des horaires aménagés si tu reprends le travail</i>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Organisation du suivi de grossesse (prise en RDV, groupement des RDV) ❖ Communication adaptée ❖ Préparation à la naissance ❖ Toujours la même personne ❖ Rédaction certificat de grossesse
Vécu de la prise en charge	Suivi spécifique Suivi de grossesse Accouchement Suites de couches Retour à la maison Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM	40 : L2 : c'est bien + oui (<i>sourit</i>) c'est bien + en L.S.F. + c'est parfait ici + par rapport aux autres hôpitaux + pour les sourds ici c'est bien adapté ++ on prend les rendez-vous + on m'aide pour les papiers administratifs + le fait de grouper les rendez-vous ++ c'est toujours Béatrice et c'est bien d'avoir toujours la même personne + je préfère ici +	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Satisfaite de la PEC à l'IMM ❖ Suivie en LSF ❖ Aide pour les papiers administratifs

Suivi gynécologique ultérieur	A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ?	25 : L3 : après elle est venue en consultation de gynéco et + voilà 26 : L2 : oui (<i>femme hoche la tête</i>)	❖ Déjà suivie en consultation gynécologie handicap avant d'être enceinte
Propositions d'améliorations éventuelles	A l'IMM De manière générale dans les établissements hospitaliers	35 : L1 : est ce que ça vous intéresserait d'avoir des papiers, des documents + avec des informations écrites 36 : L2 : c'est pas facile + je préfère discuter 42 : L2 : oui + je préfère les signes + plus de personnes qui signent +	❖ Ne souhaite pas d'informations écrites ❖ Souhaiterait plus de personnes qui signent

Annexe XIII : Analyse longitudinale EIMM4

Thèmes	Sous-thèmes	Propos patientes	Analyse du propos
Questions générales	Age de la femme Nombre d'enfants Age des enfants Lieu d'accouchement Date de découverte de la surdité Modes de communication Lieu d'habitation	2 : L2 : 31 ans + et demi 4 : L1 : <i>depuis quand êtes vous sourde</i> 5 : L2 : depuis mes 12 ans 6 : L1 : <i>c'est à la suite d'une +</i> 7 : L2 : d'otites à répétition 8 : L1 : <i>vous pratiquez donc la L.S.F.</i> 9 : L2 : oui 10 : L1 : <i>vous parlez donc et vous écrivez français</i> 11 : L2 : (<i>air étonné</i>) oui 12 : L1 : <i>vous avez combien d'enfants</i> 13 : L2 : deux (<i>signe « deux » et sourit</i>) 14 : L1 : <i>ils sont nés en quelle année</i> 15 : L2 : 2011 et 2014 (<i>sourit</i>) 16 : L1 : <i>ils sont nés ici (question)</i> 17 : L2 : la première non au centre hospitalier ****. le deuxième oui	❖ Femme de 31 ans ❖ 2 enfants de 5 et 2 ans ❖ Sourde post-linguale (devenue sourde à l'âge de 12 ans) implantée ❖ Français oral et écrit, L.S.F. ❖ A accouché la première fois dans un autre centre hospitalier que l'IMM ❖ Habite à Paris
Choix IMM	Comment ? Pourquoi ?	19 : L2 : parce qu'il y avait Béatrice + (<i>montre Béatrice, rires</i>) parce qu'il y avait Béatrice 21 : L2 : la première fois que j'étais enceinte je suis allée à l'hôpital le plus près de chez moi où j'habitais avant et puis + ça s'est mal passé je ne participais pas en fait à ma grossesse (<i>air déçu</i>)+ (<i>souffle</i>) je posais des questions bien sûr mais c'était expédié (signe « vite »)+ ils n'expliquaient pas tout ce qu'ils allaient faire ou + ils faisaient des résumés en plus je ne comprenais pas toujours et je n'étais pas implantée surtout je ne lisais beaucoup sur les lèvres et à ma deuxième grossesse comme j'ai une amie qui avait eu son bébé ici + je lui ai demandé et tout, c'est elle qui m'a expliqué que maintenant la sage-femme elle est super elle signait elle accueillait les personnes sourdes prendre les rendez-vous par S.M.S. donc j'ai pas hésité dès que j'ai su que j'étais enceinte j'ai envoyé un S.M.S. (<i>rires</i>) je n'ai pas hésité et je ne regrette pas + c'était beaucoup mieux	❖ Sage-femme signante ❖ Mauvaise expérience dans le centre hospitalier de proximité : communication non satisfaisante (non implantée à l'époque), réponses aux questions trouvées sur internet ❖ Bouche à oreille avec une amie sourde ayant accouché à l'IMM et ayant apprécié la prise en charge ❖ Accueil spécialisé de personnes sourdes ❖ Rendez-vous par SMS
Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes	Place de la sage-femme de manière générale Place d'une sage-femme signante Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme	23 : L2 : oui (<i>hoche la tête et sourit</i>) après j'ai tout fait ici tout tout + ah oui c'était pépère aucun soucis cet hôpital c'est bien c'est bien franchement	❖ Consultation de suivi de grossesse ❖ Réponses aux questions à tout moment (par SMS) ❖ Réassurance des peurs/craintes ❖ Accompagnement complet, place complète
Vécu de la prise en charge	Suivi spécifique	25 : L2 : pour moi + c'était tout en fait euh + au delà de la consultation elle me	❖ Satisfaction par rapport à

	<p>Suivi de grossesse Accouchement Suites de couches Retour à la maison Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM</p>	<p>rassurait j'avais beaucoup de questions de peurs de craintes + donc dès que j'avais une question dans ma tête même si j'étais pas là je pouvais lui envoyer un S.M.S. et elle me rassurait de suite pour moi c'était très important cet accompagnement là vraiment complet + c'est pas comme-ci + c'est pas comme-ci j'étais par rapport à la première grossesse quand j'avais des questions il fallait que j'aille sur internet faire des recherches moi-même + c'était différent (<i>hoche la tête</i>) j'étais plus épanouie pendant cette grossesse là que la première j'étais rassurée j'avais toutes les réponses à mes questions donc je dirais qu'elle + a une place complète (<i>signe « grand » puis « tout »</i>) + complète franchement je ne vois pas ce que + je ne vois pas ce qu'on a pu raté en fait on a rien raté en fait + pour moi c'était + et je suis pas la seule à lui dire en plus mais tu verras avec les autres</p> <p>28 : L2 : c'est très important cet accompagnement pour nous les personnes sourdes</p> <p>32 : L2 : plus investi mais il ne venait pas à chaque fois c'est moi qui lui faisait la traduction c'est moi qui après la consultation +</p> <p>36 : L2 : oui (<i>air convaincu</i>) Béatrice ensuite elle est venue me voir moi je voulais enlever le truc là (<i>montre ses jambes et mime le retrait de bas de contention</i>) + les bas de contention voilà + et elle m'a dit ah mais non garde les au contraire et tout + heureusement qu'elle était là par exemple parce que là bas (<i>montre la direction du service de suites de couches</i>) on m'avait pas dit l'importance de garder ces trucs là voilà +</p> <p>38 : L2 : comme j'avais eu ma première ça a été mais j'aurais aimé même si + (<i>se tourne vers Béatrice</i>) c'est pas ton métier c'est vrai mais franchement j'aurais aimé + qu'elle soit là bon le fait que j'ai eu un premier enfant ça m'a aidé un petit peu je n'ai pas eu l'aide-soignante signante + c'est pour ça que j'ai voulu partir plus tôt j'ai voulu rentrer + je me suis sentie comprise car Béatrice est venue me voir mais je sais qu'elle ne travaille</p> <p>39 : L1 : <i>au final vous êtes satisfaite de la prise en charge (question)</i></p> <p>40 : L2 : oui oui + (<i>hoche la tête vigoureusement</i>) totalement</p>	<p>l'accompagnement et la prise en charge</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Importance de l'accompagnement pour les personnes sourdes ❖ Préparation à la naissance classique en LSF ❖ Conjoint plus investi car femme mieux informée ❖ Intérêt de la prise en charge en SDC expliquée et donc mieux acceptée ❖ Pas de personnel signant en SDC ❖ A souhaité un retour précoce à domicile
--	---	---	---

<p>Suivi gynécologique ultérieur</p>	<p>A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ?</p>	<p>23 : L2 : oui (<i>hoche la tête et sourit</i>) après j'ai tout fait ici tout tout + ah oui c'était pépère aucun soucis cet hôpital c'est bien c'est bien franchement</p> <p>34 : L2 : oui (<i>hoche la tête</i>) + pour tous les deux donc j'ai posé mes questions lui aussi a posé ses questions et surtout lui ça l'a mis en confiance si y'avait pas Béatrice je crois pas que non + on ne serait pas venus et on n'aurait pas entamer cette démarche là je crois pas non non (<i>hoche la tête</i>)+ (<i>silence air convaincu</i>) nous ça nous met en confiance et ça nous montre qu'on peut faire comme les autres entendant en fait donc on ose plus + d'habitude je ne poserais pas ces questions là je me serais tue (<i>signe « ferme la bouche »</i>) je me serais sentie frustrée j'aurais été sur internet et en plus internet on a encore plus peur qu'avec ses propres questions c'est pénible +</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Est suivie en gynécologie handicap et en est satisfaite ❖ Couple actuellement en procédure de contraception définitive ❖ Accompagnement de la sage-femme signante aux RDV ❖ Réponse aux questions du couple concernant la contraception ❖ Plus d'accès à internet pour répondre aux questions ❖ Couple plus en confiance avec un professionnel de santé qu'ils connaissent et qui signe
<p>Propositions d'améliorations éventuelles</p>	<p>A l'IMM De manière générale dans les établissements hospitaliers</p>	<p>42 : L2 : par rapport à la consultation non mais après après l'accouchement ça serait bien qu'on soit accompagnée au moins une par jour voilà + par quelqu'un qui signe + au moins pour les soins du bébé tout ça comme ça ils peuvent répondre à nos questions par rapport au bébé tout ça au moins une fois quelques heures par jour</p> <p>44 : L2 : oui mais ça ne remplace pas + (<i>sourit et hoche la tête</i>) avec les feuilles on reste avec nos questions c'est la communication qui est très importante</p> <p>48 : L2 : c'est super le service là il faut ça partout il faut que ça soit + il faut au moins que quelqu'un travaille avec Béatrice pour prendre sa suite après + avec les amies on pense à ça j'aimerais vraiment que ce service la ça continue pour après + pourquoi pas dans les autres hôpitaux + mais quand j'ai eu besoin d'un spécialiste il est venu là c'est le travail en réseau ici on sait que Béa est là même si ça n'est pas son domaine elle peut nous accompagner encore plus ça c'est bien franchement c'est bien (<i>hoche la tête</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Personnel signant en SDC (soins de nursing pour l'enfant ++) ❖ Documents écrits souhaités mais en complément de la communication orale ❖ Application dans d'autres établissements

Annexe XIV : Analyse longitudinale EIMM5

Thèmes	Sous-thèmes	Propos patientes	Analyse du propos
Questions générales	Age de la femme Nombre d'enfants Age des enfants Lieu d'accouchement Date de découverte de la surdité Modes de communication Lieu d'habitation	2 : L2 : 29 ans 6 : L2 : depuis l'âge de deux ans 9 : L1 : <i>tu signes</i> 11 : L2 : oui aussi 13 : L2 : et aussi la langue parlé complétée + et un tout petit peu l'anglais (<i>signe « un tout petit peu » et rires</i>), un tout petit peu et aussi un tout petit peu l'allemand, y'a longtemps ++ 19 : L2 : A. en 2011 et S. en 2013 (<i>signe les années en même temps</i>) 21 : L2 : à Drancy dans le 93 (<i>signe « 93 »</i>)	❖ Femme de 29 ans ❖ Malentendante depuis l'âge de 2 ans ❖ Utilise le français oral, la LSF, la LPC, l'anglais et l'allemand ❖ 2 enfants (5 et 3 ans) ❖ Habite en Région Parisienne
Choix IMM	Comment ? Pourquoi ?	30 : L2 : j'ai choisi l'I.M.M. sur internet (<i>signe « clavier »</i>) je voulais trouver une autre maternité là où il y a une sage-femme qui qui + sait parler en langue des signes (<i>signe « LSF » et « signer »</i>) + il y en a une à X mais moi j'ai pas trop aimé et aussi l'I.M.M. ils sont plus près (<i>signe « IMM » et « plus près »</i>), c'est pour ça que j'ai pris l'I.M.M. (<i>signe « IMM » et sourit</i>).	❖ Choix sur Internet ❖ Recherche d'une sage-femme signante ❖ Localité
Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes	Place de la sage-femme de manière générale Place d'une sage-femme signante Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme	37 : L2 : pour m'accompagner, pour suivre ma grossesse + voilà 46 : L2 : une sage-femme qui sache parler la langue des signes + je suis plus à l'aise avec ça et j'aimerais pouvoir tout comprendre sans + sans rater quelque chose et aussi je suis plus à l'aise en parlant en langue des signes + euh ++ et en plus + à l'I.M.M. je pouvais être suivie tous les mois au lieu d'à partir de 6 mois + c'est ça qui est bien + qu'est-ce que je peux ++ voilà, c'est tout (<i>signe « oui »</i>) c'est bon (<i>sourire et signe « c'est bon »</i>)	❖ Accompagnement ❖ Suivi de grossesse ❖ Sage-femme signante : meilleur compréhension, plus à l'aise, ne pas rater d'informations, communication en LSF
Vécu de la prise en charge	Suivi spécifique Suivi de grossesse Accouchement Suites de couches Retour à la maison Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM	41 : L2 : je me suis présentée à l'I.M.M. enceinte de 2 mois car je ne trouvais pas d'hôpital et elle m'a dit venez venez (<i>signe « venir »</i>) + et j'ai vu la sage-femme de l'I.M.M. entourée de trois étudiantes (<i>signe « 3 » et visage étonné</i>) + ou deux je sais plus ++ et tout de suite j'ai fais une échographie pour voir si j'avais vraiment un bébé dans mon ventre + et là + oui, oui un petit bébé (<i>signe « petit »</i>), petit petit petit petit ++ voilà (<i>sourit</i>) 48 : L2 : ah oui + alors l'accouchement, bien sûr Béatrice n'a pas été là c'est imprévisible (femme signe « entre guillemets ») ++ c'est imprévisible (<i>signe pour son amie</i>) Béatrice n'étais pas là et	❖ Prise en charge dès le début de la grossesse ❖ Prise en charge mensuelle à l'hôpital ❖ Bon vécu de l'accouchement même si pas de LSF ❖ Suites de couches du premier enfant : peurs dans les soins de nursing, certains soins expliqués en LSF (aide ++) ❖ Meilleur vécu des suites de couches pour le deuxième

		<p>ça a été + ça été très bien + il y avait J. qui est aussi étudiante et elle était géniale adorable très bien + toutes les sages-femmes à l'I.M.M. sont adorables et très bien + ah oui oui très bien</p> <p>54 : L2 : pour le premier c'était un peu dur c'est pas évident de le tenir j'ai peur de la perdre dans l'eau j'ai peur + c'est tout petit j'ai peur + et après celui-là (<i>montre sa fille</i>) facile pff + facile ah oui oui + facile j'ai pas peur maintenant le deuxième c'est plus facile ++ a l'I.M.M. on m'a expliqué très bien expliqué + enfin le deuxième je savais déjà ++ alors que le premier c'était à X., il y avait une sage-femme qui parlait la langue des signes et une auxiliaire sourde (<i>signe « sourd »</i>) et elle m'a beaucoup aidé pour le premier + pour le deuxième j'ai pas eu trop besoin de conseils je savais déjà ++ voilà</p> <p>56 : L2 : ah oui oui très + ah oui, ah oui et je préfère largement l'I.M.M. c'est plus humain plus moderne et moins à la chaîne + accouchée (<i>signe « dehors »</i>) accouchée (<i>signe « dehors »</i>) accouchée (<i>signe « dehors »</i>) + non j'aime pas trop ça, c'est pour ça que je préfère l'I.M.M. plus humain qu'on fasse attention + plus attention à nos bébés et au papa aussi ++ ah bah oui ++ en plus, à l'I.M.M. c'est une chambre individuelle avec douche individuelle ++ c'est tout neuf dans la chambre il y avait une douche trop bien (rires) ++ voilà</p>	<p>enfant (plus expérience, moins d'interrogations), quelques réexplications</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Vécu de la PEC : PEC humaine, implication du père ❖ Satisfaite de l'IMM ❖ Etablissement moderne, neuf, à taille humaine, chambres individuelles avec douche
Suivi gynécologique ultérieur	A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ?	66 : L2 : oui moi je suis suivie en gynéco handicap oui	❖ Déjà suivie à l'IMM pour la gynécologie
Propositions d'améliorations éventuelles	A l'IMM De manière générale dans les établissements hospitaliers	62 : L2 : euh ++ oui sauna hammam euh ++ (<i>signe « non » et rigole</i>) non non tout est bien	❖ Non

Annexe XV : Analyse longitudinale EIMM6

Thèmes	Sous-thèmes	Propos patientes	Analyse du propos
Questions générales	Age de la femme Nombre d'enfants Age des enfants Lieu d'accouchement Date de découverte de la surdit� Modes de communication Lieu d'habitation	2 : L2 : 30 ans 4 : L2 : depuis + mes parents se sont aperçus que je n'entendais pas à 6 mois + 6 mois + avant j'entendais apparemment (<i>femme avec l'air septique</i>) + 6 : L2 : je signe + je peux parler + la langue parlée complétée + je suis pas à l'aise en anglais + à l'écrit ça va mais à l'oral non + un petit peu allemand + un petit peu catalan + voilà c'est tout 11 : L2 : alors le premier en 2014 et le deuxième en 2016 + cette année 15 : L2 : oui j'ai accouché les deux fois à l'I.M.M 19 : L2 : à Paris 13 ^{ème} + Paris Paris 13 ^{ème}	❖ Femme de 30 ans ❖ 2 enfants (2 ans et 5 mois) ❖ Sourde de naissance ❖ Utilise la LSF, le français oral et écrit, anglais écrit, la LPC, allemand, catalan
Choix IMM	Comment ? Pourquoi ?	17 : L2 : comment j'ai connu + (femme réfléchit) alors avant j'ai regardé sur internet sur l'I.M.M j'ai regardé sur internet pour savoir où j'accouche j'ai regardé sur internet 21 : L2 : ah (femme réfléchit) car c'était **** ou l'I.M.M. mais **** j'avais pas envie à cause des amies qui m'ont dis que c'était pas top j'ai pas envie et **** a accouchée à l'I.M.M pour son deuxième et c'était top elle m'a dit donc j'ai été à l'I.M.M voilà	❖ Choix sur Internet ❖ Bouche à oreille sur les centres proposant une sage-femme signante
Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes	Place de la sage-femme de manière générale Place d'une sage-femme signante Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme	23 : L2 : elle t'accompagne + pour suivre ta grossesse + pour l'accouchement + pour la préparation à l'accouchement + pour tes questions + pour des conseils + 24 : L2 : Béatrice la sage-femme m'a accompagné pour consulter un gynécologue et elle m'a fait comme l'interprète 28 : L2 : l'haptonomie (<i>femme réfléchit</i>) ++ elle signe aussi bien sûr + aussi pour la préparation c'est plus facile pour la communication pour expliquer tout ça pour l'accouchement + voilà ++ ah aussi elle m'a montré pour porter le bébé pour porter le bébé pour que ce soit plus facile pour communiquer + pour porter le bébé de façon plus confortable + aussi pour communiquer en L.S.F. avec mon bébé + comme ça je peux porter le bébé et parler en L.S.F.	❖ Accompagnement ❖ Suivi de grossesse ❖ Accouchement ❖ Préparation à l'accouchement notamment explications portage en écharpe (communication plus aisée avec le nourrisson, confort, communication en LSF tout en portant son enfant) ❖ Réponses aux questions, conseils ❖ Traduction des consultations médicales/échographies en LSF (rôle de traducteur) ❖ Peut pratiquer l'haptonomie

			❖ Sage-femme signante
Vécu de la prise en charge	Suivi spécifique Suivi de grossesse Accouchement Suites de couches Retour à la maison Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM	29 : L2 : oui très bien en général on a été patient avec moi et m'a bien expliqué les soins pour mon bébé + Béatrice m'avait déjà expliqué plein de choses + 30 : L1 : <i>tu es satisfaite de l'I.M.M</i> 31 : L2 : ah oui + (sourit) pour un autre j'accoucherais là-bas (rires)	❖ Bon vécu des suites de couches (explications patientes) ❖ Satisfaite de l'IMM ❖ Participation du père (communication en LSF également)
Suivi gynécologique ultérieur	A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ?	40 : L2 : oui en plus je connais Béatrice maintenant alors j'ai plus confiance	❖ Oui, est actuellement suivie
Propositions d'améliorations éventuelles	A l'IMM De manière générale dans les établissements hospitaliers	38 : L2 : je réfléchis ++ peut-être au lieu que Béatrice soit toute seule une deuxième sage-femme enfin moi je pense car Béatrice est toute seule pour s'occuper des handicapées je me dis que peut-être deux personnes + deux personnes pour le handicap + voilà + au moins une deuxième personne pour la langue des signes ça serait bien car pendant l'accouchement et le travail Béatrice n'est pas toujours là + Béatrice est très très demandée	❖ Deuxième sage-femme signante ou deux sages-femmes « spécialisée » dans le handicap ❖ Sage-femme signante pratiquant en SDN

Annexe XVI : Analyse transversale des entretiens semi-directifs

Thèmes	Sous-thèmes	Analyse longitudinale	Analyse transversale
<ul style="list-style-type: none"> ○ Questions générales 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Age de la femme ○ Nombre d'enfants ○ Age des enfants ○ Lieu d'accouchement ○ Date de découverte de la surdité ○ Modes de communication ○ Lieu d'habitation 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Femme de 35 ans ○ Enceinte de son premier enfant ○ Sourde de naissance, famille de sourds ○ LSF, lecture labiale et français écrit ○ Habite en région parisienne (94) ○ Femme de 32 ans ○ 3 enfants de 9 ans, 4 ans et 3 mois ○ Sourde depuis l'âge de 7 ans, implantée ○ Français oral et écrit, LSF, lecture labiale ○ A accouché pour ses deux derniers enfants à l'IMM ○ Habite en région parisienne ○ Femme de 26 ans ○ Enceinte de son premier enfant ○ Sourde diagnostiquée à l'âge de 2 ans ○ Couple sourd 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Femmes entre 26 et 35 ans ○ 2 femmes enceintes, 3 femmes ayant 2 enfants, une femme ayant 3 enfants ○ 2 femmes sourdes pré-linguales, 2 femmes sourdes per-linguales et 2 femmes sourdes post-linguales ○ Les 6 femmes utilisent la LSF, la lecture labiale et le français écrit et oral. ○ 2 femmes utilisent la LPC. ○ Toutes habitent en région parisienne (Paris, Petite ou Grande Couronne Parisienne)

<ul style="list-style-type: none"> ○ Questions générales (suite) 		<ul style="list-style-type: none"> ○ Utilise la LSF, la lecture labiale, le français écrit et oral ○ Habite en région parisienne (78) ○ Femme de 31 ans ○ 2 enfants de 5 et 2 ans ○ Sourde post-linguale (devenue sourde à l'âge de 12 ans) implantée ○ Français oral et écrit, L.S.F. ○ A accouché la première fois dans un autre centre hospitalier que l'IMM ○ Habite à Paris ○ Femme de 29 ans ○ Malentendante depuis l'âge de 2 ans ○ Utilise le français oral et écrit, la LSF, la LPC, l'anglais et l'allemand. La lecture labiale (utilisée pendant l'entretien). ○ 2 enfants (5 et 3 ans) ○ Habite en Région Parisienne ○ Femme de 30 ans ○ 2 enfants (2 ans et 5 mois) ○ Sourde de naissance ○ Utilise la LSF, le français 	
--	--	---	--

<ul style="list-style-type: none"> ○ Questions générales (suite) 		<p>oral et écrit, anglais écrit, la LPC, allemand, catalan. La lecture labiale (utilisée pendant l'entretien).</p>	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Choix IMM 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comment ? ○ Pourquoi ? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Facilité et liberté de communication par rapport à la LSF ○ Rapidité de réponse par SMS ○ Sage-femme signante +++ ○ Pas pour des raisons de proximité ○ Déçue de la communication dans un autre centre hospitalier ○ Prise en charge spécialisée pour les sourds ○ Traduction en LSF ○ Bouche à oreille avec une patiente de l'IMM, amie du couple ○ Rencontre avec sage-femme signante lors de la visite en SDC de son amie ○ Déjà suivie en Gynécologie-Handicap ○ Sage-femme signante ○ Mauvaise expérience dans le centre hospitalier de proximité : 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Communication/traduction en LSF/Sage-femme signante : liberté, facilité ○ Communication par SMS : rapidité, prise de RDV ○ Déçue d'une prise en charge dans un autre établissement (difficultés de communication) ○ Prise en charge spécialisée ○ Bouche à oreille entre femmes sourdes ○ Rencontre avec la sage-femme signante ○ Suivi préalable en Gynécologie et Handicap ○ Choix sur Internet ○ Localité

<ul style="list-style-type: none"> ○ Choix IMM (suite) 		<p>communication non satisfaisante (non implantée à l'époque), réponses aux questions trouvées sur internet</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Bouche à oreille avec une amie sourde ayant accouché à l'IMM et ayant apprécié la prise en charge ○ Accueil spécialisé de personnes sourdes ○ Rendez-vous par SMS ○ Choix sur Internet ○ Recherche d'une sage-femme signante ○ Localité ○ Choix sur Internet ○ Bouche à oreille sur les centres proposant une sage-femme signante 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Place de la sage-femme de manière générale ○ Place d'une sage-femme signante ○ Satisfaction par rapport à la prise en charge de la sage-femme 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sage-femme signante ++ ○ Suivi global de la grossesse ○ Compréhension globale et pas d'interprète ○ Communication par écrit moins affinée que la LSF ○ Souhait d'être indépendante par rapport à son conjoint entendant, 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sage-femme signante ++ : meilleure compréhension, pas d'interprète, indépendance par rapport au conjoint, communication plus affinée ○ Accompagnement et suivi global de la grossesse par une seule et même personne (informations ++, suivi médical, rédaction de

<ul style="list-style-type: none"> ○ Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes (suite) 		<p>interprète en LSF. Ne souhaite pas qu'il traduise pour elle.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Prise en charge globale par la même personne ○ Informations sur la grossesse et son suivi ○ Sage-femme pilier de la prise en charge de la grossesse ○ Accompagnement en post-partum tardif et VPN ○ Disponibilité +++ ○ Communication par SMS ○ Réassurance (doutes, inquiétudes) ○ Bonne humeur ○ Organisation du suivi de grossesse (prise en RDV, groupement des RDV) ○ Communication adaptée ○ Préparation à la naissance ○ Toujours la même personne ○ Rédaction certificat de grossesse ○ Consultation de suivi de grossesse ○ Réponses aux questions à tout moment (par SMS) 	<p>certificat, accompagnement à l'échographie et aux consultations avec le gynécologue si besoin)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Accompagnement en post-partum (enfant et VPN) ○ Sage-femme disponible +++, possédant des qualités de réassurance et agréable ○ Organisation du suivi de la grossesse et groupement des RDV ○ Préparation à l'accouchement en LSF (classique, haptonomie, démonstration de portage en écharpe)
--	--	---	--

<ul style="list-style-type: none"> ○ Place de la sage-femme dans la prise en charge des femmes sourdes (suite) 		<ul style="list-style-type: none"> ○ Réassurance des peurs/craintes ○ Accompagnement complet, place complète ○ Accompagnement ○ Suivi de grossesse ○ Sage-femme signante : meilleur compréhension, plus à l'aise, ne pas rater d'informations, communication en LSF ○ Accompagnement ○ Suivi de grossesse ○ Accouchement ○ Préparation à l'accouchement notamment explications portage en écharpe (communication plus aisée avec le nourrisson, confort, communication en LSF tout en portant son enfant) ○ Réponses aux questions, conseils ○ Traduction des consultations médicales/échographies en LSF (rôle de traducteur) 	
--	--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> ○ Peut pratiquer l'haptonomie ○ Sage-femme signante 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Vécu de la prise en charge 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Suivi spécifique ○ Suivi de grossesse ○ Accouchement ○ Suites de couches ○ Retour à la maison ○ Satisfaction par rapport à la prise en charge à l'IMM 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Suivi sympathique qui fonctionne bien ○ Satisfaite de la prise en charge actuelle ○ Proposition de cours de préparation à la naissance spécifique en couple en LSF ○ Prise en charge rapide et mensuelle ○ Prise en charge multidisciplinaire d'une complication gravidique ○ Transmissions ++ lors du transfert ○ Personnel majoritairement sensibilisé à la surdité (articulation) ○ Femme satisfaite de la prise en charge ○ Satisfaite de la PEC à l'IMM ○ Suivie en LSF ○ Aide pour les papiers administratifs ○ Satisfaction par rapport à l'accompagnement et la 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Les 6 femmes sont satisfaites de la prise en charge spécialisée à l'IMM. ○ Prise en charge rapide, mensuelle, sympathique et humaine ○ Préparation à la naissance adaptée en LSF ○ Satisfaction des transmissions effectuées par l'établissement dans le cadre d'un transfert ○ Prise en charge multidisciplinaire lors d'une complication gravidique avec toujours la présence de la sage-femme signante ○ Personnel majoritairement sensibilisé à la surdité (articulation) ○ Aide pour les papiers administratifs ○ Importance de l'accompagnement des personnes sourdes ○ Meilleur investissement du conjoint/père ○ Intérêt de la prise en charge en

<ul style="list-style-type: none"> ○ Vécu de la prise en charge (suite) 		<ul style="list-style-type: none"> ○ prise en charge ○ Importance de l'accompagnement pour les personnes sourdes ○ Préparation à la naissance classique en LSF ○ Conjoint plus investi car femme mieux informée ○ Intérêt de la prise en charge en SDC expliquée et donc mieux acceptée ○ Pas de personnel signant en SDC ○ A souhaité un retour précoce à domicile ○ Prise en charge dès le début de la grossesse ○ Prise en charge mensuelle à l'hôpital ○ Bon vécu de l'accouchement même si pas de LSF ○ Suites de couches du premier enfant : peurs dans les soins de nursing, certains soins expliqués en LSF (aide ++) ○ Meilleur vécu des suites de couches pour le deuxième enfant (plus expérience, 	<ul style="list-style-type: none"> ○ SDC expliquée et donc mieux acceptée ○ Pas de personnel signant en en SDN mais bon vécu de l'accouchement. Peu de personnel signant en SDC, le séjour est +/- bien vécu (parité, personnel-dépendant). ○ Retour précoce à domicile ○ Etablissement moderne, neuf, à taille humaine, chambres individuelles avec douche
---	--	---	---

<ul style="list-style-type: none"> ○ Vécu de la prise en charge (suite) 		<p>moins d'interrogations), quelques réexplications</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Vécu de la PEC : PEC humaine, implication du père ○ Satisfaite de l'IMM ○ Etablissement moderne, neuf, à taille humaine, chambres individuelles avec douche ○ Bon vécu des suites de couches (explications patientes) ○ Satisfaite de l'IMM ○ Participation du père (communication en LSF également) 	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Suivi gynécologique ultérieur 	<ul style="list-style-type: none"> ○ A l'IMM, en consultation « Gynécologie et Handicap » ? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Changement de lieu de suivi gynécologique pour être suivie à l'IMM ○ Insiste sur le choix personnel de l'établissement de santé ○ Suivie actuellement en gynécologie handicap ○ Suite à la VPN ○ Déjà suivie en consultation gynécologie handicap avant d'être enceinte ○ Est suivie en gynécologie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 5 femmes sont déjà suivies en Gynécologie et Handicap ○ Soit suite à la grossesse, soit à été suivie en Parentalité et Handicap suite à la prise en charge en Gynécologie et Handicap ○ Une femme, actuellement enceinte, souhaite changer d'établissement pour son suivi gynécologique (souhaite être suivie ultérieurement à l'IMM). ○ Choix de l'établissement ++

<ul style="list-style-type: none"> ○ Suivi gynécologique ultérieur (suite) 		<p>handicap et en est satisfaite</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Couple actuellement en procédure de contraception définitive ○ Accompagnement de la sage-femme signante aux RDV ○ Réponse aux questions du couple concernant la contraception ○ Plus d'accès à internet pour répondre aux questions ○ Couple plus en confiance avec un professionnel de santé qu'ils connaissent et qui signe ○ Déjà suivie à l'IMM pour la gynécologie ○ Oui, est actuellement suivie 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Suivi multidisciplinaire avec sage-femme signante pour le parcours de stérilisation définitive ○ Arrêt de consultation de sites/forums internet pour trouver des réponses aux questions personnelles ○ Femme/couple plus en confiance avec un professionnel de santé qu'ils connaissent et qui signe
<ul style="list-style-type: none"> ○ Proposition(s) d'amélioration(s) éventuelle(s) 	<ul style="list-style-type: none"> ○ A l'IMM ○ De manière générale dans les établissements hospitaliers 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Non ○ Ne souhaite pas d'informations écrites ○ Souhaiterait plus de personnes qui signent ○ Découverte haptosynésie durant l'entretien ○ Personnel signant en SDC 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Globalement, on retrouve un souhait d'extension de la LSF au sein de l'établissement (dans les autres services SDN/SDC, par plus de personnel notamment en consultation) voire dans d'autres établissements de

<ul style="list-style-type: none"> ○ Proposition(s) d'amélioration(s) éventuelle(s) (suite) 		<p>(soins de nursing pour l'enfant ++)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Documents écrits souhaités mais en complément de la communication orale ○ Application dans d'autres établissements ○ Non ○ Deuxième sage-femme signante ou deux sages-femmes « spécialisées » dans le handicap ○ Sage-femme signante pratiquant en SDN 	<p>santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Documents écrits souhaités mais en complément de la communication orale
---	--	---	--

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN

ECOLE DE SAGES-FEMMES

Résumé : Les personnes sourdes rencontrent de nombreuses difficultés dans le monde de la santé. Celles-ci ont un impact majeur sur l'accès aux soins de qualité et ont des effets négatifs sur les patients, les professionnels et sur les soins pratiqués. Les femmes, notamment en âge de procréer, sont d'autant plus touchées par ces inégalités. La prise en charge des personnes sourdes étant en pleine évolution, il convient de réaliser des études précises, nécessaires pour mesurer la cohérence et la compétence des dispositifs.

Nous nous sommes alors demandés : en lien avec les exigences réglementaires et législatives, l'IMM propose aux femmes sourdes une prise en charge spécifique au cours de leur parcours de maternité. En quoi consiste cette prise en charge et les patientes en sont-elles satisfaites ?

Grâce à une méthodologie riche mêlant entretiens exploratoires de femmes sourdes prises en charge dans des établissements « classiques », une analyse de terrain au sein d'une consultation spécialisée et des entretiens semi-directifs de femmes sourdes ayant été prises en charge à l'IMM, nous avons pu répondre à notre problématique et répondre aux objectifs de notre étude.

Les femmes ayant bénéficié d'une prise en charge à l'IMM en sont effectivement satisfaites. Il est, en effet, possible d'adapter des éléments de cette prise en charge et des idées découlant de cette étude aux autres établissements de santé. Le principal critère de choix de l'IMM est en rapport avec la présence d'une sage-femme signante.

Nos deux recommandations principales sont d'utiliser et développer les outils déjà mis en place pour la population générale ainsi que de sensibiliser les professionnels de santé à la culture et aux difficultés des personnes sourdes.

Mots-clés : surdité, maternité, femme sourde, prise en charge spécialisée, adaptation