



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

MEMOIRE DE DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

Université Claude Bernard – Lyon 1

Site de formation Maïeutique de Bourg-en-Bresse

Adaptation des sages-femmes face à une patiente sourde en salle de naissance

Anna ROYET

Née le 6 juillet 2000

Mémoire soutenu en mai 2024

Mme SERREAU Sophie,

Sage-femme référente handicap, à la Maternité Pitié-Salpêtrière de Paris

Directrice de mémoire

Mme ETHEVENOT Emilie

Sage-femme enseignante, Site de formation maïeutique de Bourg-en-Bresse

Guidante de mémoire

*« Il y a autant de façons de vivre sa surdité qu'il y a de sourds.
Chacun utilise le français, la lecture, la langue des signes, à des
moments différents et en proportion variable... »*

Jean Dagon, Les silencieux.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue et qui ont participé à l'élaboration de ce mémoire :

- Sophie SERREAU, ma directrice de mémoire, qui m'a aidée et soutenue pendant toute la durée de ce mémoire et qui a partagé son expertise, ce qui a pu enrichir ma vision du monde des Sourds.
- Emilie ETHEVENOT, ma guidante de mémoire, qui a fait preuve d'une disponibilité incroyable pour la construction de travail et qui a cru en moi jusqu'au bout.
- Les sages-femmes qui ont répondues à ma demande et qui ont pu apporter le cœur de mon travail.
- L'ensemble de l'équipe pédagogique de l'école de Sage-femme de Bourg-en-Bresse.
- Ma famille et surtout mes parents qui m'ont apportée leur avis et leur soutien et ma grand-mère qui m'a couverte d'amour.
- Les filles de ma promotion avec les Ma4 bis pour avoir animé et partagé des moments incroyables sur Bourg.
- Mes 4 coloc' avec qui j'ai partagé mon quotidien pendant 2 ans et qui sont devenues des personnes irremplaçables.
- Shaïma, mon duo infernal, qui a toujours été là pour me conseiller et pour se prendre des fou-rires que personne ne comprend. On se souviendra longtemps de Clémentine.
- Nolwenn, Léana, Ilona, mes meilleures amies qui me permettaient de me changer les idées lors de moments échappatoires.

Table des matières

Abréviations	1
Introduction	3
1 Matériels et méthode.....	5
1.1 Type d'étude	5
1.2 Recrutement	5
1.3 Déroulés des entretiens	5
1.4 Analyse des données.....	6
1.5 Limites et points forts de l'étude	6
2 Résultats et discussion	9
2.1 La prise en charge de la patiente présentant une surdité.....	10
2.1.1 La stigmatisation de la patiente sourde	10
2.1.2 Un système de santé problématique	14
2.2 La relation soignant-soigné	21
2.2.1 Les différents aspects de la communication	21
2.2.2 Les spécificités d'une relation entre un soignant et un patient sourd	26
2.3 Lever le stigmate	29
2.3.1 Sensibilisation des équipes	29
2.3.2 Propositions d'adaptations simples ou spécifiques	32
3 Conclusion	37
Bibliographie	39
Annexes.....	41

Abréviations

AP	Auxiliaire de puériculture
APD	Analgésie péridurale
AURA	Auvergne-Rhône-Alpes
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
LPC	Langage parlé complété
LSF	Langue des signes française
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PNP	Préparation à la natalité et à la parentalité
SAPPH	Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap
SDC	Suite de couches
SDN	Salle de naissances
SF	Sage-femme
UASS	Unité d'Accueil et de soins pour les sourds
UNISS	Unité d'informations et de soins des sourds
UTES	Unité thérapeutique enfance et surdit�

Introduction

La grossesse et l'accouchement sont des étapes majeures dans la vie d'une femme. Dans ces moments, la communication est essentielle entre la sage-femme et la patiente. Mais comment faire avec une patiente sourde ?

Dans la société, nous retrouvons des représentations de la surdité qui circulent. Nous avons par exemple « c'est un dialogue de sourds », « ce n'est pas tombé dans l'oreille d'un sourd » ou bien l'interrogation « elle est sourde ou quoi ? » quand une personne ne comprend pas le discours de l'autre. Tout ceci influence la représentation des Sourds en percevant les échanges avec eux comme compliqués voire impossibles. Alors que la langue des signes leur permet de communiquer, le déficit auditif devient un handicap quand le Sourd essaiera de rentrer en communication avec une personne entendante pour qui l'échange se fait par le son. C'est donc l'environnement dans lequel l'individu se trouve qui crée le handicap. Ce principe est reproductible à toutes les minorités sociales de la société qui conduit ainsi à une non-inclusion dans de nombreux secteurs notamment l'accès aux soins.

Dans la société dans laquelle la norme est "entendre", la surdité devient un handicap et entraîne une stigmatisation. Selon le sociologue Erving Goffman (1), la différence est un écart par rapport aux attentes normatives des autres et va impacter l'identité sociale de l'individu pouvant entraîner jusqu'à l'exclusion sociale. Cela nous amène également à nous questionner si la stigmatisation véhiculée par le monde entendant impacte les prises en charge des professionnels de santé.

En effet, la surdité n'est pas rare. Il s'agit du handicap sensoriel le plus fréquent dans le monde. Ainsi, en nous appuyant sur les pourcentages de l'étude de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2) et l'étude démographique de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) (3), nous avons cherché à estimer le pourcentage de femmes sourdes en âge de procréer (20 – 49 ans). Au total, nous évaluons dans cette tranche d'âge qu'environ 2.5% de femmes seraient atteintes de troubles de l'audition soit approximativement 312 800 femmes en France. (Annexe I)

Par conséquent, tout praticien de la périnatalité est susceptible de prendre en charge une patiente sourde. Dans la vie d'une femme, l'accouchement est un événement important, intime, riche en émotions et en sensations. Il s'agit d'un moment imaginé tout au long de sa vie et surtout pendant la grossesse. Si les sages-femmes assurent la surveillance du travail et de l'accouchement, elles accompagnent aussi la mère et le couple parental dans leur projet de naissance. Pour respecter ce dernier, la communication est nécessaire. Mais, les échanges étant impactés par la surdité, comment

les sages-femmes réagissent-elles face à une patiente sourde ? Comment adaptent-elles leur prise en charge ?

Rares sont les établissements de santé qui apportent des solutions aux femmes sourdes enceintes. En effet, nous retrouvons seulement quelques unités d'accueil et de soins pour les Sourds (UASS) pour les soins généraux dans de nombreux hôpitaux (4). Ces unités permettent l'accès à un interprète lors de consultations localisées dans l'hôpital où est situé le service. Cependant, l'accouchement reste une situation particulière par son statut imprévisible. Ainsi, la maternité de la Pitié-Salpêtrière à Paris, compte dans son activité une unité spécialisée dans l'accueil des femmes enceintes en situation de handicap qui permet à de nombreuses femmes sourdes franciliennes ou proches de cette région de se tourner vers ce centre hospitalier pour leur suivi de grossesse et leur accouchement.

Ces unités spécialisées sont très peu répandues. Par conséquent, les patientes présentant une surdité s'orientent vers des maternités de proximités. Les équipes de ces structures peuvent être moins expertes dans la spécificité de la prise en charge des patientes sourdes. Ainsi, comment les sages-femmes mettent en place des stratégies afin que ces femmes vivent leur accouchement dans les meilleures conditions possibles ?

L'objectif de ce mémoire est ainsi de comprendre en quoi la surdité peut entraver la pratique professionnelle des sages-femmes en salle de naissance.

1 Matériels et méthode

1.1 Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative multicentrique n'impliquant pas la personne humaine (RNIPH). Elle a été faite à partir d'entretiens semi-dirigés auprès des sages-femmes ayant pris en charge des patientes sourdes en salle de naissance dans la région Auvergne-Rhône-Alpes (AURA).

L'étude s'inscrivant dans une approche sociologique de la stigmatisation des patientes sourdes par les sages-femmes, il a été choisi de faire des entretiens semi-directifs pour comprendre l'acheminement des idées et des procédés mis en place entre la sage-femme et la patiente pour communiquer. De plus, cela permettait à la sage-femme de partager plus librement son ressenti et son opinion lors de la prise en charge mais aussi à posteriori. La région AURA a été sélectionnée tout d'abord pour son accessibilité puis, parce qu'il s'agit de la région avec le plus grand nombre d'habitants recensés (5) sans maternité spécialisée dans l'accueil des Sourds qu'on peut retrouver en Ile-de-France.

Pour cette étude, le synopsis (Annexe II) et protocole de recherche ont été validés par le site de formation puis l'accord de confidentialité (Annexe III) et la déclaration d'une recherche ont été remplis, signés et déclarés par le promoteur, à savoir le centre hospitalier de Bourg-en-Bresse.

1.2 Recrutement

La population-cible était des sages-femmes qui avaient pris en charge des patientes sourdes en salle de naissance dans la région AURA. Le recrutement a été fait sur la base du volontariat. Les sages-femmes ont eu accès à l'objet de notre étude à la suite d'un mail envoyé aux ordres des départements de la région AURA et aux cadres des services des pôles mères-enfants des différents hôpitaux de cette région. (Annexe IV)

1.3 Déroulés des entretiens

Un premier contact par mail ou par téléphone au préalable, avait pour objectif de rappeler la procédure d'entretien. Au total, dix entretiens ont été réalisés, d'une durée de 25 min à une heure, dont un effectué en présentiel et neuf en distanciel via un système de visioconférence.

Lors de ces derniers, une trame unique a été utilisée permettant de récolter de manière homogène les données nécessaires pour répondre à notre objectif de recherche. (Annexe V). Cette trame était enrichie par des questions de relance et a été actualisée après le premier entretien pour ajuster l'analyse.

1.4 Analyse des données

La bande sonore de chaque entretien a été enregistrée par une application téléphonique après accord de la sage-femme avec un rappel de sa possibilité de refuser ou d'arrêter à tout moment l'enregistrement. Puis, ils ont été retranscrits le plus fidèlement possible avec une anonymisation de la sage-femme sur un document Word. Les enregistrements seront effacés au terme de l'étude. Les retranscriptions ont été analysées dans un tableau de recueil des données sur le logiciel Excel permettant d'identifier les différents concepts mobilisés, d'objectiver les dimensions du discours et leur importance. (Annexe VI).

1.5 Limites et points forts de l'étude

Les points forts de l'étude résident dans le fait que les entretiens permettaient à la sage-femme de partager plus librement son ressenti lors de la prise en charge mais aussi celui perçu à posteriori. De plus, l'aspect semi-directif induit à l'aide d'une trame, permettait de garder une équité entre les entretiens avec une même base et de cibler des catégories d'informations.

Notre étude porte sur un sujet peu développé dans la recherche à savoir des représentations sociales de la surdité chez les professionnels de santé.

Cependant, nous retrouvons comme points faibles le fait que l'analyse se base sur des échanges retranscrits. Il est possible que l'interprétation des propos puisse être différente de ce que les sages-femmes ont pu penser. De plus, la visioconférence rend difficile l'analyse du non verbal, ce qui affecte l'équité avec l'entretien en présentiel. En outre, certaines sages-femmes étaient parfois distraites par la présence de leur enfant à proximité.

Aucune sage-femme travaillant dans une maternité de type 3 n'a répondu, bien que ce soit dans ces établissements qu'il y a le plus d'accouchement, augmentant statistiquement le risque de prendre en charge des femmes sourdes. Ce qui aurait été intéressant car c'est le plus souvent ce type de maternité qui est associé à un UASS. Par conséquent, l'analyse de la prise en charge des patientes

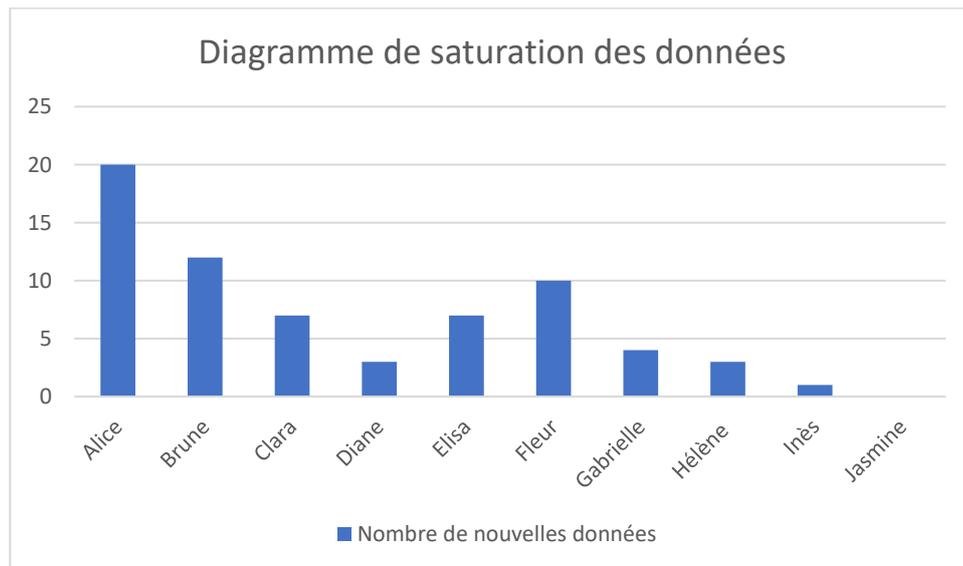
sourdes dans ces maternités est basée sur des extrapolations, ce qui peut compromettre l'objectivité des résultats.

Parallèlement, l'accessibilité à l'étude était inégale dans certains départements du fait que deux ordres des sages-femmes ne transféraient pas les mails des étudiants sages-femmes afin d'éviter de surcharger les boîtes mails des sages-femmes. De plus, certaines maternités de la région n'ont pas été incluses dans l'étude car les adresses électroniques de certaines cadres n'étaient pas connues.

La surdité ayant une grande variabilité d'expression, il est compliqué d'appliquer un même résultat pour autant de différences entre ces patientes.

2 Résultats et discussion

Le nombre de nouvelles données a été regroupé dans un diagramme pour objectiver la saturation des données nécessaires à la validation et à l'exploitation des résultats. Cela a été obtenu à l'issue de dix entretiens.



Pendant l'analyse des résultats, nous dégagons trois grands axes. Dans un premier temps, nous analyserons la prise en charge de la patiente présentant une surdit  avec la stigmatisation inconsciente de la part des sages-femmes et un syst me de sant  inadapt    leur prise en charge. Dans un second temps, nous  tudierons les m thodes de communications et les sp cificit s de la relation entre le soignant et un patient sourd. Puis, dans une derni re partie, nous proposerons des propositions d'adaptations pour accompagner ces patientes.

2.1 La prise en charge de la patiente présentant une surdité.

2.1.1 La stigmatisation de la patiente sourde

Comment nommer une patiente présentant une surdité ?

C'est au fur et à mesure des entretiens que ce questionnement a émergé. En effet, de nombreux termes ont été utilisés pour parler de leurs patientes.

Alice et Gabrielle disent « *Sourds et malentendants* » alors que Elisa et Inès « *sourde et muette* ».

Parfois, différentes significations sont retrouvées pour un seul mot. Par exemple, pour Clara, le mot "malentendant" lui permet de faire une distinction entre les sourds profonds et les sourds qui possèdent une surdité partielle :

« *Ce n'étaient pas des patientes qui étaient complètement sourdes, donc elles étaient malentendantes* ». (Clara)

Alors que pour les collègues de Brune, le mot est plutôt affilié à la capacité de parler :

« *Elles ont dit [à la relève] : femme sourde et monsieur malentendant parce qu'il parle* ». (Brune)

Cette association entre la mutité et la surdité revient avec Inès qui explique que sa patiente essaye de parler « *elle pouvait dire oui, non, mais c'était très bref* », et qui pourtant la qualifie de « *sourde et muette* ».

Dans son livre intitulé *Les Sourds existent-ils ?*, le sociologue Bernard Mottez décrit ces différentes dénominations comme révélatrices des représentations sociales qu'ont les individus qui les emploient (6). Effectivement, la mutité est présente dans de nombreuses représentations de la surdité.

Cette dimension sociale est également perçue dans le sens donné, par Gabrielle, au mot "sourd":

« *Après sourde, y'a aussi une connotation que je ne trouve pas très sympa* ». Ainsi, le fait d'associer « *sourd et malentendant* » lui permet d'alléger son propos.

Le sociologue Bernard Mottez (6) nomme cette censure du mot "sourd" par un phénomène d'euphémisation. C'est-à-dire que d'autres termes tels que "déficient auditif, malentendant, hypoacousie" apparaissent pour minimiser le handicap. Pourtant, en regardant les dialogues en LSF, les Sourds se nomment eux-mêmes comme demi-sourd ou sourd profond. Pour eux, le mot "sourd"

permet de s'identifier et n'a pas de connotation péjorative. Nous retrouvons aussi cette demande d'être nommé "Sourd", le "S" majuscule exprimant leur identité sociologique. (7)

Cet aspect social des mots se retrouve indirectement dans les paroles de Brune et d'Alice :

« *Une femme normale, on ne l'aurait pas gardée* » (Brune)

« *Par rapport à un autre couple 'normal'* ». (Alice)

A travers ces propos, elles excluent les Sourds de la normalité. D'autres paroles énoncées dans les entretiens peuvent laisser sous-entendre cette différence :

« *Leurs maris n'ont rien dit spontanément et d'un côté, c'est très bien, on les accueille comme n'importe qui* » (Clara).

De plus, nous retrouvons cet écart à la normalité dans la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *La déficience auditive est l'incapacité à entendre aussi bien que quelqu'un dont l'audition est normale.* »

Mais qu'est-ce que la normalité ? Une société est faite de normes, c'est-à-dire un ensemble abstrait de ce qui doit être (8). Pourtant, selon le sociologue Howard Becker dans son ouvrage *Outsider* « *la norme n'existe pas réellement* » car elle est construite socialement (9) par le groupe socialement dominant. Le handicap est donc une déviance à ces normes. L'incompréhension et la méconnaissance de ces différences vont entraîner une incertitude.

« *C'était le grand inconnu pour moi. C'est ça aussi qui nous met en difficulté quand on rencontre ce genre de pratique* ». (Gabrielle)

Ce sentiment va entraîner une recherche dans les représentations sociales de ce handicap pour savoir comment s'adapter à cette différence. Cependant, nous retrouvons une singularité dans chaque personne atteinte d'un handicap. Ainsi, nous identifions une stigmatisation de l'ensemble de la population.

Une stigmatisation inconsciente

Les sages-femmes ont exprimé diverses émotions pendant les entretiens. Les rencontres avec une patiente sourde étaient synonyme d'appréhension.

« J'ai eu une petite appréhension avant de rentrer dans la salle en espérant que la relation allait fonctionner ». (Alice)

Lors d'une interaction, l'individu prédétermine mentalement son échange et les réponses de l'autre en se basant sur ses représentations sociales. La méconnaissance peut empêcher la mise en place de stratégies mentales préalables. En conséquence, cela peut entraîner un sentiment de stress.

« C'est à chaque nouvelle personne qui la voyait [...] de dire : ah mince comment je vais faire ? Qu'est-ce que je fais ? C'est stressant ». (Fleur)

Certains professionnels peuvent ressentir de la peur.

« Je percevais de la part de mes collègues [...] je ne sais pas communiquer donc je fuis. Elles n'étaient pas à l'aise, elles avaient peur. » (Hélène)

Ces sentiments nécessitent un changement d'action qui permet de s'adapter à la situation. Cependant, la méconnaissance peut déstabiliser l'individu et conduire à une discrimination. Cette dernière se présente ici, comme un mouvement de retrait mais peut être aussi une inadaptation du soignant.

« Avec les autres collègues, c'était un peu plus compliqué parce qu'elles ne font pas forcément l'effort. Elles ne vont pas du tout bouger les mains, elles sont statiques et elles font que les lèvres et elles ne font pas forcément l'effort d'articuler parce qu'elles se disent "c'est bon, il lit sur les lèvres, donc il comprend et comme je ne sais pas signer, je ne fais rien." » (Brune)

Nous retrouvons différentes interprétations, selon les sages-femmes, concernant le comportement des patientes.

« Très peu demandeuses et très discrètes » une attitude qu'elle associe au fait qu'ils « étaient sourds de naissance et ils ne se posaient pas beaucoup de questions en fait, je pense que toute leur vie, ils savaient que ça le ferait. Je pense que ceux qui sont totalement sourds depuis longtemps, ressentent des choses que nous, on ne ressent pas. » (Alice)

« Ils se posent plein de questions comme tous les autres parents. » (Fleur)

« Elles ressentent plus l'accouchement de façon primaire, bestiale que nous. Elles le vivent et elles savent où pousser ». (Alice)

Cette référence à l'animalité est reprise par Fleur : *« je n'ai pas l'air très professionnelle en essayant de faire le singe pour mimer ce que je veux raconter ».*

La mutité est une conséquence de la surdit . Cependant, la conception de la pens e  tait fond e, pendant longtemps, sur le langage. Ce dernier  tant ce qui diff rencie les hommes des animaux. Ainsi, il est r curren t de retrouver cette id e d'associer le Sourd et l'homme primitif dans l'histoire comme Aristote, philosophe de la Gr ce antique, qui note dans son manuscrit *Histoire des animaux* « *les Sourds de naissance  mettent des sons, mais n'ont pas de langage*» (10). Cette description est retrouv e dans les dires de Fleur :

« Elle a essay  de me dire merci, mais tu comprenais l'intention, mais ce n' tait pas vraiment  a. Des petits sons comme  a ».

Clara aborde l'oralisation de la patiente diff remment :

« Je ne connais pas encore le dossier de la patiente, mais je vois assez rapidement qu'il y a quelque chose de plus, qui est inhabituel en tout cas dans la parole, dans la communication. Sans  tre p joratif ou autre, ce sont parfois des patientes o  je me suis dit "Est-ce qu'il y a un d ficit intellectuel ?" »

Cette formulation de phrase souligne la pr sence de pr jug s associant la surdit    une  ventuelle d ficiance mentale. Cette liaison est d crite par Annie Dumont, orthophoniste, dans son livre *L'orthophoniste et l'enfant sourd* : « *il [l'entendant] se trouve d rout  par ce timbre qui d clenche en lui des images avec des connotations de maladies mentales voire d'arri ration mentale.* » (11). L'oralisation est une m thode de communication appr ci e par les soignants car elle facilite l' change entre Sourds et entendants.

« Comme elle parle bien, elle avait vraiment sa place. Tout ce qu'elle avait   me dire et les questions qu'elle avait   me poser, elle me les posait directement ». (Diane)

Cependant, l'oralisation demeure un exercice difficile pour les personnes sourdes. Ainsi, cette m thode de communication peut  tre abandonn e d    la difficult  d'apprentissage. De plus, certains Sourds ne souhaitent pas oraliser car ils savent que leur voix est diff rente et ainsi, peut amener   une discrimination.

La connaissance et la compr hension des sp cificit s de l'autre peuvent contribuer   r duire ce stress de l'inconnu et ainsi pr venir toute forme de discrimination. Laurence Bedeau, associ e au cabinet des  tudes ELABE explique que l'«*on peut  tre ignorant, on peut ne pas savoir mais il faut aussi faire preuve d'une grande ouverture d'esprit, d'une acceptation de la diff rence* » (12) pour comprendre au fur et mesure comment l'autre fonctionne et ainsi, adapter son attitude   son interlocuteur. Cet aspect est

visible par les expériences de communication et par la création du lien que la sage-femme va mettre en place avec la patiente. Nous aborderons ce point un peu plus loin dans l'analyse.

2.1.2 Un système de santé problématique

L'obligation du port du masque

Le port du masque est mentionné fréquemment, lors des entretiens, comme un obstacle à la communication.

« C'était à l'époque du Covid où on était masqué et ça, c'était ce qui était peut-être le plus difficile à gérer » . (Diane)

« La professeure de LSF nous avait dit qu'il fallait être très expressif, par exemple, "mal" fallait pas le dire avec un sourire ». (Jasmine)

Les patientes sourdes sont très attachées à la communication visuelle. Elles ont besoin de voir le visage de leur interlocuteur pour pouvoir lire sur les lèvres et accéder à ses expressions faciales. Comme le témoignent des Sourds dans le journal *Le Parisien* « Communiquer avec une personne qui porte un masque, pour moi, c'est impossible. C'est comme si la personne avait un panneau devant elle et que je ne la voyais plus du tout » (13). La plupart des entretiens ont évoqué une prise en charge de ces patientes lors de l'épidémie du COVID, qui imposait le port du masque en continu. Cependant, les sages-femmes ont toutes relevé qu'il était indispensable d'enlever leur masque.

« Même si c'était le covid, j'avais pris le parti d'enlever mon masque pendant mes échanges avec eux. » (Gabrielle)

Mais, Gabrielle énonce des moments problématiques :

« Ce qui était compliqué pour moi, c'était de me faire comprendre pendant les efforts de poussée. Il n'y avait pas que le covid, il y avait aussi pour protéger leur bébé. Donc là, j'étais obligée, ce n'était pas concevable pour moi d'enlever mon masque à ce moment-là. ».

De plus, Jasmine constate que le masque peut être facilement oublié surtout dans une période où le port est constant :

« Au début tu te sens un peu bête parce que tu parles, tu articules, mais tu as le masque. »

Lors de soins médicaux notamment pendant des gestes exposants aux liquides biologiques, il existe des recommandations hygiéniques concernant le port du masque (14) afin de prévenir les infections. Cependant, cela rentre en conflit avec la nécessité de communiquer pour accompagner la femme dans ce moment délicat. Elisa mentionne une piste possible :

« On a enlevé les masques et mis des visières. »

Le COVID en imposant le port du masque au quotidien, a permis de mettre en évidence à plus grande échelle les problématiques rencontrées par les Sourds avec le masque. Il a donc fallu trouver des adaptations, ce qui a conduit à la création des visières et des masques transparents. (Annexe VII). Pourtant, si ces aménagements peuvent permettre de préserver hygiène et communication, ils restent encore très peu répandus dans les salles de naissances ou mal entretenus comme le remarque Jasmine :

« Généralement elles sont toutes fissurées, tachées, elles [les patientes] ne voient pas très bien ton visage non plus. »

Le manque d'interprète

Dans son entretien, Alice valorise la présence de l'interprète :

« Dans le dossier, j'avais directement le numéro de l'interprète et je me souviens que c'était une femme qui est venue directement donc ça a beaucoup simplifié ».

L'Haute Autorité de Santé (HAS) considère que seul le recours à un interprète professionnel permet de garantir d'une part, aux patients les moyens de communication leur permettant de bénéficier d'un égal accès aux droits, à la prévention et aux soins de manière autonome et, d'autre part, aux professionnels les moyens d'assurer une prise en charge respectueuse du droit à l'information, du consentement libre et éclairé du patient et du secret médical (15). Puisqu' « *une erreur d'interprétation peut avoir des conséquences très graves, en cas de dialogue entre une femme enceinte et un médecin* » note Guylaine Paris, présidente de l'association des interprètes de LSF (16).

Cependant, le recours à un interprète reste très exceptionnel. Diverses raisons ont été retrouvées :

- Un manque de ressources : *« il y a des numéros dans un classeur parce qu'il y a beaucoup de femmes étrangères qui ne parlent pas français. Mais interprète en LSF jamais vu »* (Hélène)

- L'absence ou l'ignorance d'information sur ce service : « *Au niveau des interprètes, c'était la journée. Mais il n'y avait pas les cadres ce jours-là, soit elles étaient absentes ou soit elles étaient déjà parties. Du coup je n'ai pas pu leur poser la question.* » (Fleur)
- Un accompagnant dont le rôle d'interprète est attribué : « *il [l'hôpital] considérait que son interprète c'était son conjoint parce qu'il savait bien lire sur les lèvres* » (Jasmine)
- Ou la sensation de ne pas avoir besoin : « *J'avoue que de toute manière, la question ne s'est pas posée. Donc, je n'ai même pas été regardée si une personne était disponible* » (Elisa).

Mais, le principal obstacle à l'utilisation des interprètes est le manque de professionnels formés. L'état se retrouve donc, dans une impasse. En effet, il rédige une loi en 2005 (17) qui reconnaît la LSF comme langue à part entière et accorde le droit de demander un interprète. Cependant, les hôpitaux n'ont pas la capacité de recruter du personnel adapté à cause de ce déficit en personnes qualifiées.

Pour remédier à cela, il est parfois demandé à l'accompagnant de jouer le rôle d'interprète surtout s'il est entendant comme l'énonce Fleur et Diane :

« *Si y'en avait qu'un des deux qui était sourd, il y en aurait un qui aurait pu m'entendre et faire la traduction directement.* ». (Fleur)

« *J'avais quand même la grande chance qu'il y ait ce conjoint qui traduise, il savait qu'il avait un vrai rôle à jouer* ». (Diane)

Néanmoins, ce rôle peut devenir un élément perturbateur dans l'intégration de la patiente dans sa prise en charge. Hélène l'illustre en prenant l'image des patientes étrangères :

« *Quand tu as une patiente qui ne parle pas français et que le mari parle français, en fait tu parles au mari, tu ne parles pas à la patiente très souvent* ».

Cette forme d'exclusion de la patiente est retrouvée dans les dires de Clara : « *Je me dis : "ce n'est pas bien parce que je ne me suis même pas adressée à la personne directement concernée"* ».

De plus, l'interprétariat par un proche soulève la question du secret médical comme le montre l'étude *Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine général ?* (18) « *Un proche est quelquefois sollicité pour la consultation mais globalement peu a apprécié pour des raisons de confidentialité* ». Comment pouvons-nous être sûre que le proche va transmettre des explications sans influencer l'opinion de la patiente ? Ne peut-il pas faire pencher l'avis de la patiente en y reflétant le sien ? La façon dont il va traduire peut compromettre la prise en charge de la patiente, car il peut

simplifier des éléments. De plus, il paraît parfois délicat de parler de détails personnels concernant la patiente à quelqu'un de son entourage.

Le manque de temps

« *Ce qui est indispensable : c'est d'avoir le temps* » (Alice).

Il est intéressant de noter que ce ressenti est partagé par toutes les sages-femmes, y-compris celles qui n'étaient pas pressées par l'activité.

« *C'est vrai que si ça avait été sur une garde où j'aurais eu deux patientes en plus, ça aurait été compliqué* ». (Brune)

Effectivement, Diane explique que la discussion avec une patiente sourde demande plus de temps.

« *Je n'y rentrais pas sereine comme la salle d'à côté car je savais qu'il fallait peut-être reprendre plus calmement, répéter, reformuler, essayer d'associer d'un peu des gestes. Cela pouvait me mettre en difficulté qu'elle ait besoin que je reste un petit peu plus* ».

« *Je culpabilise un petit peu parce que je n'ai pas le temps, je ne peux pas la prendre en charge correctement* » (Jasmine)

Ce qui met en évidence une culpabilité de ne pas pouvoir faire son devoir de soignante car il y a des conséquences sur la qualité de sa prise en charge.

Les répercussions sur la prise en charge

Cette communication incertaine, entravée par le masque à certains moments et restreinte par le manque de temps, impacte sur la qualité de la prise en charge.

« *Moi ça a attiré mon attention sur [...] comment tu peux avoir une perte d'informations qui est énorme, parce que quand la communication est plus difficile, on essaye d'aller droit au but* » (Hélène)

Les sages-femmes nous rapportent que les explications apportées aux patientes sont simplifiées.

« *Je n'ai rien expliqué du tout. Après j'ai dit tout va bien, c'est tout. Je pense que j'aurais voulu lui expliquer tout dans le détail* » (Jasmine).

Parfois, l'information est tout simplement abandonnée :

« *Les gestes techniques, tu ne les expliques pas. Par exemple, la prise de sang que j'ai faite, je n'ai pas expliqué ce qu'on cherchait* » (Jasmine).

Cependant, une prise en charge requiert des informations claires pour inclure la patiente dans ses soins. Le défaut de communication entraîne une information incomplète à la patiente mais aussi une insatisfaction de la sage-femme dans sa prise en charge.

- Jasmine évoque la culpabilité : « *Je culpabilise un petit peu parce que je n'ai pas le temps, je ne peux pas la prendre en charge correctement* ».
- Clara mentionne de la frustration : « *Repartir d'une chambre en se disant "je ne suis pas sûre qu'elle ait compris ce que j'ai voulu lui transmettre", c'est un peu frustrant. On n'a pas l'impression d'avoir bien travaillé*»
- Et Diane de l'appréhension « *Je n'y rentrais pas sereine comme la salle d'à côté.* »

Des sages-femmes telles que Clara essayent de se rassurer en évoquant la multiparité de sa patiente qui pourrait pallier au manque d'informations données.

« *On se rassure bêtement aussi sur des choses comme ça. C'est une multipare, elle connaît ci, elle connaît ça.* » (Clara)

L'interrogatoire peut être difficile voire négligée.

« *Heureusement qu'elle est venue avec son dossier, que tout était noté. Pour les antécédents, c'est extrêmement dur.* » (Jasmine)

« *J'avoue que par exemple, tout ce qui était un peu côté psychosocial, c'est parti un peu à la trappe [...] la conversation qui te permet de voir l'investissement de cette grossesse, leur organisation* ». (Fleur)

Or, nous savons cet interrogatoire est capital pour dépister les facteurs de risques psycho-sociaux. La grossesse est une période de vulnérabilité psychique importante pour les femmes et que le suicide est une des premières causes de mort maternelles en France, selon une étude de Santé Publique France (19). La présence de la surdit  ne doit pas conduire à négliger ces risques, et il est important de les prendre aussi en compte pour proposer la m me prise en charge à toutes les patientes.

Ainsi, quand Alice dit : *On se répartit toujours les dossiers, et si quelqu'un a un dossier compliqué, ça en vaut 2.* »

Il serait intéressant de prendre en compte cet aspect dans l'organisation de l'équipe pour ainsi, avoir plus de temps à accorder à la patiente.

« Il faudrait pouvoir se détacher un peu comme on peut suivre sur un projet physiologique une patiente qui accouche sans péridurale, qui peut avoir besoin de plus de présence ». (Clara)

Cependant, la surdité n'est pas toujours considérée, dans la répartition des dossiers, comme un élément de difficulté de prise en charge.

« Il n'y a même pas un moment où on s'est dit : est-ce que c'est plus compliqué comme dossier ou pas ? » (Alice)

En effet, la surdité n'est pas une complication médicale ou un facteur de risque à l'accouchement mais nécessite de prendre du temps pour adapter l'organisation des soins comme l'aborde Jean Dagrón dans son livre *Les Silencieux « Le temps des soignants est compté. Le temps nécessaire avec un Sourde est beaucoup plus long et la charge de travail incontestablement accrue »*. (20)

L'urgence, révélateur d'un manque d'anticipation

L'urgence est encore un moment délicat, pour les Sourds, où tout doit se faire rapidement.

« Tu es obligée d'aller vite, même avec les patientes qui t'entendent. Tu n'as pas forcément le temps de tout expliquer » (Fleur).

« Quand on a un code rouge, c'est un code rouge : on n'a pas vraiment le temps de lui expliquer. Je pense que c'était très perturbant, car de base sur un code rouge avec une patiente classique, tu n'as pas le temps d'expliquer grand-chose. » (Hélène)

L'urgence surtout vitale est souvent un moment de rupture dans la communication entre le patient et le soignant.

Si certaines sages-femmes montrent une anticipation de la possible urgence :

« J'ai beaucoup montré le tracé. Je leur ai dit que ce n'était pas bon si le cœur descendait.. J'ai montré les ralentissements car il y en avait mais en leur disant que tout va bien » (Alice).

D'autres admettent au contraire ne pas avoir su devancer la pathologie :

« Là je t'avoue. J'étais dans le déni et je crois que ça ne m'a même pas traversé l'esprit. Je t'avoue que là, j'ai pas du tout anticipé, je n'y ai même pas réfléchi » (Gabrielle)

« Je me suis très vite dit au moment de l'accouchement : "et s'il se passait quelque chose ?" » (Clara).

Pendant l'urgence, la patiente peut être très angoissée.

« Le bébé était un peu KO à la naissance. Et direct, le pédiatre l'a emmené à côté dans la salle de réanimation. Mais la femme qui ne comprend pas, qui n'entend pas, elle voit son bébé partir, elle était un peu paniquée. [...] J'ai pu lui mimer pédiatre, et elle a compris ». (Inès)

La patiente a besoin d'avoir les renseignements lui permettant d'analyser la situation, d'autant plus dans ces situations d'urgence. Ainsi, la présence d'une personne qui pourrait lui apporter des informations permet de soulager ce ressenti. (21) Une entraide est souvent nécessaire.

« On est quand même trois sages femmes, assez facilement, il y a des collègues qui viennent t'aider ». (Fleur)

Ainsi, un des membres de l'équipe peut se détacher pour répondre aux questions de la patiente et lever ses inquiétudes. Cependant, cette possibilité n'est pas toujours réalisable surtout dans les maternités de type 1 où la sage-femme se retrouve souvent seule.

« Il n'y a qu'en seule sage-femme en salle dans l'endroit où je travaille. » (Elisa)

Les urgences sont souvent protocolisées et formalisent le travail en équipe. Ainsi, chaque professionnel a un rôle défini à jouer pour assurer une prise en charge rapide et efficace. Mais, dans les situations telles que les efforts expulsifs, l'entraide est peu abordée lors des entretiens. Pourtant, il existe une collaboration dynamique entre l'auxiliaire de puériculture et la sage-femme pendant ces moments. Les sages-femmes décrivent souvent un retrait des autres professionnels de santé dans la prise en charge de la patiente :

«Après, l'AP, elle s'est un peu plus mise en retrait » (Elisa).

« On est avec une auxiliaire en général à l'accouchement. Donc elles reprennent aussi ce qu'on dit quand ce n'est pas compris par la patiente. Mais là, je crois que l'auxiliaire, c'est plutôt faite toute petite » (Brune)

Cet isolement conduit la sage-femme à développer des stratégies individuelles avec la patiente.

« Lorsqu'on a fait l'essai de poussée, j'ai essayé de mettre en place des petits gestes qu'elle a pu retrouver quand on s'est vraiment installée » (Inès)

Les essais des efforts expulsifs sont généralement menés par la sage-femme seule ; peut-être que cela pourrait expliquer aussi pourquoi nous ne retrouvons pas de stratégies collectives. L'auxiliaire de puériculture peut devenir une aide précieuse et un intermédiaire entre elle et la patiente

« J'ai essayé d'essayer de faire comprendre, de comment pousser avec des pressions sur la cuisse. C'était assez compliqué. Donc finalement, je l'ai guidée avec mes doigts et c'est ma collègue AP qui était là, qui elle a enlevé son masque comme elle était à la tête et qui la faisait pousser pour moi »
(Gabrielle)

Le stress de la patiente peut être aussi réduit par l'anticipation (22). Inès et Alice ont prévenu la patiente en amont des complications éventuelles, la rendant ainsi plus actrice dans sa prise en charge.

« On lui a dit que ça faisait une demi-heure qu'elle poussait et qu'on devait appeler le gynécologue pour qu'il puisse voir et qu'il allait sûrement l'aider. » (Inès)

« J'ai le souvenir d'avoir beaucoup montrer le tracé » (Alice).

Les cours de préparation à la natalité et à la parentalité (PNP) abordent différents aspects de la grossesse, de l'accouchement et de la parentalité. Ils peuvent devenir une source d'informations sur les éventuelles urgences que la femme peut être amenée à rencontrer et ainsi, réduire ce sentiment de méconnaissance de la patiente. Il serait donc, intéressant de connaître l'accessibilité des femmes sourdes à des cours adaptés en région AURA et de connaître le ressenti du couple à l'issue de ces interventions.

2.2 La relation soignant-soigné

2.2.1 Les différents aspects de la communication

La communication entre la sage-femme et la patiente est essentielle pour assurer une prise en charge adaptée. Nous retrouvons donc différents moyens de communication énoncés pendant les entretiens. Cependant, chaque méthode possède des limites plus ou moins connues par les sages-femmes.

Le français écrit

Le français écrit est présenté lors des entretiens comme une méthode de première intention car décrite comme une évidence.

« On est passé au petit papier quand j'ai compris qu'elle était complètement sourde » (Fleur)

« Heureusement qu'on peut écrire. L'ordonnance c'est simple : je montre, ils lisent. » (Jasmine)

Etant visuel, les Sourds a priori n'auraient pas de problèmes à utiliser l'écriture. Pourtant, il existe un nombre conséquent de personnes sourdes illettrées. C'est-à-dire qu'ils possèdent une maîtrise insuffisante de la langue écrite malgré une scolarisation. En effet, le français écrit est une représentation visuelle de la structure sonore de la langue, ce qui explique pourquoi la transposition de la langue en écriture peut-être une difficulté pour les Sourds. En n'ayant jamais entendu de phonème, ils ont besoin de mémoriser les mots. Cependant, les mots médicaux comme le rappelle Gabrielle :

« Ce ne sont pas non plus des mots qu'on entend tous les jours » ce qui peut rendre difficile la compréhension. »

La syntaxe du français écrit diffère de celle de la LSF. Ainsi, le sourd apprend la forme type du français écrit (sujet-verbe-complément). Toutes formes de phrases différentes est plus ou moins difficile à lire pouvant, parfois, altérer le sens de la phrase (15, 16).

La lecture labiale

La lecture labiale est décrite comme une aide à la communication.

« Dans la relève, on m'a dit qu'elle était sourde et malentendante mais qu'elle lisait sur les lèvres par contre, son conjoint était sourd et malentendant, mais il ne lisait pas sur les lèvres » (Gabrielle)

Cependant, cette technique est variable car elle est influencée par la façon de parler de l'interlocuteur et par la connaissance de la personne qui décrypte.

Gabrielle note « Elle me disait que je parlais un peu trop vite, donc elle avait du mal et quelquefois il y avait des termes techniques qu'ils n'arrivaient pas à lire sur les lèvres ».

La lecture labiale est souvent véhiculée comme une évidence pour les Sourds pourtant il existe une disparité entre les Sourds concernant leur capacité à lire sur les lèvres comme Inès le note en faisant la différence entre sa patiente et son mari

« Elle lisait sur les lèvres, lui pas du tout » (Inès)

Selon les études, cette méthode permet de lire environ 30 à 40% de ce qui est dit et après, c'est grâce au contexte et surtout une suppléance mentale que 70 à 80% du message peuvent être compris (25). Cependant, cette demande intellectuelle n'est pas durable dans le temps (26). De plus, la langue française comprend de nombreux sosies labiaux, c'est-à-dire que les mouvements des lèvres seront identiques pour prononcer certains mots (par exemple : pain-bain-main) rendant difficile parfois l'interprétation des propos. Par ailleurs, Fleur remarque que :

« Parfois on se lave les mains et on leur parle »

Ces comportements inconscients peuvent parasiter la lecture.

LSF et le mime

Parmi les sages-femmes interrogées, certaines avaient pu suivre une formation de LSF pendant leurs études. Elles ont éprouvé de la satisfaction à l'utiliser.

« Rien que de dire "bonjour, je suis Brune et de signer sage-femme" déjà j'étais refaite. Se dire que ce que tu as appris pouvait servir ». (Brune)

Elles ont également toutes souligné :

« En vrai, il faut pratiquer, c'est horrible. A l'heure actuelle, tu me demandes de reprendre en charge cette même patiente, ma prise en charge sera beaucoup moins efficace. » (Inès).

« Je me suis rendue compte que j'avais vraiment aucun reste, que cela allait être un peu plus difficile que ce que je pensais. » (Jasmine)

Cependant, même si elles ne connaissent pas les signes, elles notent que les mimes sont essentiels.

« En fait, tout se mime, même si on ne sait pas le dire en langue des signes ». (Inès)

« La dame elle te regarde, tu lui montre la position. C'est quand même plus facile. Tu peux mimer les gestes très facilement. » (Jasmine)

En effet, les soignantes qui ont évoqué les mimes sont celles qui avaient eu une formation en LSF. Si cette méthode était efficace pour ces dernières, elle restait parfois plus compliquée à appliquer pour d'autres :

« Je n'ai pas l'air très professionnelle en essayant de faire le singe pour mimer ce que je veux raconter même si c'est ce qui te vient le plus spontanément » (Fleur).

Lors des entretiens, nous remarquons que les sages-femmes sont souvent à l'initiative du moyen qui sera utilisé pour la communication. Cependant, la méconnaissance des professionnels de santé sur les modes de communication des Sourds et sur leurs spécificités rend les informations parfois inadaptées. Il existe de multiples formes de surdit  et le moyen de communication (LSF, oralisation,  crit, Langage parl  compl t  (Annexe VIII)) est une d cision personnelle. Il est n cessaire alors de mettre en place des prises en charge modulables et uniques pour chaque patiente. L'incertitude sur la communication   adopter peut provoquer un stress.

« *C'est   chaque nouvelle personne qui la voyait en dehors de ses consultations de dire : "ah mince comment je vais faire ? Qu'est-ce que je fais ?"*. (Fleur)

Cependant, Diane a moins ressenti ce stress car elle  tait directement inform e des capacit s linguistiques de sa patiente .

« *Au moins, c' tait facile de savoir, tout de suite, avec qui j'avais affaire*». (Diane)

Il peut  tre int ressant que la base de l' change provienne des moyens de communication des patientes. Comme le rappelle Bernard Mottez, sociologue : « *La surdit  n'est pas exclusivement une affaire de l'oreille, elle n'est pas non plus l'affaire d'une personne, elle repose sur les rapports qu'au moins deux personnes entretiennent entre elles* »(6). Ainsi, il est requis d'exp rimer ensemble pour conna tre l'interlocuteur. Il est possible que la premi re m thode choisie ne fonctionne pas et qu'il soit n cessaire d'utiliser d'autres r pertoires de la communication.

« *J'essayais d'abord de signer, je disais des mots. Si je voyais que les signes, ils ne comprenaient pas, j'essayais de faire des phrases avec ma bouche, en parlant. Et s'ils ne comprenaient pas, j' crivais.*» (Brune)

L'expression du visage

Il est  voqu  durant les entretiens des moments forts en communication non exprim s par la parole mais par le corps.

« *Ils [les sourds] comprennent beaucoup plus de choses par nos gestes et nos attitudes. Ils sont tr s observateurs par rapport aux comportements non verbaux* » (Alice)

« *Plein de choses qui passaient par nos regards* » (Elisa)

Les expressions du regard et du visage sont abordées lors des entretiens.

« *La professeure de LSF nous avait dit qu'il fallait être très expressif, par exemple "mal" fallait pas le faire avec un sourire* ». (Jasmine)

Mais même si Clara n'a pu suivre ce type de formation, elle remarque :

« *On lisait énormément de choses sur leurs visages, dans leurs gestuels, en n'étant même pas formée à langue des signes. C'était peut-être plus corporel ou observer le visage, mais il y avait des choses qui parlaient clairement* ». ».

En effet, dans tous les entretiens, les sages-femmes ont mentionné les émotions de leur patiente, leur permettant d'interpréter sa compréhension et ses ressentis.

« *Ça permet autant, si non plus, d'émotions ou de lien avec la femme* ». » (Elisa)

Les sages-femmes ont remarqué que les patientes étaient très sensibles à leur expression extra-verbale.

« *Quand tu vas leur dire que ça va bien, le fait de sourire pour essayer d'être rassurant* ». (Fleur)

« *Je communiquais avec les gestes que j'ai appris [...] et avec l'expression du visage aussi* » (Inès)

En effet, les Sourds sont habitués à faire attention à chaque détail du visage et au message transmis par les yeux comme il est décrit dans le documentaire *J'avancerai vers toi avec les yeux d'un Sourd* « *on [les Sourds] ne regarde pas les mains de celui qui signe, on se connecte à son visage* ». (26)

La communication tactile

Quelques sages-femmes ont pu aussi faire passer des messages par le toucher :

« *J'essayais de garder tout le temps un contact avec elle que ce soit du regard ou au toucher* » (Jasmine).

Ce support a surtout été énoncé lors des efforts expulsifs où les femmes ressentent un concentré de sensations et d'émotions qui peuvent les amener à fermer les yeux.

« *A un moment, elle fermait les yeux du coup, elle ne me voyait plus, ce que j'ai fait, c'est que je tapotais sur sa jambe, en mode : encore, encore, encore* ». » (Inès)

Elle a initié ce code de communication tactile pour lui montrer sa présence, la guider et l'encourager. Cela permet aussi de mener et de corriger parfois les efforts expulsifs.

« Elle avait mal et elle a fermé les yeux donc je ne pouvais pas lui dire. Quelquefois, elle poussait en saccadé [...] j'ai fini par un moment sans contraction, a instauré un code avec elle, de lui dire tant que je vous tapote la cuisse, vous poussez et quand je ne tape plus, vous arrêtez ». (Brune)

Mais, ce code n'est pas universel.

« Je faisais des pressions en fait au niveau de la cuisse, mais clairement, ce n'était pas satisfaisant. Avec l'analgésie, ça ne lui convenait pas et ce n'était pas efficace ». (Gabrielle)

Le tapotement ne fonctionnant pas avec sa patiente très anesthésiée, elle a trouvé une autre méthode d'accompagnement tactile :

« J'ai guidé en bas en appuyant, en stimulant au niveau des releveurs de l'anus » (Gabrielle).

La patiente sourde est décrite souvent par les sages-femmes interrogées comme sensible au comportement, aux expressions du visage et aux autres communications dites non-verbales. Ainsi, presque toutes les sages-femmes ont montré une facilité à se tourner vers ces méthodes qui leur permettent de comprendre les patientes et de pouvoir leur transmettre des informations. Ainsi, cela leur permet de créer un lien sans avoir à parler.

2.2.2 Les spécificités d'une relation entre un soignant et un patient sourd

L'importance du lien

Dans plusieurs entretiens, les sages-femmes ont mentionné le lien qui se crée avec la femme au fur et à mesure de la prise en charge.

« J'essayais de me faire comprendre, et du coup, de créer un lien pour que moi aussi je la comprenne. C'était un vrai travail d'équipe ». (Inès)

Pour créer ce lien, les sages-femmes évoquent de multiples sujets autres que l'accouchement avec leurs patientes.

« Je suis quelqu'un qui aime bien passer du temps avec les patientes, expliquer plein de choses ou discuter de toute autre chose qui n'a rien à voir avec l'accouchement. » (Elisa)

Au fur et à mesure de l'apprentissage de la patiente et de la création de la relation, des codes peuvent se construire entre elles.

« On avait développé une petite technique déjà pendant la grossesse pour lui faire entendre le cœur du bébé. Je battais avec mon doigt le rythme cardiaque fœtal, ce genre de choses ». (Elisa)

Les interactions et les expériences qu'ils rencontrent ensemble permettent de délier les préjugés engendrés par la stigmatisation et laisse place à une dimension sociale mêlant la propre perception de l'autre à des facteurs cognitifs et émotionnels.

« Comme moi, mon premier ressenti, sans connaître les antécédents de la patiente, dans sa façon de s'exprimer, j'ai l'impression que ce sont des patientes qu'on y associe aussi un peu un déficit intellectuel. [...] Le fait de les avoir côtoyées, j'ai eu l'impression d'avoir un rôle un peu d'entremetteuse et de dire " Attendez, les discours là, ça me gêne un petit peu. Cette patiente est autant capable qu'une autre" » (Clara)

Elle remarque donc que le fait de côtoyer la patiente sourde a changé ses représentations. Ce processus est accentué par l'attitude de ses collègues qui n'ont pas d'interaction avec la patiente et qui gardent leurs préjugés.

Toutefois, une incapacité à créer ce lien peut porter préjudice à une prise en charge.

« Ça a été assez rapide, elles [la sage-femme précédente et la patiente] n'ont même pas eu le temps de se mettre en place un véritable lien » (Hélène)

Ce qui entraîne un manque de compréhension de la patiente et une méconnaissance de ses besoins. En conséquence, la prise en charge ne peut pas être adaptée suffisamment à la patiente, ce qu'Hélène nomme comme « un défaut de prise en charge ».

Une relation déséquilibrée

La relation soignant-soigné est aujourd'hui une thématique abordée dans toutes les filières santé, comme un élément central des soins. Cette relation est fondée sur une asymétrie. Le patient devient passif en se remettant aux mains du soignant (27). Ce dernier nécessite donc, de rencontrer l'autre, de l'écouter et de lui faire comprendre qu'il est présent pour le patient.

Depuis la loi Kouchner de 2002 (28), le soignant doit s'assurer de délivrer une information claire et adaptée à son interlocuteur. Cependant, avec la surdité, le soignant rencontre un défaut de communication qui lui demande de trouver des stratégies d'adaptation pour avoir une prise en charge de qualité.

« Il fallait que je révise, que je regarde avant d'aller voir » (Brune)

« Avant, j'avais passé dix minutes devant la porte pour savoir quoi dire sur internet ». (Hélène)

Les sages-femmes soulignent la nécessité de s'investir physiquement dans cette relation.

« Ça demande de l'énergie, c'était fatiguant [...] Mais enfin, je ne me suis pas forcée à le faire, c'était normal de le faire, mais du coup ça demande vraiment un peu plus d'investissements. ». (Brune)

Une réelle adaptation est nécessaire pour bien communiquer.

« Je savais qu'il fallait peut-être reprendre plus calmement, répéter, reformuler, essayer d'associer d'un peu des gestes ». (Diane)

Cependant, les patientes sourdes ont besoin d'être actrices de leur prise en charge.

« C'est la patiente à ce moment-là, qui doit être hyper actrice dans sa prise en charge parce que les équipes n'ont pas l'habitude de communiquer avec des gens dans cette situation-là ». (Hélène)

« C'était une patiente qui était vraiment, on va dire qu'elle faisait beaucoup d'efforts. Elle essayait de faire des choses. On voyait qu'elle essayait vraiment quand même d'entrer en contact ». (Elisa)

La relation entre le soignant et le soigné est donc déstabilisée engendrant parfois des efforts supérieurs de la patiente par rapport à ceux du soignant.

« Après moi à mon niveau, j'ai juste enlevé mon masque, donc ce n'est pas non plus la fin du monde [...] Je pense que ça lui a demandé beaucoup d'énergie de faire la traduction et de lire sur les lèvres » (Gabrielle).

Ainsi, ce renversement de la relation soignant-soigné occasionne un sentiment d'inaccomplissement et de culpabilité de la part du professionnel de santé, qui ne peut donner un accompagnement riche comme il le voudrait.

« Moi la communication, c'est la base dans mon métier. Et si je n'arrive pas à communiquer avec les patients, je suis malade » (Brune)

« C'est le bazar et quand tu as potentiellement du temps pour souffler après la césarienne, tu ne peux pas non plus communiquer avec elle. Tu as un grand sentiment de culpabilité » (Hélène)

2.3 Lever le stigmate

Cette dernière partie cherche à proposer des actions humaines et matérielles pour permettre d'inclure au mieux les patientes sourdes dans les services de salle de naissance.

2.3.1 Sensibilisation des équipes

Un besoin de changement dans la formation

« La langue des signes à l'école, quand même, c'est pas mal. » (Inès)

Ces formations de LSF ont été d'une grande aide pour les sages-femmes car elles leur offraient un moyen de communication et les sensibilisaient à la surdité . Cependant, ces initiations sont le plus souvent optionnelles et parfois contraignantes pour les étudiants.

« L'école essaye de faire un peu changer des choses avec la proposition sur nos cours pour apprendre les bases [de la LSF]. Je trouvais ça dommage que je n'y pas assisté mais j'avais d'autres choses à faire. » (Fleur)

De plus, toutes les écoles n'offrent pas cette possibilité. Par exemple, à Bourg-en-Bresse, une formation sur place n'est possible que depuis 3 ans. L'université Lyon 1 à laquelle le site de formation est rattachée proposait jusqu'alors une formation à Lyon. Toutefois la distance et le coût des trajets sont une limite à l'accessibilité de la formation.

En dehors de cette initiation, le programme de formation traite insuffisamment les grossesses et les spécificités que l'on peut rencontrer lors d'un suivi d'une personne en situation de handicap. En effet, la densité de la formation ne permet peut-être pas d'étendre les apprentissages aux situations plus exceptionnelles. Ainsi, à l'issue du cursus de leur formation, les sages-femmes de la région AURA sont peu formées au handicap.

« On n'est pas formées, on n'est pas du tout sensibilisées, on n'a pas eu d'approche, de piste que ce soient les AP ou les SF pour accompagner ces patientes ». (Clara)

« C'est important d'avoir une idée, des petites bases et avoir en tête que ce sont des patientes qu'on peut rencontrer. » (Hélène)

La formation n'est peut-être pas suffisante mais Elisa exprime aussi une sensibilisation au fur et à mesure des expériences rencontrées :

« Après, c'est venu une fois sur le terrain. J'ai été confrontée deux fois, je pense, à des patientes qui avaient ce type de handicap, en tout cas pour la surdité ».

En effet, tout au long de notre analyse, nous avons vu que pour inclure une personne en situation de handicap, il est nécessaire de reconnaître son handicap. Cependant, ce processus passe par la sensibilisation et la connaissance de la personne. Au contraire, la méconnaissance ne permet que des aprioris sur des images véhiculées par la société. La communication se retrouve ainsi, restreinte entre les deux individus. Puisque la réforme de la formation est en cours, il serait intéressant d'utiliser le passage de la formation pour permettre de remédier à ce manque.

Cependant, toutes les sages-femmes ayant assisté à une formation sur la LSF ont remarqué un besoin de pratique régulier :

« Le problème, c'est qu'il faut pratiquer » (Brune)

« En vrai, il faut pratiquer, c'est horrible. Tu me redemanderais de prendre cette patiente en charge, je serais beaucoup plus en difficulté » (Inès)

« Je me suis rendu compte que j'avais vraiment aucun reste » (Diane)

Comme l'énonce ces sages-femmes, il est nécessaire de suivre une formation continue pour garder un niveau correct permettant de tenir une conversation. Mais, si les sages-femmes ont pu émettre une envie de formation à la suite de leur rencontre avec leur patiente sourde, il n'existe pas de proposition de formation ou de sensibilisation dans les maternités.

« En 12 ans, je n'ai eu aucune formation, aucune proposition de formation, même aucun accompagnement auprès de ces patientes- là ». (Clara)

Fleur met en évidence qu'« en tant que jeune diplômée, tu as deux ou trois défis que tu rencontres plus souvent donc tu fais par ordre de priorité ».

Ainsi, le caractère exceptionnel de la situation peut être aussi un frein à la proposition de ces formations.

Organisation en amont

Jasmine interpelle sur le fait d'avoir une collègue pratiquant la LSF :

« J'ai une collègue qui a un enfant sourd, et elle se débrouille très bien. Donc, tout le monde sait que s'il y a une patiente sourde, il faut voir s'il n'y a pas Laura, si Laura est là, on est trop contente ».

Avoir une personne interprète dans le service permettant d'adapter la communication à la patiente est très rassurante pour elle. Cette idée, l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, l'a faite évoluer en créant un poste de sage-femme référente handicap moteur et sensoriel. La maternité travaille en lien avec un service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH), l'unité d'informations et de soins des Sourds (UNISS) et Unité thérapeutique de l'enfance et de la surdité (UTES) (Annexes IX-X-XI). Dans cet établissement, une femme sourde peut être suivie de manière adaptée avec la méthode de communication qu'elle désire et des professionnels sensibilisés et formés à ces problématiques. (Annexe XII)

De plus, comme vu précédemment, une relation de confiance est nécessaire pour une prise en charge adaptée et pour comprendre les façons de communiquer de la patiente. Ainsi, le fait d'avoir des consultations répétées avec le même praticien permet ces deux aspects. Elisa qui a pu faire le suivi de grossesse et l'accouchement en témoigne :

« Quand elle a vu que c'était moi en arrivant,, elle savait qu'on avait quand même déjà lié une relation, je pense que déjà, pour elle, c'était rassurant. »

Le fait d'expérimenter ensemble favorise le développement d'une relation de confiance durable. Cette dernière permet donc d'atténuer les sentiments négatifs que peuvent avoir les deux interlocuteurs tels que l'angoisse, le stress et l'inquiétude (18). Parallèlement, ces rencontres leur ont permis d'instaurer des méthodes de communication propres au patient et au soignant.

« On avait développé une petite technique déjà pendant la grossesse pour lui faire entendre le cœur du bébé. Je battais avec mon doigt le rythme cardiaque fœtal, ce genre de choses. Elle était rassurée de tout ça » (Elisa)

Elisa nous explique qu'il est facilitant de connaître le projet de naissance de ces femmes en amont de leur afin de faciliter leur accompagnement.

« Je savais déjà si elle voulait une péridurale ou non. Tout était marqué dans le dossier vu que je l'avais suivi. Donc ça a pu quand même être fait de manière facile »

Dans le cas d'Alice, il est intéressant de remarquer que l'interprétariat a été anticipé en amont de l'accouchement.

« Dans le dossier, j'avais directement le numéro de l'interprète »

Elle a pu reprendre les transmissions faites par ses collègues lui permettant ainsi de ne pas se poser de question sur la méthode à adopter pour communiquer. Ces informations déjà apportées permettent de diminuer le stress que les situations d'incompréhension peuvent engendrées. En revanche, Fleur met en évidence un manque de transmissions de la part de ses collègues qui ont reçu cette patiente lors des consultations prénatales :

« C'était un peu décevant, le peu de travail fait en amont, aux consultations. Dans son dossier, on n'avait pas beaucoup d'informations à part de noter qu'elle était sourde. Il n'y avait pas un moment donné où ils s'étaient posés pour dire "Bon, on va faire comment pour communiquer avec elle ?" Et du coup, c'est à chaque nouvelle personne qui la voyait en dehors de ses consultations de dire : "ah mince comment je vais faire ? Qu'est-ce que je fais ?" ».

Effectivement, comme nous l'avons vu précédemment, chaque patiente avait sa propre façon de communiquer avec les entendants : oralisation, LSF, écriture, lecture labiale. Il serait intéressant de discuter de la linguistique du patient ou de donner des indications simples dans le dossier pour rappeler le retrait du masque pour la lecture labiale mais aussi d'autres conseils pour adapter la communication. La salle de naissance étant un service d'urgence, si le stress de la communication peut être réduit, cela rendra la prise en charge plus accessible et adaptée à la patiente.

2.3.2 Propositions d'adaptations simples ou spécifiques

Accessibilité :

Malgré une obligation au niveau législatif de rendre accessible les lieux publics (17), les établissements de santé restent difficile d'accès pour les Sourds.

« Sa patiente ne voulait pas rentrer à la maison parce qu'elle avait peur de ne pas revenir à temps ou de ne pas pouvoir s'exprimer au téléphone ». (Brune)

L'appel téléphonique reste la principale manière de prendre un rendez-vous à l'hôpital ou de contacter un professionnel de santé. Dans cette situation, un Sourd se retrouve sans possibilité de contacter la maternité pour avoir des avis sur l'urgence de son état. Il a néanmoins d'un appel d'urgence, le 114, l'équivalent du 15 pour les entendants. (Annexe XIII)

Si l'accessibilité à distance n'est pas possible, à travers des entretiens, l'entrée de l'hôpital se révèle aussi parfois inadaptée aux Sourds. Inès remarque une situation problématique :

« Il [le papa] sonne à l'interphone en bas dans le hall d'entrée de la clinique. Mais en fait, le vigile, il n'a pas de caméra donc il ne peut qu'entendre. Mais le papa, il ne peut pas parler donc il a appuyé plusieurs fois pour sonner. Et le vigile qui se demande : qui sonne ? (rire) Ce sont des trucs un peu bêtes, mais on n'y pense pas en fait. »

Sans la possibilité de visualiser et de communiquer à distance, aucun échange n'est possible pour les Sourds. Le manque de caméra à l'interphone exclue involontairement les personnes sourdes de l'accès aux soins. Ceci marque que l'hôpital censé être accessible pour tous, reste construit sur les normes valides. Malgré les requêtes des Sourds et des soignants :

« Il n'y a pas de caméra. Pourtant on en a demandé une » (Jasmine)

Cette demande d'inclusion reste encore peu écoutée.

Matériel :

Un support pour appuyer les discours peut être très utile dans la compréhension d'un patient sourd. Il en existe plusieurs. Alice remarque :

« Je me souviens que je mettais le monitoring au milieu des 2 pour qu'ils puissent sentir les vibrations du cœur. ».

En effet, les Sourds possèdent un schéma corporel différent avec une perception très développée des vibrations. Ceci permet à la personne sourde de ressentir lui-même le cœur de son enfant sans intermédiaire. Le monitoring peut devenir aussi un support visuel notamment sur les facteurs de risques permettant à la fin d'anticiper et de comprendre ce qu'il se passe

« Je leur ai tourné le monitoring. Et je leur ai expliqué le fonctionnement du monitoring : en montrant l'écran, le chiffre puis en montrant le ventre, pour dire là c'est le bébé. Et après j'ai fait un petit signe du genre "ok" » (Fleur)

« J'ai le souvenir d'avoir beaucoup montrer le tracé » (Alice).

Cependant, dans certaines maternités, le monitoring est fixe et éloigné de la patiente.

« Le monitoring, il est sur le mur donc tu as beau essayer de regarder, tu ne vois pas ». (Jasmine)

Ainsi, il pourrait être intéressant qu'il reste mobile pour le placer à portée de vue voire à portée de bras.

D'autres supports visuels sont possibles notamment pour l'écriture. Le matériel utilisé pour l'écrit en salle de naissance n'est pas toujours adapté.

« Par écrit, c'est toujours compliqué parce que souvent on n'a pas forcément de quoi écrire ou c'est un bout de sèche main » (Hélène)

« Les petits bouts de papier, c'est un peu toujours comme en salle d'accouchement, c'est sur un petit essuie-mains-là, jamais très pratique. » (Fleur)

L'ardoise, utilisée pendant les cours de LSF à Bourg-en-Bresse peut optimiser la communication en restant simple d'utilisation, transportable et réutilisable autant de fois que nécessaire.

« J'ai découvert ça, il y a une semaine qu'en fait, il y avait un cahier dans l'armoire avec plein de signes et spécialement pour nous. Franchement, j'étais dégoutée ». (Brune)

La plupart des professionnels ne savent pas où sont ranger les documents pour aider à la communication. Ainsi, il serait intéressant qu'un endroit dans le service soit dédié à cela et que tous les soignants soient informés de leur existence.

Diane s'est fait la remarque : « Je ne pense pas à un lexique de traduction en LSF je pense qu'on ne saurait pas bien les utiliser. Peut-être plus des flyers avec des images ».

En effet, l'utilisation d'un fascicule de signes peut être une aide pour les professionnels initiés à la LSF mais n'est pas accessible à tous. Cette langue comportant de nombreux paramètres à prendre en compte pour que le signe soit bien compris comme le sens et la localisation du signe par rapport à soi. Un moyen simple, adopté par Fleur et Brune est le téléphone portable du patient ou un outil de

communication qui serait fourni par l'hôpital. Il permet de conserver en mémoire les informations données, ce qui peut permettre d'avoir plus d'information de la part du soignant sur une question ou une explication non comprise.

« On pouvait remonter la discussion, ils pouvaient me reparler de quelque chose au-dessus en me montrant une autre partie s'ils avaient besoin de me faire un peu plus détailler quelque chose ». « Tu as quand même des questions basiques que tu reposes tout le temps, je me dis que ce sont des choses peuvent être assez facilement écrites ou quelque chose, ça serait plus simple. » (Fleur)

Le téléphone peut être une solution pour quelques questions car il rend accessible de nombreuses applications diverses qui peuvent servir d'intermédiaire. Par exemple, "Médicopicto" utilise des images spécialisées au domaine médical et "TraducMed" propose des traductions dans plusieurs langues dont la LSF pour des questions posées régulièrement par les soignants avec des réponses.

En nous appuyant sur les éléments de notre analyse et sur la bibliographie, nous proposons sur la page suivante, une plaquette à destination des professionnels amenés à prendre en charge une patiente sourde.

Quelques aides pour communiquer avec une patiente sourde

Préparer son environnement :

- S'installer dans un environnement calme et bien éclairé avec peu de monde
- Eliminer les bruits de fond (alarme, conversations parallèles) surtout si la patiente porte un appareil auditif qui amplifie tous les sons
- Se placer face à la patiente mais attention à ne pas être à contre-jour

ATTENTION !

S'adresser à LA patiente : éviter de vous tourner vers les proches entendants.

Expliquer TOUS les gestes avant de les pratiquer

Ne pas appeler la patiente dans la salle d'attente

Pour l'interpeller :

- Faire un signe
- Avoir un contact : tapoter l'épaule
- Taper du pied ou sur la table

Pour faciliter la communication :

- Interroger la patiente sur son mode de communication habituel (oral, LSF, écrit)
- Regarder s'il existe un service d'interprétariat associé dans l'hôpital (UASS)
- Parler calmement en gardant le visage dégagé et en regardant la patiente (ne pas faire autre chose en même temps, ne pas avoir d'objet/chewing-gum/crayon dans la bouche,)
- Faire des phrases courtes avec un vocabulaire simple. Si ce n'est pas compris, répéter avec d'autre mot ou proposer l'écrit ou le dessin à la patiente.
- Appuyer son discours par des gestes, des expressions du visage, des mimes ou des dessins
- Le téléphone peut être utilisé pour écrire ou pour utiliser des applications : Médipicto, Traducmed

Les transmissions écrites :

- Noter sur le dossier la notion de surdité
- Notifier les méthodes de communication en accord avec la patiente (écrit, lecture labiale, oralisation, LSF, interprète)

Les différents services :

En consultation :

- Les papiers signés sont-ils bien compris ?
- Expliquer les démarches et les papiers administratifs
- Pour les ordonnances, utiliser les noms commerciaux plutôt que la DCI, et bien écrire la posologie. Une ordonnance rédigée par ordinateur est plus claire.
- Noter son projet de naissance

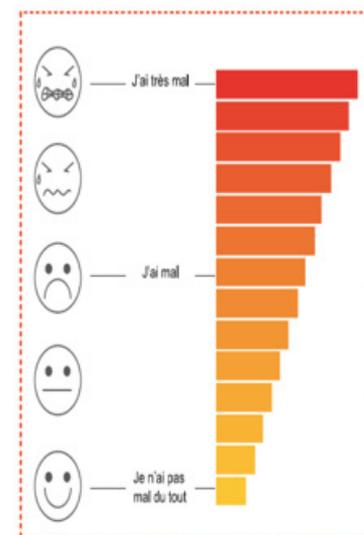
En SDN :

- Eviter de porter de masques chirurgicaux → regarder si des visières ou masques transparents sont disponibles
- Pour prévenir de votre entrée dans la chambre, si la porte n'est pas face à la patiente, faire clignoter la lumière
- Laisser le monito à portée de main de la patiente, en silencieux ou non selon la préférence de la patiente
- Former un binôme pour apporter les explications lors de la pose de l'APD, de l'expulsion, de la suture ou lors des complications
- Pendant les EE, le toucher ou un miroir peuvent être utilisés pour montrer la progression fœtale à la patiente
- Favoriser le peau à peau et les soins du bébé près de la maman

En SDC :

- Conseiller d'apporter un détecteur de pleurs
- Chambre seule si possible et favoriser l'autonomie
- Adapter les conseils et les documents de sortie

Utiliser l'échelle de douleur pour une meilleure compréhension du niveau de douleur :



3 Conclusion

Depuis 2007, les gouvernements successifs légifèrent sur l'accès aux soins adaptés à tous. Cependant, le parcours de soins reste encore aujourd'hui compliqué pour les patientes sourdes. Pourtant, la surdité est le handicap sensoriel le plus fréquent dans la population. Les équipes médicales sont donc amenées dans leur carrière à rencontrer et prendre en charge ces patients.

La formation initiale de sage-femme ne traite qu'insuffisamment les spécificités de la prise en charge des Sourds. Il n'existe que très peu de propositions de formations sur le thème du handicap. Cette méconnaissance expose parfois les patients à une stigmatisation voire une discrimination dans leur prise en charge, risquant d'en altérer la qualité.

Nous retrouvons chez les sages-femmes une volonté d'accompagner le mieux possible ces femmes en les incluant dans la prise en charge. Cependant, la difficulté de communication reste un obstacle majeur. Chaque patiente est différente, même si elle porte le même handicap. Elles possèdent des bases linguistiques et des méthodes de communication personnelles. C'est, au fur et à mesure de la prise en charge, qu'un lien se crée avec la patiente et que des stratégies de communication émergent. Ces ajustements se basent sur les échanges avec la patiente et des essais parfois non concluants. Ainsi, la surdité n'est pas considérée comme une complication obstétricale mais l'accompagnement d'une personne sourde demande du temps et de l'énergie supplémentaires pour adapter la prise en charge. Il est donc intéressant de prendre en compte cet aspect dans l'organisation de l'équipe de soins. Dans l'idée d'ajuster la prise en charge des patientes au plus proches de leurs besoins individuels, nous avons réalisé une plaquette à destination des soignants.

Lors de cette étude, nous avons axé notre analyse sur le point de vue des sages-femmes, en salle de naissance. Cependant, comme nous l'avons mentionné de nombreuses fois, une relation se crée à deux. Ainsi, il serait intéressant de se questionner sur le ressenti des patientes et sur ce qu'elles ont pensé de leur accompagnement en salle de naissance, dans des maternités sans unité spécialisée.

Bibliographie

1. Goffman E. Stigmate les usages sociaux des handicaps. Vol. 1. Paris: Les Editions de Minuit; 1975. 175 p.
2. Haeusler L, De Laval T, Millot C. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-santé ». DREES. Aout 2014;(131).
3. Papon S. Bilan démographique 2023 - Insee Première - 1978 [Internet]. INSEE; 2024 janv [cité 15 févr 2024] p. 3. (Insee Première). Report No.: 1978. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/7750004#tableau-figure6_radio1
4. SFSLs. L'annuaire des UASS-LS [Internet]. SFSLs. [cité 23 mars 2024]. Disponible sur: <https://sfsls.org/lannuaire-des-uass/>
5. Institut National d'Etudes démographiques. Ined - Institut national d'études démographiques. 2024 [cité 18 févr 2024]. Evolution de la population par région. Disponible sur: <https://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/structure-population/regions/>
6. Mottez B. Les Sourds existent-ils. Editions L'Harmattan; 2006. 393 p.
7. Belissen P. Paroles de sourds: à la découverte d'une autre culture. Paris: la Découverte; 2018. (Cahiers libres).
8. Dictionnaire LeRobert. Définition de norme [Internet]. [cité 23 févr 2024]. Disponible sur: <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/norme>
9. Becker HS. Outsiders. Études de sociologie de la déviance [Internet]. Paris: Éditions Métailié; 1985. 250 p. (Leçons De Choses). Disponible sur: <https://www.cairn.info/outside--9782864249184.htm>
10. Aristote. Histoire des animaux - Livre V - Chapitre 9. 343apr. J.-C.
11. Dumont A. L'orthophoniste et l'enfant sourd. 2e éd. Paris: Masson; 1995. (Collection d'orthophonie).
12. Fondation pour l'audition. Connaître et comprendre les surdités [Internet]. 2024 [cité 9 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.fondationpourlaudition.org/fr/comprendre/connaitre-et-comprendre-les-surdites-614>
13. Peron I. «Les masques, c'est ma hantise» : le désarroi des sourds et malentendants face au coronavirus. leparisien.fr [Internet]. 3 avr 2020 [cité 6 févr 2024]; Disponible sur: <https://www.leparisien.fr/societe/les-masques-c-est-ma-hantise-le-desarroi-des-sourds-et-malentendants-face-au-coronavirus-03-04-2020-8293356.php>
14. Société Française d'Hygiène Hospitalière. Prévention et surveillance des infections nosocomiales en maternité [Internet]. 2003. Disponible sur: https://www.sf2h.net/k-stock/data/uploads/2005/04/SF2H_avis-maternite-2005.pdf
15. HAS. Haute Autorité de Santé. 2017 [cité 8 mars 2024]. Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2746031/fr/interpretariat-linguistique-dans-le-domaine-de-la-sante

16. Agence France-Presse. Langue des signes: pénurie d'interprètes. Le Figaro [Internet]. 29 oct 2009 [cité 8 mars 2024]; Disponible sur: <https://www.lefigaro.fr/flash-actu/2009/10/29/01011-20091029FILWWW00411-langue-des-signes-penurie-d-interpretes.php>
17. Légifrance. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. févr 11, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017759074/?detailType=EXPOSE_MOTIFS&detailId=
18. Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative. Santé Publique. 2016;28(2):213-21.
19. Santé Publique France. Les maladies cardiovasculaires et les suicides, premières causes de décès maternels en France en 2013-2015 [Internet]. 2021 [cité 23 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/les-maladies-cardiovasculaires-et-les-suicides-premieres-causes-de-deces-maternels-en-france-en-2013-2015>
20. Dagron J. Les silencieux. Paris: Presse pluriel; 2008. 287 p.
21. Pinto O. Sentiment d'urgence et expérience émotionnelle de la rencontre avec l'objet primaire. Dialogue. 2019;225(3):175-92.
22. Nitschelm EJ. Soignant-soigné, trouver l'accordage pour entrer en résonance. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 2015;123(4):47-54.
23. Alegria J. La lecture chez l'enfant sourd : difficultés et perspectives. déc 2006;254(18). Disponible sur: https://www.acfos.org/wp-content/uploads/base_doc/lecture_surdite/lectsurdite_alegria_revue18.pdf
24. Dubuisson C, Reinwein J. Difficultés d'écriture et de lecture des mots-outils pour des sourds. Syntaxe & Sémantique. 2002;3(1):25-38.
25. Renard M, Renard M. Surdifiches [Internet]. Association pour l'Accessibilité du cadre de vie aux personnes Sourdes, devenues sourdes ou malentendantes; 2011. Disponible sur: www.2-as.org
26. J'avancerai vers toi avec les yeux d'un Sourd. Epicentre Distribution; 2015.
27. Martin C. Fiche 9. La relation soigné-soignant. In: Réussir tout le Diplôme infirmier en 500 fiches de révision - IFSI [Internet]. Paris: Vuibert; 2022. p. 412-5. (Réussir tout le DEI). Disponible sur: <https://www.cairn-sciences.info/reussir-tout-le-diplome-infirmier-en-500-fiches-de-revision-ifs-i-9782311662450-p-412.htm>
28. Légifrance. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Code de la Santé publique, 2002-303. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCATA000000889846>

Annexes

Annexe I : Tableau statistique des femmes ayant des limitations fonctionnelles auditives entre 20 et 49 ans

	Nombre de femme par tranche d'âge*	Pourcentage de femmes ayant des limitations fonctionnelles auditives moyennes à profondes **	Nombres de femmes avec limitations auditives
20 – 29 ans	3 835 000	0,9	34 515
30 – 39 ans	4 227 000	2,7	114 129
40 – 49 ans	4 318 000	3,8	164 084
Total	12 380 000	2,5	312 728

* chiffres provenant du *Bilan démographique 2023 de l'Insee (2023)*

** estimations provenant de *l'Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-santé » de la DREES (2014)*



PROTOCOLE DE RECHERCHE
Résultat de l'enquête exploratoire



Diplôme d'Etat de Sage-Femme
Faculté de médecine et de maïeutique Charles Mérieux
Site Bourg en Bresse

Auteur : Anna ROYET	Date de ce synopsis : 14/03/2023
Directeur de recherche (nom, qualification) : <input type="checkbox"/> envisagé <input checked="" type="checkbox"/> confirmé Sophie SERREAU, sage-femme référente handicap à la maternité de la Pitié-Salpêtrière à Paris	
Titre provisoire : La prise en charge des patientes sourdes ou malentendantes en salle de naissance en Auvergne-Rhône-Alpes.	
Constat / Justification / Contexte / Problématique : En 2021, l'école a été contactée pour nous proposer une formation en Langue des Signes Française (LSF) pendant un semestre. Lors de cette dernière, j'ai pu voir le manque d'informations et de connaissances sur ce handicap et sur la culture sourde par l'ensemble des personnes qui suivaient la formation, la plupart des futures sage-femmes. Ainsi, je me suis demandée comment la communication était-elle possible entre soignants et patients sourds, un élément essentiel d'une bonne prise en charge. En sachant qu'une proportion de personnes nées sourdes, ne savent ni écrire, ni lire car la syntaxe de la LSF est différente de celle du français écrit. Le Français est donc une langue étrangère pour eux. En effet, j'ai pu converser avec les formateurs de LSF, et ainsi remarquer de nombreuses difficultés dans la communication entre personnes entendantes et personnes sourdes. Ces obstacles rencontrés pourraient faire l'objet d'aménagements, s'ils étaient connus. Je me suis plus intéressée au moment des efforts expulsifs. En effet, en prévention, il est obligatoire de porter le masque lors de ces derniers, ce qui limite la possibilité pour la patiente de lire sur les lèvres si elle est capable de cela. De plus, les mains des sage-femmes sont occupées à un moment important pour la protection du périnée. Lors d'un entretien exploratoire, la patiente n'a pas pu avoir l'information d'arrêter de pousser et ce qui a entraîné une déchirure périnéale plus importante au dégageement de la tête. Ainsi, je me suis demandée comment la sage-femme pouvait adapter sa communication lors des efforts expulsifs ?	
Cadre conceptuel, données de la littérature : <input type="checkbox"/> Médical <input checked="" type="checkbox"/> Sociologique <input type="checkbox"/> Autre :	
Objectif(s) de recherche : - <i>Principal</i> : Identifier et comprendre les difficultés de communication rencontrées par les sage-femmes au moment de l'expulsion d'une patiente sourde ou malentendante.	
Méthodologie / Schéma de la recherche : <input checked="" type="checkbox"/> Qualitatif <input type="checkbox"/> Quantitatif	
Trame d'entretien si recherche qualitative : - Pouvez-vous me raconter la dernière fois que vous avez dirigé les efforts expulsifs d'une patiente sourde ? - Quels moments ont été difficiles au niveau de la communication ? - Quelles stratégies avez-vous mises en œuvre pour pallier à ces difficultés ?	
Population cible et modalités de recrutement : - Sage-femme ayant mené les efforts expulsifs d'une patiente sourde Recrutement par mail envoyé auprès des sage-femmes hospitalières dans plusieurs hôpitaux de la région Auvergne-Rhône-Alpes.	
Critères d'inclusion : - Sage-femme ayant mené les efforts expulsifs d'une patiente sourde	

Critères de non-inclusion :	
<ul style="list-style-type: none"> - Sage-femme ayant suivi une patiente sourde pour le suivi obstétrical et la préparation à la naissance - Sage-femme ayant mené les efforts expulsifs d'une patiente sourde ou malentendante à domicile 	
Critères de sortie d'étude :	
<ul style="list-style-type: none"> - Sage-femme ou patiente ne souhaitant plus participer à l'étude 	
Nombre de sujets nécessaires :	
<ul style="list-style-type: none"> - Une dizaine d'entretien ou à saturation des données 	
Durée de l'étude et calendrier prévisionnel :	
Aout 2023 – Novembre 2023	
Lieu de la recherche :	
<input type="checkbox"/> Monocentrique : <input checked="" type="checkbox"/> Multicentrique : plusieurs maternités dans l'ARA	
Justifiez de ce choix : Les patientes présentant ce handicap sont peu nombreuses ainsi pour avoir le plus de diversités et pour parvenir à avoir un nombre suffisant d'entretien. De plus, j'aimerais savoir s'il y a une différence entre les niveaux des maternités dans la prise en charge, la sensibilisation et les moyens déployés.	
Retombées attendues :	
Recueillir des stratégies pour mener les efforts expulsifs d'une patiente sourde. Démontrer la nécessité d'anticiper l'arrivée à la maternité d'une patiente sourde pour l'accouchement.	
Aspects éthiques et réglementaires :	Promoteur :
<input type="checkbox"/> RIPH3 (MR-003) <input checked="" type="checkbox"/> Recherche n'impliquant pas la personne humaine (non RIPH) <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Multicentrique (MR-004) <input checked="" type="checkbox"/> Fiche information préalable <input checked="" type="checkbox"/> Renseigner registre de traitement des données <input checked="" type="checkbox"/> Signature engagement confidentialité Autres informations	<input checked="" type="checkbox"/> CHB <input type="checkbox"/> autre :
	Autres accords de diffusion à recueillir :
	<input checked="" type="checkbox"/> cadre <input type="checkbox"/> chef de service <input type="checkbox"/> DIM
Références bibliographiques :	
<ol style="list-style-type: none"> 1. ARS - Nouvelle aquitaine. Aider les professionnels de santé à communiquer avec les femmes sourdes en suites de couches [Internet]. 2016 [cité 12 sept 2022]. Disponible sur: https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/aider-les-professionnels-de-sante-communiquer-avec-les-femmes-sourdes-en-suites-de-couches 2. Centre national d'information sur la surdité. Les bonnes attitudes pour communiquer avec une personne sourde ou malentendante [Internet]. Surdinfo service. 2022 [cité 12 sept 2022]. Disponible sur: https://www.surdi.info/vie-sociale-et-familiale/les-bonnes-attitudes-pour-communiquer-avec-une-personne-sourde-ou-malentendante/ 3. Labbé S. 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). -124. 	
Mots cl�s :	
Sourd, Malentendant, Maternit�, Salle d'accouchement, Sage -femme, culture, urgence, efforts expulsifs	

Annexe III : Accord de confidentialité

URC

H

—

=

Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse

ACCORD DE CONFIDENTIALITE

Dans le cadre d'un projet de recherche n'impliquant pas la personne humaine (étude rétrospective ou prospective dans le domaine de la santé) ayant pour finalité la présentation d'un mémoire, les étudiants ont l'obligation de signer un accord de confidentialité. Cet accord de confidentialité imposé par le Centre Hospitalier de Bourg-en-Bresse (CHB) constitue l'une des nombreuses mesures organisationnelles mises en place par l'établissement pour garantir la sécurité et la confidentialité de l'information.

Les données traitées par l'étudiant, en qualité de Responsable Scientifique, sont des données personnelles prospectées auprès de tiers extérieurs à l'établissement ou auprès de patients et/ou professionnels issus des activités de l'établissement. Il peut s'agir également de données personnelles sensibles issues de dossiers de patients sélectionnés pour la pertinence des informations à l'objet de la recherche.

Afin de garantir le respect du secret médical, la confidentialité et la sécurité des données, ces dernières sont soumises à des règles strictes d'utilisation.

- Les données communiquées ne seront accessibles qu'aux membres de l'équipe de recherche. Elles doivent être conservées sur un poste de travail verrouillé avec un système d'authentification forte comprenant un identifiant et un mot de passe répondant aux recommandations de sécurité de la CNIL : Commission Nationale Informatique et Liberté (12 caractères minimum, majuscules, minuscules, chiffres, et caractères spéciaux). Sous aucune forme tout ou partie des données ne peut être stockés sur un support informatique portable non protégé par chiffrement et mot de passe (mémoire externe, disque dur externe, clef USB...).
- Tout document sur format papier contenant des données de santé doit impérativement être rangé dans une armoire verrouillée après chaque usage. Aucun document ne doit être laissé à la vue d'une personne extérieure à l'équipe de recherche.
- De façon générale, aucune personne tierce à l'équipe de recherche ne peut avoir accès et/ou prendre connaissance d'une quelconque donnée communiquée dans le cadre de la recherche.
- Les échanges de données entre les membres de l'équipe de recherche se feront exclusivement par dossier chiffré muni d'un mot de passe.
- A la fin de la recherche, toutes les données personnelles identifiantes seront supprimées.

Considérant le secret médical et la législation sur la protection des données, l'étudiant à l'origine de la recherche s'engage à l'ensemble des éléments susmentionnés. Il ou elle s'engage également à apporter tout le soin et la diligence nécessaire, à mettre en œuvre toutes les mesures de prudence permettant de prévenir une violation de la confidentialité compte tenu du caractère sensible des données traitées et reconnaît avoir connaissance des bonnes pratiques en matière de protection des données.

En cas de violation de la confidentialité des données communiquées, quelle qu'en soit sa source, l'étudiant(e) reconnaît qu'il ou elle procédera immédiatement et sans délai indu, dès qu'il ou elle en aura connaissance, à sa notification au Délégué à la Protection des Données de l'établissement (dpo@ght01.fr) et du Responsable de la Sécurité du Système d'Information (rssi@ght01.fr).

Les obligations des présentes entrent en vigueur au jour de la signature du présent document par l'étudiant. Les obligations produiront leurs effets jusqu'au terme de la recherche et la suppression de l'ensemble des données personnelles identifiantes.

Date : 16/04/2023

Nom et prénom : ROYET Anna

Signature précédée de la mention « lu et approuvé »

lu et approuvé
A. Royet

L'étudiant, en qualité de Responsable Scientifique, est informé par la présente que des données à caractère personnel le concernant (identification, vie professionnelle, etc.) seront traitées par le CHB, en qualité de d'investigateur principal, dans le cadre de la recherche qu'il effectue (démarches réglementaires, démarches institutionnelles, etc.). Vous disposez de droits qui peuvent être exercés auprès du Délégué à la protection des données de l'établissement : dpo@ght01.fr. Vous pouvez également adresser une réclamation à la CNIL.

Annexe IV : Courrier explicatif à destination des professionnels

Bonjour,

Je m'appelle Anna ROYET, je suis actuellement étudiante sage-femme en 4e année au sein du site de formation maïeutique de Bourg-en-Bresse.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une enquête qualitative portant sur la prise en charge des femmes porteuses de handicap auditif en salle de naissance.

Cette enquête s'adresse aux sages-femmes ayant pris en charge des patientes sourdes ou malentendantes en salle de naissance.

Il s'agit d'un entretien confidentiel qui s'organiserait en dehors des heures de travail, en présentiel ou à distance par visioconférence. Il faut compter environ 45 min d'échanges.

Je vous informe que :

- * Votre participation s'effectue sur la base du volontariat.
- * Vous avez la possibilité de vous retirer de l'étude à tout moment.
- * Cet entretien sera anonymisé et sera détruit à la fin de l'étude.
- * Vous avez la possibilité de refuser de répondre à certaines questions posées.
- * Vous pouvez avoir accès aux données vous concernant à tout moment.

Pour participer à cette étude, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : anna.royet@etu.univ-lyon1.fr ou par téléphone au : 06 88 27 87 43.

Dans votre message, merci de préciser vos disponibilités.

Je reprendrai contact avec vous par la suite pour convenir d'un rendez-vous afin de réaliser l'entretien.

Je vous remercie par avance de votre implication.

Anna ROYET

Annexe V : Trame des entretiens

- Pouvez-vous présenter d'un point de vue personnel et professionnel ?
- Pouvez-vous me décrire cette patiente ? (Parité, déroulement de la grossesse, sourde de naissance) et me dire comment vous l'avez pris en charge de son accueil jusqu'à l'accouchement ?
- Dans une situation d'urgence, comment auriez-vous fait ?

Annexe VI : Tableau synthétique des entretiens

Pour préserver l'anonymat, les noms des participants ont été modifiés et certains éléments personnels identifiants ont été cachés.

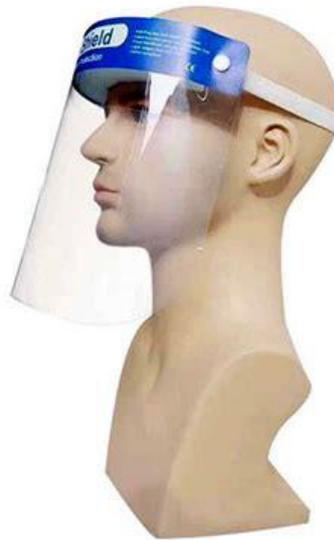
Informations sur l'entretiens		Présentation de la sage-femme	Présentation du couple	Synthèse de l'entretien
1	En présentiel 35 minutes	<p>Alice :</p> <p>SF depuis 17 ans (4 ans en CHU, puis 1 an d'intérim et ensuite en niveau 1 jusqu'à maintenant)</p> <p>A pris en charge 2 patientes sourdes</p>	<p>1^{er} couple : couple sourd avec interprète (numéro noté dans son dossier) Deuxième-pare, Suivi du travail et des efforts expulsifs</p> <p>2^e couple : patiente sourde qui lisait sur les lèvres et mari entendant, Deuxième- pare, Suivi du travail et des efforts expulsifs</p>	<p>Elle a trouvé une vraie différence entre le couple sourd et le couple « mixte » avec une préparation différente pour la naissance de l'enfant. Elle évoque à plusieurs fois le fait d'avoir eu besoin de temps pour expliquer et elle savait qu'elle disait moins d'informations qu'avec des patientes entendantes. Elle a remarqué que ses patientes étaient moins demandeuses et se contentaient de l'essentiel, elle les a trouvés plus attentives au langage non-oral (mimique, geste, attitude). Elle préférait que les patientes aient une péridurale pour qu'elles puissent se concentrer sur les explications et ne pas être perturbées par la douleur. Lors du premier accouchement : les efforts expulsifs ont été improvisés sur le moment avec des gestes instinctifs pour elle, le deuxième était un accouchement par siège, où elle a attendu l'autorisation de la cadre pour enlever son masque car la patiente lisait sur les lèvres.</p>
2	Par visioconférence 35 min	<p>Brune :</p> <p>Nouvelle diplômée de 2023</p> <p>Travaille dans une maternité de niveau 1 depuis le diplôme</p> <p>A suivi une formation optionnelle de LSF à l'école (6 mois)</p>	<p>Couple sourd de naissance avec conjoint qui oralisait mieux Deuxième-pare Suivi du travail et des efforts expulsifs</p>	<p>Elle s'est imposée dans la prise en charge car elle était la seule à connaître la LSF et qu'elle veut différentes expériences étant jeune diplômée. Elle a trouvé en général une grande incompréhension de ses collègues qui faisait une différence entre sourd et malentendant du fait que le papa parlait . Le fait d'avoir eu une formation lui a permis de mieux comprendre l'oralisation du couple, ce qui était compliqué pour ses collègues. Malgré la formation, elle ne savait plus les signes dû au manque de pratique. Pour compenser cela, elle regardait régulièrement les signes sur internet (pousser, douleur), ce qui lui demandait beaucoup de temps et d'investissement. Même si elle ne connaissait pas les signes, elle mimait un ensemble de mot pour essayer de se faire comprendre. Mais elle a ressenti une grande frustration du fait de pas pouvoir parler avec le couple comme elle le voulait.</p>

3	Par visioconférence 1 heure	<p>Clara :</p> <p>SF depuis 12 ans (a fait un peu remplacement en cabinet libéral puis est revenu dans un hôpital de niv 1)</p> <p>A pris en charge 2 patientes sourdes en SDN et 2 en SDC</p> <p>A dans son entourage une personne sourde</p>	<p>1^{er} couple : Patiente appareillée avec conjoint entendant Primipare</p> <p>Suivi du travail et des efforts expulsifs</p> <p>2^e couple : Patiente sourde moyenne avec conjoint entendant Deuxième-pare</p> <p>Suivi du travail et des efforts expulsifs</p>	<p>Ce qui l'a le plus marquée lors de cette prise en charge était la première rencontre de la patiente car elle a vu assez rapidement que y'avait quelque chose d'inhabituel dans le langage et elle a pensé en premier, à un déficit intellectuel.</p> <p>C'étaient des patientes qui oralisaient bien, qui avait une attitude, des mimiques encore plus marquantes que les autres femmes. Elles se retournait parfois vers leur conjoint en une recherche de soutien. Ces derniers les laissaient parler et reformulaient si besoin, ils avaient une grande place dans cette prise en charge. La sage-femme a exprimé le fait que s'ils n'avaient pas été là, ça aurait été très compliqué et elle ne sait pas comment elle aurait fait. Mais malgré cela, elle sentait une impression qu'elles se tenaient au strict minimum.</p> <p>Le point négatif de cette prise en charge était plus tourné vers ses collègues qui avait des aprioris et des discours parfois réducteurs au niveau intellectuel sur ces patientes où elle était obligée de faire la médiatrice dans ces propos.</p> <p>Elle a ressenti un besoin de temps pour pouvoir bien expliquer, ce qui lui a manqué pendant une garde chargée la rendant frustré avec une sensation de ne pas bien travailler.</p>
4	Par visioconférence 25 min	<p>Diane :</p> <p>SF depuis 7 ans (8 mois en niveau, 2 ans en niv 2A, puis 4 ans en niv 1)</p> <p>Formation de LSF pendant ses études (1 an)</p>	<p>Sourde de naissance, appareillée très tôt (a enlevé son appareil) qui oralisait avec mari entendant Primipare</p> <p>Suivi du travail</p>	<p>Elle ne savait plus les signes appris.</p> <p>C'était au début du covid, les masques étaient la principale barrière et elle s'est permise de l'enlever. Le mari était très présent et faisait l'interprète, il a été autorisé à rester pendant la pose de péridurale. Elle parlait directement à la patiente car elle était capable de lire les lèvres mais pour cela, elle devait faire attention à sa position : parler en face, ne pas faire d'autres choses en même temps. La patiente oralisait facilement avec le soutien de son mari, elle connaissait des termes médicaux travaillant dans une profession médicale.</p> <p>La SF s'est trouvée en difficulté pendant les contractions car la patiente ne pouvait pas communiquer avec elle.</p>
5	Par visioconférence 25 min	<p>Elisa :</p> <p>SF depuis 8 ans, a toujours travailler dans un niveau 1</p>	<p>Couple sourd de naissance Troisième-pare</p> <p>Pendant une garde de nuit</p> <p>Suivi du travail et des efforts expulsifs</p>	<p>La SF a fait son suivi de grossesse avec un interprète, ce qui la énormément aidé.</p> <p>Etant donné que c'était la nuit, l'interprète ne pouvait pas être présente. Elle est dans une maternité où il n'y qu'une sage-femme en salle de naissance. Mais elle était rassuré par le fait qu'elle connaissait la patiente et son projet de naissance. Un sentiment qu'elle a senti partagée avec la patiente.</p> <p>Elle était surtout frustrée de ne pas pouvoir parler d'autres choses comme l'organisation à la maison, etc.</p>

				La patiente étant multipare, elle n'a pas ressenti de difficulté pour les efforts expulsifs Il y avait des visières à disposition, ce qui permettait d'enlever le masque pendant les efforts expulsifs.
6	Par visioconférence 45 min	Fleur : Nouvelle diplômée en 2023 Travaille dans un niveau 2B depuis son diplôme	Couple sourd profond Primipare Suivi du travail après consultation en urgence pour baisse de MAF	Communication établie par le français écrit, après avoir eu l'information de la surdité. Ce qui était pratique pour des questions courtes mais moins pour des questions plus ouvertes. Pendant les échanges en LSF entre eux, elle se sentait mal à l'aise car elle ne pouvait pas comprendre s'ils parlaient entre eux ou s'ils n'avaient pas compris. Elle a eu des regrets momentanément de ne pas avoir pris la formation de LSF à l'école. Le plus compliqué à l'écrit était les formulations de phrases. Elle ne se voyait pas mimer, ce n'était pas professionnel pour elle. Ce qu'elle a trouvé le frustrant était que la patiente était suivie à l'hôpital mais qu'il n'y avait aucune information sur son projet de naissance, sur un moyen de communication alors qu'elle était à terme.
7	Par visioconférence 30 min	Gabrielle : SF depuis 10 ans Travaille depuis dans une maternité 2B	Couple sourd Primipare Suivi de la fin du travail et des efforts expulsifs	Pendant la période du covid avec le masque obligatoire mais elle a décidé d'enlever son masque pour les échanges mais elle le remettait pour les touchers vaginaux par prévention des infections Un problème majeur était que le papa faisait de nombreuses malaises vagues avec perte de connaissance, ce qui était un facteur de stress pour elle et pour la patiente La patiente était la traductrice pour son mari Le moment le plus compliqué pour elle a été les efforts expulsifs car il était inconcevable pour elle d'enlever son masque à ce moment-là. Elle n'a pas du tout pensé à une potentielle complication de l'accouchement.
8	Par visioconférence 45 min	Hélène : SF depuis 2 ans, travaille depuis en maternité de niveau 1 Connaissance de la LSF dû à son entourage	Sourde de naissance avec mari entendant Deuxième-pare En post-partum immédiat, après une césarienne code rouge	Elle a pris en charge la patiente après une césarienne code rouge pour bradycardie fœtale, avec une HDD et une mutation du bébé. Etant la seule à avoir une base de LSF, elle l'a prise en charge, elle a pu se rendre compte du défaut de communication lors de l'urgence où la SF qui s'en est occupée, n'a pas pu créer de lien et de méthode de communication avec cette patiente. Elle s'est questionnée sur le consentement, l'isolement et le manque d'informations des patientes avec qui les soignants ont des difficultés de communication.
9	Par visioconférence 40 min	Inès : Nouvelle diplômée avec une expérience pendant ces	Couple sourd de naissance Primipare Suivi du travail et des efforts expulsifs	Pendant le covid avec le masque obligatoire . Elle a enlevé son masque pour la communication. Elle a trouvé qu'elle avait un vrai lien avec cette patiente et c'est pour cela qu'elle l'a prise en charge et que la SF qui l'encadrait s'est mise en retrait. Elle a trouvé qu'elle formait une équipe avec le couple, et c'est cela qui a fait que ça se passait bien.

		<p>études mais qu'elle a pris en charge en autonomie</p> <p>Quelques mois après une formation de LSF à l'école</p>		<p>Elle a été vraiment aider par le fait d'avoir eu la formation peu de temps avant, si elle avait fait cette prise en charge aujourd'hui, cela aurait été beaucoup plus compliqué.</p>
10	<p>Par visioconférence 40 min</p>	<p>Jasmine :</p> <p>SF depuis 2 ans à 80% en maternité de niveau 2A et en cabinet libéral</p> <p>A suivi 1 an l'option optionnel de LSF à l'école Travaille dans une maternité de niveau 2A</p>	<p>Couple sourd Primipare</p> <p>Pendant une consultation d'urgence pour MTR et pose de péridurale</p>	<p>Pendant la période hivernale, où les masques sont redevenus obligatoires qu'elle a enlevé pour communiquer, parfois elle oublié de l'enlever et le couple ne lui disait pas. Elle a été, au début, confiante mais c'est rendu compte que de s'exprimer en LSF était compliqué après 2 ans sans pratiquer. Cette rencontre a posé de nombreuses questions dans son équipe sur la communication pendant le travail, les efforts expulsifs et la maternité qu'elle a posé à une référente de LSF de leur équipe. Elle avait du mal à voir comment elle pouvait faire pour communiquer à ce moment-là.</p>

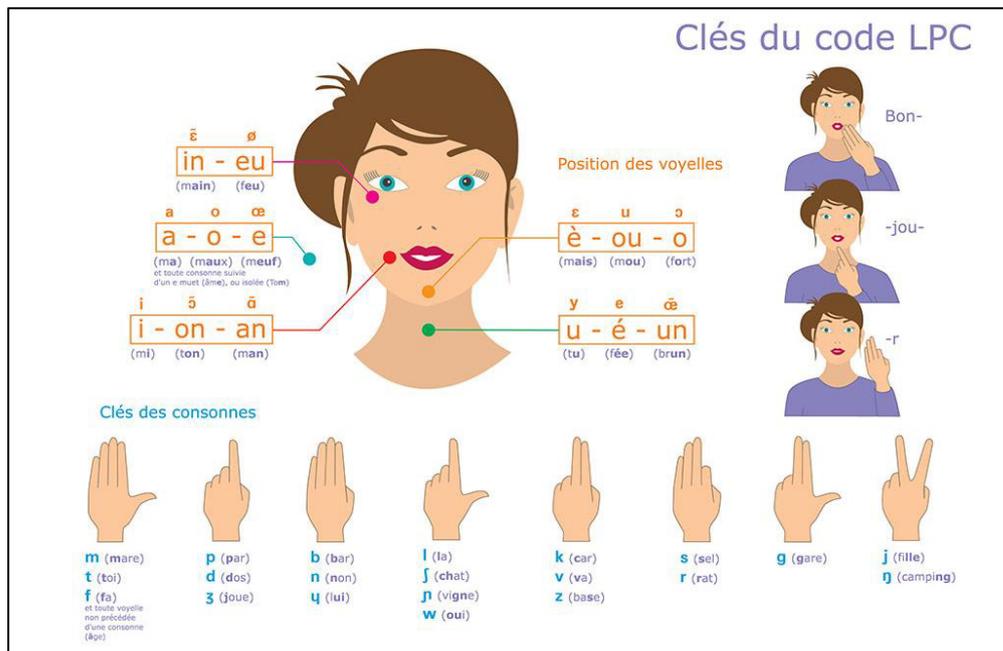
Annexe VII : Visière et masque transparent



Annexe VIII : Langage Parlé Complété (LPC)

Il s'agit d'un code qui permet par un geste de la main d'accompagner les syllabes prononcées permettant ainsi, de rendre visible ces dernières.

- La configuration des doigts donne le son des consonnes
- La position du signe autour du visage donne le son des voyelles



Affiche de l'association ALPC

Annexe IX : Plaquette du SAPPH

Parentalité et handicap

Le SAPPH propose un accompagnement adapté à chaque étape de la parentalité

- **Période pré-conceptionnelle**
Consultation d'information pour les personnes en désir d'enfant
- **Pendant la grossesse**
Préparation personnalisée à l'accueil du bébé
- **De la naissance à 12 mois**
Étayage autour des besoins de l'enfant
- **Entre 1 et 7 ans**
Guidance pédagogique et éducative

Une équipe pluridisciplinaire pour une prise en charge globale

- Directrice
- Puéricultrice
- Sage-femme
- Psychologue
- Éducatrice de jeunes enfants
- Assistante sociale
- Secrétaire médicale

Adaptation de jeux en braille



Puériculture adaptée



En pratique

- **Suivi individuel**
- **Groupes de parole et ateliers parents-enfants**
- **Handi-puériculthèque**
Prêt de matériel de puériculture adapté
- **Des adaptations de jeux**
Jouets, chansons à gestes personnalisés
- **Partenariats avec les acteurs du secteur parentalité et handicap**
Maternités, PMI, services de rééducation,...

Un Centre de Ressources

Depuis 2019, le SAPPH est un établissement d'accompagnement à la parentalité / handicap reconnu comme Centre de Ressources.

Conseils et expertise auprès des professionnels de la petite enfance et du handicap

Formation Parentalité Handicap à destination des professionnels
(Institut de Formation Continue)

Pour tous renseignements, contactez le Centre de Ressources
Tél. : 01 40 44 39 05

Préparation à la naissance en langue des signes française



Nous trouver

Institut Paris Brune
26, Boulevard Brune
75014 Paris - 2^e étage



Accès

- Méto**-ligne 13
Station Porte de Vanves
sortie Bd Brune
- Tram**-T3a
Arrêt Porte de Vanves
- Bus**-95 et 58
Arrêt Porte de Vanves

Nous contacter

Tél. : 01 40 44 39 05

E-mail : contact.sapph@idf.vyv3.fr

Accueil du lundi au vendredi
de 9h00 à 17h00 sur rendez-vous

vyv³ | Île-de-France

VYV³ Île-de-France, union soumise aux dispositions du Livre III du Code de la mutualité, immatriculé au répertoire Sirene sous le numéro 480 266 014 - Siège social : 167, rue Raymond Losserand 75014 Paris

La filière enfance et famille

de VYV³ Île-de-France regroupe
4 établissements :

SAPPH

Centre de Ressources et
Service d'Accompagne-
ment à la Parentalité pour
Personnes en Situation de
Handicap (de la période
pré-conceptionnelle
jusqu'aux 7 ans de l'enfant)

Contact : 01 40 44 39 05

PMI

Centre de Protection
Maternelle Infantile pour
l'accompagnement à la
parentalité (de 0 à 6 ans)

Contact : 01 40 44 39 05

CAMSP

Centre d'Action Médico-
Sociale Précoce (de 0 à 6 ans)

Contact : 01 40 44 39 34

CEM

Centre d'Education Matrice à
Garches (92) pour les usagers
en situation de handicap
moteur (de 14 à 25 ans)

Contact : 01 47 95 65 00



GROUPE
vyv



SAPPH

SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT
À LA PARENTALITÉ POUR PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP

Annexe X : Plaquette de l'UNISS de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Equipe signante



Dr Nelly AZAIEZ
Médecin généraliste
Coordinatrice de l'UNISS



Dr Ilana ARCIS
Médecin généraliste



Dr Catherine BRUNEAU
Médecin généraliste



Dr Camille TRUONG
Médecin généraliste



Alizée DRONNE
Psychologues



Nathalie DANEZAN-DE JESUS
Psychologues



Elodie CAPILLON
Assistante sociale



Alexa LABBE
Assistante de coordination sociale



Antoine STERCKEMAN
Intermédiaires



Mathilde DE L'ESPINAY
Intermédiaires

Interprètes en Langue des signes française



Laura DAVID



Y



Marine THAMI BACHARD



Nelly VINCENT



Aïni AMROUCHE
Infirmière



Estelle
Agente d'accueil



Nawal
Agente d'accueil



Karim HADOUM
Secrétaire



Corinne HERINGER
Gestionnaire de l'interprétariat LSF

Permanences



ILS
si besoin



Ophthalmologie



Dr Georges CHALLE



Diabétologie



Dr Marine HALBRON



Gynécologie



Dr Nour HENNI

Maternité



Sophie SERREAU
Sage-femme



Stéphanie RAMEAU
Auxiliaire de puériculture

Suivi de grossesse, préparation à l'accouchement, contraception, I.V.G....
Accueil - Rendez-vous Maternité
 SMS : 06 75 68 61 09 - Fax : 01 42 17 79 66
 @ : cecile.pierrot@aphp.fr

INFORMER



UNISS
Unité d'informations & de soins des sourds

Plaquette à l'attention des patients

 accueil.sourds.psl@aphp.fr

 **06 33 08 13 12**

 **01 42 16 14 70**

 **01 42 16 14 71**

 Santé Sourds Hôpital Pitié-Salpêtrière 

 Hôpitaux Universitaires Pitié-Salpêtrière
 Institut de Cardiologie - UNISS
 Rez-de-chaussée Bas
 47/83 bd de l'Hôpital - 75013 Paris

 Chevaleret 6 - 52 boulevard Vincent Auriol
 Saint Marcel 5 - 83 boulevard de l'hôpital
 Gare d'Austerlitz 5 10 - 47 boulevard de l'hôpital

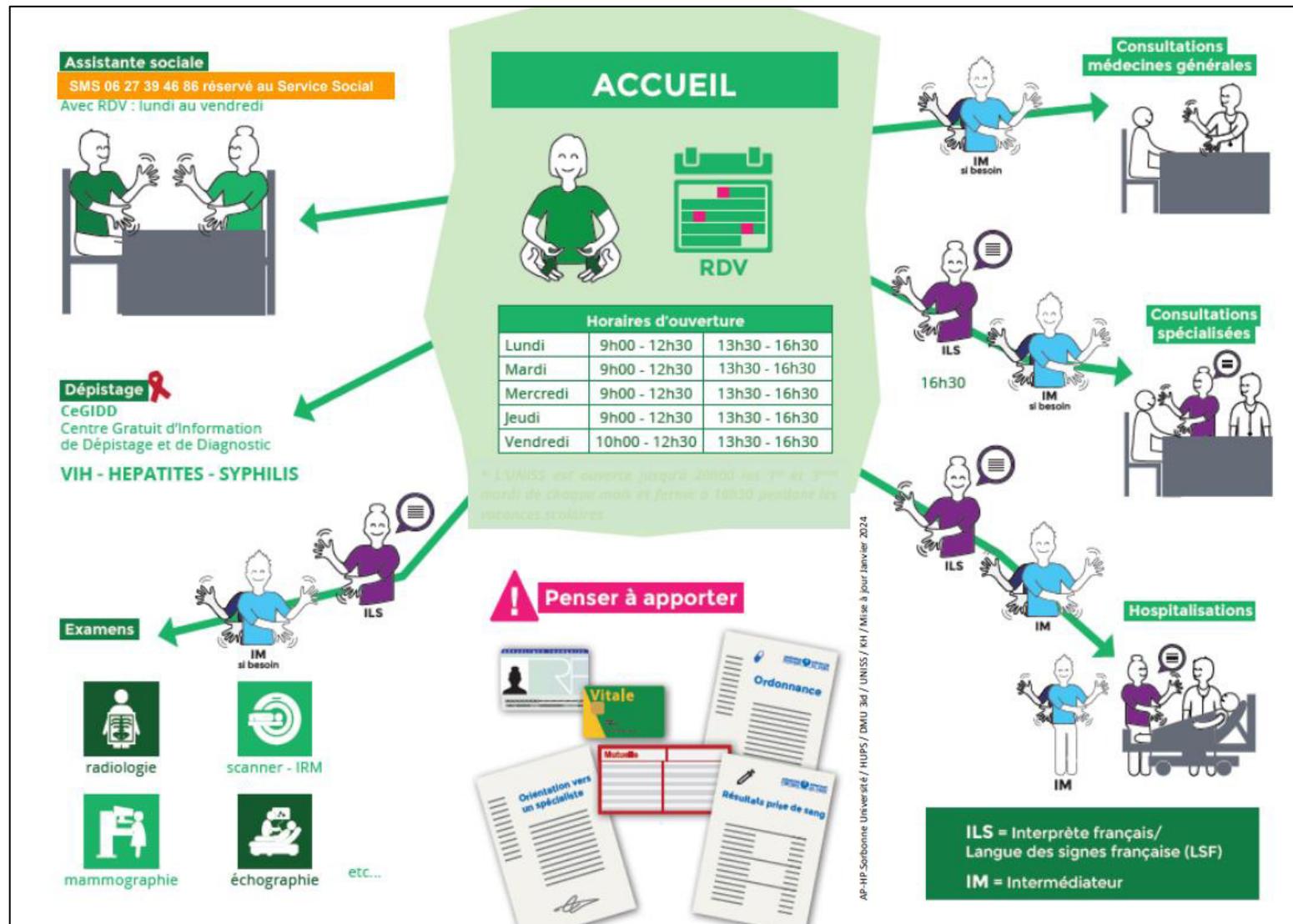
 Ligne 5 Gare d'Austerlitz

 **57 - 67 - 91**





AP-HP, Sorbonne Université / HUS / DMU 3rd / UNISS / 06 / Mise à jour Janvier 2024



Annexe XI : Plaquette de l'UTES

Les missions

- Prévention des troubles psychiques du bébé et du jeune enfant
- Consultations thérapeutiques
- Accueil, écoute et soutien à la parentalité
- Psychothérapies individuelles
- Psychodrame psychanalytique individuel
- Groupes thérapeutiques
- Mise en place et coordination de projets thérapeutiques
- Dispositif d'accueil familial thérapeutique (*en partenariat avec les services de protection de l'enfance*)
- Information et formation à la demande de professionnel ou d'équipes

L'équipe est composée de :

- Pédopsychiatres
- Psychologues
- Éducatrice spécialisée
- Infirmière
- Assistante sociale
- Cadre de santé
- Secrétaire

Où s'adresser ?

64, rue de la Glacière - 75013 PARIS

Tel. : 01 42 33 97 67
Fax : 01 42 33 99 48
SMS: 06 14 29 47 30

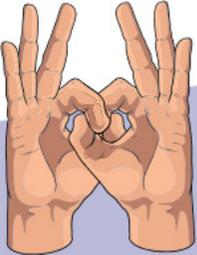
Email :
centre-surдите@hopitaux-st-maurice.fr

Comment y aller ?

Métro ligne 6 - Station Glacière
Bus ligne 21 - Arrêt Glacière Nordmann



Centre Régional de Soins & de Ressources en Psychiatrie de l'Enfant & de l'Adolescent Sourds



Unité Thérapeutique Enfance & Surdité



Pôle Femme-Enfant-Famille site d'Orsay Pôle Paris Centre-Est Enfants

mise en page service communication - mars 2014 - Illustration : @Zcool

Qui peut s'adresser au Centre ?

Créée en 2010, le Centre régional de soins et de ressources en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sourds regroupe les moyens des deux Centres Médico-Psychologiques de la région parisienne spécialisés dans le domaine de la surdit , sous l' gide d'une f d ration inter-hospitali re (H pitaux d'Orsay-Longjumeau et H pitaux de Saint-Maurice).

Notre centre re oit des enfants (d s la naissance), des adolescents et des familles de tous les d partements de la r gion Ile-de-France.

Nous utilisons dans notre travail le fran ais et la Langue des Signes Fran ais (L.S.F.) et faisons appel, chaque fois que cela est n cessaire   des interpr tes en L.S.F.

- L'enfant, l'adolescent sourd, en difficult  psychologique,   la recherche d'un lieu d' coute
- L'enfant, l'adolescent entendant, concern  par la surdit  dans sa famille (parents, fratrie...)
- Les parents sourds ou entendants ayant un besoin d' coute et d'accompagnement pour leur enfant
- Les institutions non sp cialis es dans la surdit  ayant besoin de conseils pour la prise en charge th rapeutique ou l'orientation d'un enfant, d'un adolescent sourd
- Les institutions sp cialis es   la recherche d'un lieu psychoth rapeutique ou d'un accueil familial sp cialis 
- Les services publics (ASE - Tribunaux pour enfants - Cr ches - PMI - Ecoles...) demandeurs d'information, de conseils ou d' valuation concernant les enfants ou les adolescents sourds

Annexe XII : Fiche de poste de sage-femme référente handicap à la maternité du CHU Pitié-Salpêtrière, Paris (transmise par Sophie SERREAU, SF référente handicap actuelle)

FICHE DE POSTE

Maternité CHU Pitié-Salpêtrière 75013 PARIS

Sage-femme référente handicap (moteur et sensoriel)

Convention entre la maternité et le SAPPH 26 boulevard Brune 75014 Paris (service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap)

4 jours/ semaines à la Maternité

- Consultations prénatales / post-natales / suites de couches/ planning familial et gynécologie en langue des signes (400/an)
- Réponses aux sms et mails quotidiens des patientes
- Organisation des soins et liens avec médecins spécialistes si nécessaire
- Lien avec UNISS (unité d'accueil et de soins pour les patients sourds- CHU Pitié-Salpêtrière) où travaillent psychologues, assistante sociale, médecins généralistes, interprètes en langue des signes.
- Lien avec UTES 64 rue de la glacière 75013 Paris (unité thérapeutique enfance et surdité) pour les familles sourdes nécessitant un soutien particulier
- En cas d'urgence gynécologique (intervention auprès des médecins pour les aider à communiquer en langue des signes)
- Organisation des consultations programmées avec un médecin avec mise en place d'interprète en langue des signes.
- Sensibilisation / Ateliers dans les écoles de sages-femmes (option handicap)
- Directrice de mémoire pour les étudiantes sages-femmes dont le sujet est le handicap
- Participation à la Sensibilisation des soignants à l'accompagnement des patients en situation de handicap, en maternité.
- Réflexion sur les nouveaux projets

1 Journée / semaine au SAPPH

- Cours de préparation à l'accouchement en langue des signes
- Cours de préparation à l'accouchement pour les patientes aveugles/handicap moteur

- Elaboration des projets de naissance en lien avec leur spécificité. (Prochainement les patientes avec retard intellectuel vont s'intégrer dans notre file active)
- Entretien pré et post natal (Aiguillage dans le parcours de soins, soutien à la parentalité, Soutien à l'allaitement, conseils en puériculture adaptée...)

STAFF PMR une fois 1/ mois

Médecins/ sages-femmes/ psychologue Maternité Pitié salpêtrière et l'équipe du SAPPH :
puéricultrice, assistante sociale, ergothérapeutes



SAMU **POLICE GENDARMERIE** **SAPEURS POMPIERS**

Une urgence ?  ou 

Envoyez un **SMS** au **114**

114, numéro d'urgence pour les personnes avec des difficultés à entendre ou à parler.

URGENCE 114

114, le numéro unique et gratuit
pour les sourds, malentendants, aphasiques, dysphasiques
pour contacter **par SMS ou fax** les **services d'urgence** :
SAMU (15), Police-Gendarmerie (17) et Sapeurs-Pompiers (18).

**[SI VOS PROCHES SONT CONCERNÉS]
INFORMEZ-LES**

 **+ D'INFOS**
www.urgence114.fr   


LE MINISTRE DE LA JUSTICE
LE MINISTRE DE L'INTERIEUR
LE MINISTRE DE LA SANTE
LE MINISTRE DE LA SECURITE CIVILE
LE MINISTRE DE LA DEFENSE



**UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS
POUR LES SOURDS**
PRISE EN CHARGE GLOBALE ET ADAPTATION
DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS SOURDS



-  Des sains en langue des signes
-  Professionnels sourds et entendants
-  Équipe pluridisciplinaire et mobile
-  Réseau régional et national
-  Partenariats extérieurs à l'hôpital



L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS DES SOURDS DU CHU GRENOBLE ALPES EST OUVERTE DEPUIS 2001. ELLE PERMET AUX PATIENTS SOURDS DE BÉNÉFICIER DE LA MÊME QUALITÉ DE SOINS QUE LA POPULATION GÉNÉRALE. SI LE PARCOURS DE SOINS EST ADAPTÉ SUR LE PLAN LINGUISTIQUE ET CULTUREL, LE PATIENT SOURD REDEVIENT L'ACTEUR PRINCIPAL DE SES SOINS, ET LES SOIGNANTS PEUVENT EXERCER LEUR MÉTIER EN TOUTE SÉCURITÉ.

Le respect des droits élémentaires d'un patient sourd passe par le respect de son identité et de sa langue de vie, qu'il s'agisse de la langue des signes ou du français. Ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels mais bien au système de santé d'utiliser la langue dans laquelle le patient est le plus à l'aise.

HISTORIQUE



2001

Au CHU Grenoble Alpes ouverture de la première unité d'accueil et de soins pour les Sourds (UASS) en région

2007

Le ministère de la Santé publie une circulaire pour encadrer les missions, l'organisation et le fonctionnement des UASS

UN RÉSEAU NATIONAL ET RÉGIONAL EN DÉVELOPPEMENT

Il existe désormais en France une vingtaine d'unités d'accueil et de soins pour les Sourds (UASS). (données 2020).

On en trouve six au cœur de la Région Auvergne-Rhône-Alpes :

- Grenoble, Lyon, Chambéry, Annecy, St Etienne et Clermont-Ferrand.



UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE AU SERVICE DU PATIENT

Chef de service : Dr Benoît Mongourdin
Cadre coordinateur : Sophie Le Groumellec

L'équipe de l'unité d'accueil et de soins pour les Sourds est composée de professionnel(le)s sourd(e)s et entendant(e)s. Tous sont soumis à une exigence linguistique forte en langue des signes et en français. L'approche pluridisciplinaire du soin permet de répondre à des situations souvent complexes.

L'unité de Grenoble propose des soins et entretiens en langue des signes :

- Consultations avec des médecins généralistes
- Entretiens avec des psychologues
- Entretiens avec une éducatrice spécialisée
- Entretiens avec une assistance sociale

Elle met à disposition de tous les services du CHU une équipe mobile :

- Interprètes diplômés
- Intermédiaires

Elle travaille en lien avec de multiples partenaires du champ médico-social.



LES MISSIONS DE L'ÉQUIPE

Adapter le parcours de soins sur le plan linguistique et culturel afin que le patient sourd en devienne l'acteur principal.

Proposer des actions de formation et de sensibilisation auprès des différents acteurs du territoire.



CONTACTEZ-NOUS



du lundi au vendredi
de 8 h 45 à 12 h 30
(secrétariat)



06 74 08 74 45
(SMS seulement)



04 76 76 50 41
(téléphone seulement)



accueil.sourds@chu-grenoble.fr



CHU Grenoble Alpes
Unité d'accueil et de soins pour les Sourds
CS 10217
38043 Grenoble Cedex 9



Des soins en
langue des
signes



Professionnels
sourds et
entendants



Équipe
pluridisciplinaire
et mobile



Réseau régional
et national



Partenariats
extérieurs
à l'hôpital

Auteur : ROYET Anna	Diplôme d'Etat de Sage-femme
Titre : Adaptation des sages-femmes face à une patiente sourde en salle de naissance	
Résumé :	
<i><u>Introduction</u></i> : La société se veut inclusive, pourtant les personnes sourdes rencontrent encore des difficultés dans le domaine de la santé. La maternité n'échappe pas à ce constat.	
<i><u>Objectif</u></i> : Notre objectif était de comprendre comment les sages-femmes mettent en place des stratégies afin que ces femmes vivent leur accouchement dans les meilleures conditions possibles ?	
<i><u>Méthode</u></i> : Il s'agit d'une étude qualitative faite à partir d'entretiens semi-directifs auprès de sages-femmes ayant pris en charge des patientes sourdes en salle de naissance dans la région Auvergne-Rhône-Alpes.	
<i><u>Résultats</u></i> : Le défaut de communication reste un obstacle majeur pour les soignants. Au fur et à mesure, des stratégies de communication se mettent en place. Cependant, la méconnaissance de la surdité et le système de soins peuvent impacter la qualité de la prise en charge.	
<i><u>Conclusion</u></i> : L'accompagnement d'une personne sourde demande du temps et de l'énergie supplémentaires pour adapter la prise en charge. Il est donc intéressant de prendre en compte cet aspect dans l'organisation de l'équipe et des soins.	
Mots clés : Surdit�, Sage-femme, Salle de naissance, Communication, Stigmatisation	

Title : Adapting midwives to a deaf patient in the delivery room
Abstract :
<i><u>Introduction</u></i> : Society aims to be inclusive, however deaf people still encounter difficulties in the field of health. Maternity ward is not an exception.
<i><u>Objective</u></i> : Our objective was to understand how midwives implement strategies to ensure that these women experience delivery in the best possible conditions.
<i><u>Method</u></i> : This is a qualitative analysis based on semi-structured interviews with midwives who have cared deaf patients in delivery rooms in the Auvergne-Rhône-Alpes region.
<i><u>Results</u></i> : Lack of communication remains a major obstacle to healthcare personnels.. Communication strategies are gradually setting up. Nevertheless lack of deafness's knowledge and health care system can have an impact on the treatment's quality.
<i><u>Conclusion</u></i> : Supporting a deaf person requires additional time and energy to adapt the care provided. It is therefore worth taking this aspect into consideration when organising the team and care.
Key words : Deafness, Midwife, Delivery room, Communication, Stigmatization