

UNIVERSITE DE NANTES

UFR DE MEDECINE

ECOLE DE SAGES-FEMMES

Diplôme d'Etat de Sage-femme

LE MONDE DU SILENCE :
Quel rôle, quelles adaptations des soignants
face aux personnes sourdes en maternité ?

Julie ZENOU
Née le 18 février 1985

Directeur de mémoire : Sophie SERREAU

Année universitaire 2007-2008

« La surdit  ne saurait  tre appr hend e comme un handicap sensoriel parmi d'autres. Per ue comme handicap de la communication, elle constitue une figure embl matique de l'alt rit  qui d fie la soci t  dans sa capacit  d'accueil, d' coute et de compr hension de la diff rence. »

Avis n 103 du CCNE dat  du 06/12/07.

« Les entendants ont tout   apprendre de ceux qui parlent avec leur corps. La richesse de leur langue gestuelle est un des tr sors de l'humanit . »

Jean Gr mion, professeur de philosophie,
journaliste et metteur en sc ne.

Lexique

- AS : Aide Soignante
- CCNE : Comité Consultatif Nationale d’Ethique
- CDAPH : Commission des Droits et de l’Autonomie des Personnes Handicapées
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CMV : CytoMégaloVirus
- CNAM : Caisse Nationale d’Assurance Maladie
- DHOS : Direction de l’hospitalisation et de l’organisation des soins
- FNSF : Fédération Nationale des Sourds de France
- HAS : Haute Autorité de la Santé
- HTA : HyperTension Artérielle
- IDE : Infirmière Diplômée d’Etat
- INPES : Institut National de Prévention et d’Education pour la Santé
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
- LPC : Langage Parlé Complété
- LSF : Langue des Signes Française
- MAP : Menace d’Accouchement Prématuro
- ORL : Oto-Rhino-Laryngologie
- PMA : Procréation Médicalement Assistée
- PMI : Protection Maternelle et Infantile
- RCIU : Retard de Croissance Intra-Utérin
- SMS : Short Message Service

Sommaire

<u>Sommaire.....</u>	<u>1</u>
<u>Bibliographie.....</u>	<u>3</u>
<u>Annexes.....</u>	<u>3</u>
<u>Introduction.....</u>	<u>1</u>
<u>1. Aspects médicaux de la surdité.....</u>	<u>2</u>
<u>1.1. Rappels anatomiques et physiologiques [4, 6].....</u>	<u>2</u>
<u>1.2. Les différentes classifications [4].....</u>	<u>3</u>
1.2.1. Classification clinique.....	3
1.2.2. Classification selon la date d'acquisition.....	3
1.2.3. Classification audiométrique.....	4
<u>1.3. Etiologies et facteurs de risques [4, 6].....</u>	<u>5</u>
1.3.1. Etiologies des surdités néonatales.....	5
1.3.2. Facteurs de risques prénataux.....	6
1.3.3. Facteurs de risques périnataux.....	7
<u>1.4. Dépistage.....</u>	<u>7</u>
1.4.1. Réflexions sur le dépistage néonatal systématique.....	8
1.4.2. Les différents tests [4].....	10
<u>1.5. Conseil génétique et diagnostic prénatal</u>	<u>10</u>
<u>1.6. Les aides médico-techniques.....</u>	<u>12</u>
1.6.1. Les prothèses auditives [39 ; p67-70].....	12
1.6.2. Les implants cochléaires.....	12
<u>2. Les Sourds, une population méconnue.....</u>	<u>15</u>
<u>2.1. Histoire [2 ; p 29-32]</u>	<u>15</u>
<u>2.2. Les Sourds dans la société.....</u>	<u>15</u>
2.2.1. Dénomination.....	15
2.2.2. Epidémiologie.....	16
<u>2.3. Modes de communication.....</u>	<u>16</u>
2.3.1. La Langue des Signes Française (LSF).....	16
2.3.2. Lecture labiale et oralisation.....	18
2.3.3. Le Langage Parlé Complété (LPC) [39; p35-38].....	19
2.3.4. Les autres moyens de communication.....	20
<u>2.4. Les différentes options éducatives, choix et arguments...20</u>	

2.4.1. <u>Quand un couple d'entendants découvrent la surdité de leur enfant.....</u>	<u>20</u>
2.4.2. <u>Le choix du mode de communication.....</u>	<u>21</u>
2.4.3. <u>Et l'école ?</u>	<u>22</u>
<u>2.5. Aides sociales [39; p76-78].....</u>	<u>23</u>
2.5.1. <u>La commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées</u>	<u>23</u>
2.5.2. <u>La sécurité sociale.....</u>	<u>24</u>
2.5.3. <u>Les congés parentaux.....</u>	<u>24</u>
<u>2.6. Aides techniques [39; p82-85].....</u>	<u>24</u>
<u>2.7. Accès aux soins.....</u>	<u>24</u>
2.7.1. <u>Etat actuel.....</u>	<u>24</u>
2.7.2. <u>Les professionnels de santé face aux Sourds.....</u>	<u>25</u>
2.7.3. <u>Les Sourds face aux professionnels de santé.....</u>	<u>27</u>
<u>3. Une expérience pilote : la maternité de la Pitié Salpêtrière.....</u>	<u>30</u>
<u>3.1. L'accueil des patientes sourdes.....</u>	<u>30</u>
3.1.1. <u>Une équipe organisée au sein d'un service sensibilisé....</u>	<u>30</u>
3.1.2. <u>Une personne-clé : l'aide-soignante sourde.....</u>	<u>31</u>
<u>3.2. Une sage-femme pour le suivi des mamans sourdes</u>	<u>32</u>
3.2.1. <u>Un profil de poste particulier.....</u>	<u>32</u>
3.2.2. <u>Un suivi de mère : de la déclaration de grossesse à la visite post-natale.....</u>	<u>33</u>
3.2.3. <u>Une préparation à la naissance adaptée.....</u>	<u>35</u>
3.2.4. <u>Continuité de l'accompagnement en suites de couches. .</u>	<u>36</u>
<u>3.3. Le rôle de la sage-femme dans la planification familiale....</u>	<u>37</u>
3.3.1. <u>Approche des connaissances des adolescentes sourdes en matière de sexualité et contraception.....</u>	<u>37</u>
3.3.2. <u>La prévention dans le monde du silence.....</u>	<u>39</u>
3.3.3. <u>I VG : Soutien et coordination des soins.....</u>	<u>41</u>
3.3.4. <u>PMA : Entretiens et explications des protocoles.....</u>	<u>41</u>
<u>3.4. Un réseau périnatal en développement.....</u>	<u>42</u>
3.4.1. <u>Protection Maternelle et Infantile [47].....</u>	<u>42</u>
3.4.2. <u>Des urgences pédiatriques sensibilisées.....</u>	<u>43</u>

<u>4. Prise en charge des femmes sourdes au CHU de Nantes.....</u>	<u>44</u>
<u>4.1. Les unités d'accueil et de soins aux sourds [42].....</u>	<u>44</u>
4.1.1. Historique.....	44
4.1.2. Objectifs.....	45
4.1.3. Caractéristiques des équipes.....	46
<u>4.2. L'accueil des Sourds au CHU de Nantes.....</u>	<u>47</u>
4.2.1. Etat actuel de l'accueil.....	47
4.2.2. Projet de création d'une unité d'accueil et de soins des patients sourds (UASPS).....	48
<u>4.3. Etude de la prise en charge des femmes sourdes par les consultants en gynécologie-obstétrique au CHU de Nantes....</u>	<u>49</u>
4.3.1. Hypothèses.....	49
4.3.2. Objectifs.....	49
4.3.3. Méthode.....	50
4.3.4. Limites de l'étude.....	50
4.3.5. Recueil, analyse et interprétation des données de l'étude.....	50
<u>4.4. Propositions de facilitation et d'aménagements.....</u>	<u>55</u>
<u>Conclusion.....</u>	<u>59</u>

Bibliographie

Annexes

- 1 : Questionnaire destiné aux adolescentes sourdes.
- 2 : Questionnaire destiné aux consultants en gynécologie-obstétrique.
- 3 : Interprète : mode d'emploi.
- 4 : Plaquette « Accueillir une personne sourde dans le service de gynécologie-obstétrique ».

Introduction

L'ouïe demeure, dans l'espèce humaine, le premier sens à se développer. Dès la naissance, nous nous construisons à travers notre audition. Pourtant, une minorité « ethnique et linguistique » se bâtit différemment : ce sont les Sourds.

Touchés par la déficience sensorielle la plus fréquente, ils laissent néanmoins la société souvent indifférente. Les relations entre sourds et entendants sont entravées par un handicap de communication : celui-ci peut-être qualifié de dual puisque la surdité engendre des difficultés d'échange nécessairement partagées entre déficients auditifs et sujets entendants.

Au cours de mes différents stages, le suivi de femmes ne parlant et ne comprenant pas le français m'a fait prendre conscience de l'importance de la communication dans notre métier. Elle est garante de la qualité de notre accompagnement de sage-femme ainsi que de l'efficacité de nos soins. Lorsque l'échange linguistique est impossible ou difficile, l'humanité de la relation soignant-soigné naît de la communication dite extra-verbale.

Dans la pratique de notre exercice, la communication est donc primordiale : mais quels sont les éléments déterminant sa qualité ? Et en quoi engage-t-elle l'éthique de notre métier ?

Alors comment écouter pour entendre les patientes sourdes ?

Ce mémoire se propose d'étudier la prise en charge des femmes sourdes en maternité.

La première partie est consacrée à la définition médicale de la surdité ainsi qu'aux enjeux éthiques liés aux aspects médico-techniques. A travers la deuxième partie, nous abordons la place des Sourds dans la société, et en particulier au sein du système de santé. La troisième partie présente un exemple de structure hospitalière où des réflexions ont été menées et des aménagements mis en place afin de lever la barrière linguistique. Enfin, dans la quatrième partie, nous faisons état de l'accueil des Sourds au CHU de Nantes et suggérons des aménagements concernant l'Hôpital Mère-Enfant.

Au cours de la lecture de ce mémoire, nous vous invitons à vous placer de l'autre côté : là où les yeux sont des oreilles et les mots peuvent être des signes.

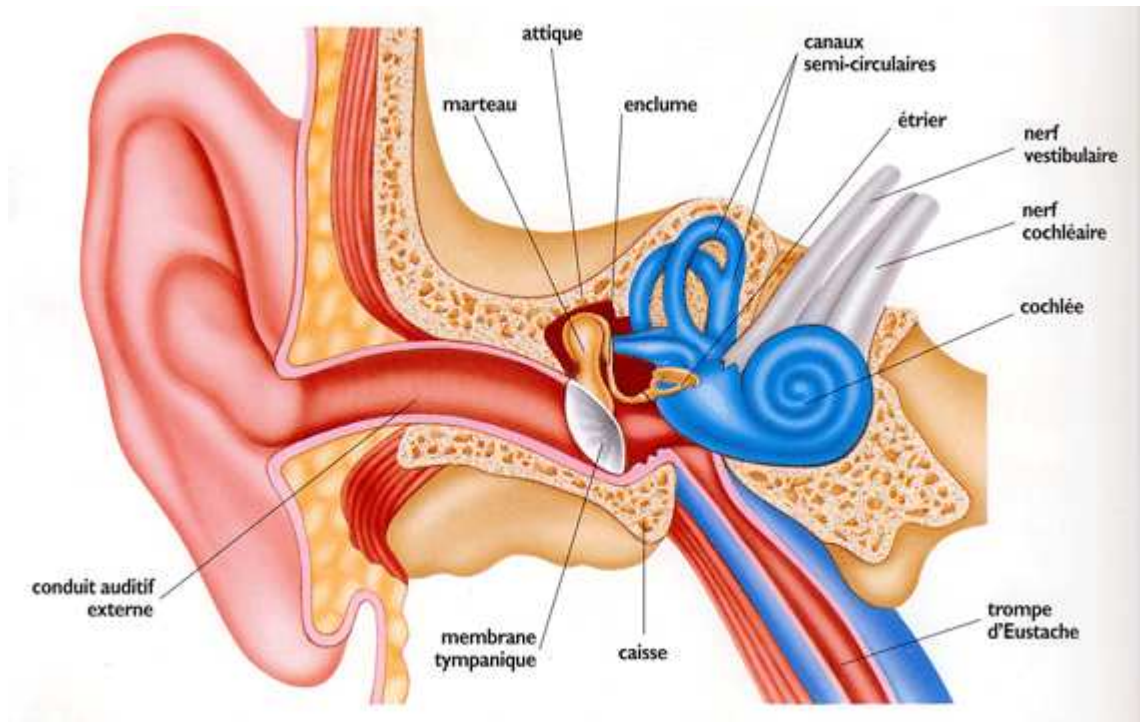
1.Aspects médicaux de la surdité

1.1.Rappels anatomiques et physiologiques [4, 6]

L'oreille comporte anatomiquement 3 compartiments :

- l'oreille externe (OE)
- l'oreille moyenne (OM)
- l'oreille interne (OI)

Figure n°1 : Coupe de l'oreille



Source : <http://ctn.ffessm.fr/oreilimp.html> [35]

L'audition est permise par 2 appareils :

- l'appareil de transmission = OE + OM
- l'appareil de perception = OI + système nerveux

Pour être « entendu », le message sonore est recueilli par l'appareil de transmission, qui l'envoie à l'appareil de perception. Le message, initialement « codé » en vibrations mécaniques par le tympan est transmis et amplifié par les

osselets (marteau, enclume et étrier). Il est ensuite transformé par la cochlée, « organe de l'audition », en message électrochimique qui vient stimuler le nerf auditif. Il remonte alors jusqu'aux aires auditives du cerveau où il est finalement traité.

1.2. Les différentes classifications [4]

1.2.1. Classification clinique

→ La surdité de transmission

C'est une atteinte de l'oreille externe et /ou de l'oreille moyenne (tympan, osselets). L'onde sonore est transmise à la cochlée de façon anormale, tandis que la fonction neurosensorielle est intacte. La surdité de transmission est beaucoup plus souvent acquise que génétique et le déficit sonore engendré n'excède pas 50 à 60 dB.

→ La surdité de perception

C'est une atteinte de l'oreille interne (plus rarement du nerf auditif) qui engendre une modification qualitative de l'onde sonore. Son origine est le plus souvent génétique.

→ La surdité mixte

Elle associe une surdité de perception et de transmission. On l'observe dans les cas d'otospongiose, maladie héréditaire qui se traduit par une ostéodystrophie primitive du labyrinthe osseux provoquant une surdité progressive par ankylose stapédo-vestibulaire. La grossesse et les autres épisodes de la vie génitale féminines seraient des facteurs favorisants (cela n'a jamais été véritablement démontré). Le traitement est chirurgical.

1.2.2. Classification selon la date d'acquisition

« L'important n'est pas seulement le degré de surdité, mais –j'insiste sur ce point car il est capital- l'âge, ou le stade auquel la surdité s'est déclarée ». Oliver SACKS [11; p30]

→**Surdit  pr coce**

- **g n tique** : elle repr sente 40% des cas de surdit s pr coces et est le plus souvent isol e.
- **acquise** : elle r sulte de pathologies embryonnaires, f tales, p ri ou postnatales.

→**Surdit  acquise postnatale et pr -linguistique**

Elle se manifeste pendant la premi re ann e de vie et avant l'acquisition du langage.

→**Surdit  linguistique**

Son apparition est concomitante   l'acquisition du langage, sur lequel l'impact est moindre puisque l'enfant poss de d j   certains acquis orthophoniques qui augmenteront les possibilit s de r ducation. N anmoins, il est fr quent que ces premi res ann es de pleine audition fassent l'objet d'amn sie infantile.

→**Surdit  post linguistique**

Elle correspond aux surdit s survenant apr s l' ge de trois ans. Rentrent dans cette cat gorie les « devenus sourds », souvent   l' ge adulte, ainsi que les personnes du troisi me  ge atteintes de presbyacousie.

→**Presbyacousie**

Ce terme d signe le processus naturel de vieillissement de la fonction auditive. La perte physiologique de l'audition avec l' ge s'explique par l'absence de renouvellement des cellules neurosensorielles de la cochl e.

1.2.3.Classification audiom trique

Une audition normale correspond   un seuil auditif inf rieur   20 dB sur la moyenne des fr quences n cessaires   la perception de la parole, per ue alors sans difficult .

Tableau I : Classification audiométrique, répercussion sur l'audition et fréquence au sein de la population sourde

Dénomination	Perte en dB	Perception de la parole d'intensité normale	Fréquence
Audition normale	< 20	Sans difficulté	
Surdité légère	21 à 40	Eléments de parole pas tous identifiés	55 %
Surdité moyenne	41 à 70	Entravée	33 %
Surdité sévère	71 à 90	Non perçue ; nécessité d'une très forte intensité	9 %
Surdité profonde	> 90	Aucune parole perçue	3 %

1.3.Etiologies et facteurs de risques [4, 6]

1.3.1.Etiologies des surdités néonatales

→Surdités de transmission

- **Acquises** : elles sont conséquentes à des otites séro-muqueuses ou des lésions tympano-ossiculaires (perforations tympaniques, traumatismes accidentels ou iatrogènes (coton-tige..)).
- **Génétiques** : elles sont liées à des malformations, classées en aplasies majeures (malformation ou absence de pavillon) et aplasies mineures (limitées à l'oreille moyenne, l'oreille externe étant normale).

→Surdités de perception

- **Acquises** (1 /3 des cas)

On distingue les causes prénatales des causes néonatales :

- Prénatales
 - Infections virales (rubéole, oreillons, CMV)
 - Médicaments ototoxiques (essentiellement les aminosides)
 - RCIU
 - Traumatisme cochléaire par échographies répétées ou par radiations ionisantes¹
- Néonatales
 - Prématurité
 - Manœuvres obstétricales traumatisantes

¹ DUBREUIL C., ORL pour le praticien, Ed MASSON, Paris 2002, p106.Ces étiologies insolites auraient des conséquences sur le matériel génétique ou sur le processus de développement cochléaire.

- Anoxie
- Traitements ototoxiques
- Ictère par incompatibilité materno-fœtale
- Traumatisme sonore

Les étiologies ci-dessus sont responsables de lésions hémorragiques et /ou ischémiques provoquant une surdité de perception chez le nouveau-né.

– **Génétiques** (1 /3 des cas)

Elles peuvent être syndromiques ou isolées. Les surdités syndromiques représentent 40% des surdités génétiques ; les plus répandues sont :

- le syndrome d'Usher, de transmission autosomique récessive, associant surdité et anomalies visuelles (rétinite pigmentaire progressive).
- le syndrome de Waardenburg, de transmission autosomique dominante, associant surdité et anomalies de la pigmentation (dépigmentation rétinienne, mèches blanches).
- le syndrome d'Alport, de transmission dominante liée à l'X, associant surdité et malformations rénales.
- le syndrome de Pendred, transmission autosomique récessive, associant surdité et hypothyroïdie.
- le syndrome branchio-oto-rénal, de transmission autosomique dominante, associant surdité, fistules ou kystes branchiaux et malformations rénales.
- le syndrome de Spickler, de transmission autosomique dominante, associant surdité, forte myopie et aspect marfanoïde (anomalies squelettiques et cartilagineuses).

– **Indéterminées** (1 /3 des cas)

1.3.2.Facteurs de risques prénataux

- antécédents familiaux de surdité
- consanguinité

- infections materno-fœtales (CMV, rubéole, herpès, listériose, toxoplasmose, syphilis)
- pathologies obstétricales (MAP, hémorragie, HTA, toxémie, diabète)
- exposition in utero à des toxiques (alcool, toxicomanie)
- traitements ototoxiques : aminosides, furosémide

1.3.3.Facteurs de risques périnataux

- poids de naissance < 2000g
- apgar < 3 à 1' ou < 6 à 5'
- pathologies respiratoires néonatales sévères avec ventilation > 5 jours
- troubles neurologiques centraux
- hyper bilirubinémie nécessitant une ex-sanguino transfusion
- méningite bactérienne néonatale
- malformation cervico-faciale ; syndrome polymalformatif

Le dépistage est fortement recommandé pour tous les nouveaux-nés présentant au moins un des facteurs de risques cités ci-dessus (6 à 8 % de l'ensemble des nouveaux-nés). On trouve au sein de cette population la moitié des enfants atteints de surdit  néonatale.

1.4.Dépistage

La surdit  permanente néonatale est le d ficit sensoriel le plus fr quent (1 pour 1000 naissances) [4]. En France, il n'existe pas de d pistage n onatal syst matique organis , que ce soit chez l'enfant sain ou chez l'enfant dit «   risque » (c'est- -dire pr sentant un ou plusieurs des facteurs de risques list s ci-dessus). En 2004, la Haute Autorit  de Sant  a  t  saisie par la Direction G n rale de la Sant  afin de faire le point sur les donn es de la science concernant le d pistage syst matique de la surdit  permanente n onatale. Par la suite, le Minist re de la Sant  et la CNAM ont lanc  une exp rimentation dans six villes de France² afin d' tudier la faisabilit  et l'impact d'un tel d pistage et de contribuer   d terminer la meilleure strat gie.

² Aix-Marseille, Bordeaux, Lille, Lyon, Paris, Toulouse. Ainsi une quarantaine de maternit s  taient concern es et 150 000 nouveaux-n s ont  t  test s sur deux ans.

1.4.1. Réflexions sur le dépistage néonatal systématique

Aujourd'hui en France, l'âge du diagnostic de surdité est souvent corrélé à la sévérité de l'atteinte. Ainsi, l'âge moyen du dépistage des surdités sévères et profondes est de deux ans (lors de la prise de conscience de l'absence d'acquisition du langage). L'idée du dépistage systématique de la surdité est née de cette constatation de diagnostic tardif, à laquelle s'ajoute la prévalence de ce déficit.

Dans le milieu professionnel, la décision de pratiquer le test à la naissance est controversée. Les arguments en faveur de cette période sont essentiellement d'ordre pratique et économique. Bien que les oto-rhino-laryngologistes reconnaissent que l'âge idéal est trois mois³, le coût financier que cela engendrerait retient les autorités. De plus, l'organisation médicale actuelle n'est pas adaptée et un dépistage à trois mois de vie ne pourrait être exhaustif (on estime que l'on aurait déjà « perdus de vue » 40 % des enfants).

La question de la systématisation du dépistage à la naissance impose de distinguer le cas des couples entendants de celui des couples sourds. Pour ces derniers, le dépistage ne constitue en rien une urgence ; en effet, quelque soit le statut auditif de l'enfant, les parents sourds chercheront spontanément le regard de l'enfant, oraliseront, mimeront, ce qui nous fait dire que le risque d'une communication inadaptée dès la naissance n'existe pas. En revanche, une annonce prématurée du statut d'entendant d'un enfant chez un couple sourd peut renforcer le sur-maternage des jeunes parents par l'entourage familial ou médical, ce qui limite de ce fait le respect de leur capacité à être autonome dans leur nouveau rôle. Le dépistage d'un enfant issu de parents sourds doit donc être fait au moment choisi par les parents, dans les trois premiers mois de l'enfant.

Dans le cas d'un enfant né de parents entendants, les intérêts du dépistage précoce diffèrent radicalement selon les professionnels ; on peut facilement distinguer trois courants de pensées :

Pour certains, tels que les professeurs Claude-Henri CHOUARD et Bernard MEYER, du laboratoire de recherches ORL du CHU Paris St-Antoine. « *La surdité ne doit plus exister...! On a tout, aujourd'hui, pour la prévenir, la pallier, la traiter, et*

³ Avant cet âge, les fibres nerveuses auditives sont insuffisamment myélinisées pour signer le diagnostic.

souvent la guérir.»[28] Le dépistage précoce permet donc selon eux de pouvoir implanter l'enfant au plus tôt, et d'en faire ainsi un entendant.

D'autres professionnels, comme le docteur Benoît DRION, praticien hospitalier responsable de l'Unité d'accueil et de soins en Langue des Signes du Nord Pas de Calais, y voient un procédé malhonnête : « *Le problème, c'est que les sourds, dans leur grande majorité, sont farouchement opposés à ce dépistage. Lorsqu'on les interroge, il s'avère que ce n'est pas spécifiquement le dépistage qui les dérange, mais la filière de soins qui en découle et nous ramène à l'implantation cochléaire. Il en va de même d'une série d'autres critères qui ne poseraient pas de problème si le lien automatique – dépistage - diagnostic - implantation cochléaire - n'était pas érigé en filière de soins par les plus hautes autorités de l'Etat et de la médecine. Dans un tel contexte, les critères du dépistage précoce dépassent largement son cadre étroit et doivent se lire comme s'appliquant directement à l'implantation cochléaire.* ». [33]

D'autres, plus « modérés », proposent de voir le dépistage précoce comme un moyen de mettre en place rapidement une communication adaptée entre les parents entendants et l'enfant sourd. L'équilibre futur de l'enfant prend source dans l'acceptation par ses parents de sa particularité; ce qui importe, c'est ce qui est dit au moment du diagnostic, puis le soutien apporté et les personnes rencontrées pendant le laps de temps nécessaire à cette acceptation.

Le 10 janvier 2008, le CCNE a enfin rendu public (après vingt-cinq versions non publiées) un avis [30] sur la question. Il estime que « les conditions éthiques d'une généralisation du dépistage néonatal de la surdité ne sont actuellement pas réunies. Il redoute une médicalisation excessive de la surdité qui la réduirait à sa seule dimension fonctionnelle et organique, polarisant du même coup la prise en charge sur l'appareillage technologique.» Il considère la fiabilité des tests précoces insuffisante et le risque psychologique encouru par l'enfant et les parents inutile (dans la mesure où ce type de dépistage ne peut aboutir à une prise en charge immédiate). Il propose à la place le développement du concept de repérage orienté des troubles des capacités auditives, qui respecterait le choix parental du moment du dépistage.

Dans les semaines à venir, le ministère de la Santé et l'Assurance maladie vont décider d'instaurer ou non un dépistage systématique de la surdité à la naissance, recommandé par la HAS.

1.4.2. Les différents tests [4]

→ Le babymètre

C'est un test de stimulation sonore en champ libre avec un bruit blanc ou filtré à forte intensité (60 à 100 dB). Il est pratiqué sur un nouveau-né calme et réveillé. On observe les réponses réflexes (réflexe de MORO et réflexe cochléo-palpébral). Son interprétation est subjective et ne permet pas de dissocier les deux oreilles.

→ Les Oto-Emissions Acoustiques (OEA)

Test objectif, il permet de recueillir à l'aide d'un microphone placé dans le conduit auditif externe les vibrations acoustiques émises par la cochlée en réponse à un bruit. Les OEA sont présentes lorsque le seuil auditif de l'enfant est compris entre 0 et 30 décibels (ce qui n'est pas le cas dans les surdités sévères et profondes). C'est un test rapide, non invasif, et donc adapté au dépistage en maternité. Si l'absence d'OEA est confirmée, il faut faire des PEA.

→ Les Potentiels Evoqués Auditifs (PEA)

Ce test consiste en l'enregistrement de l'activité électrique des relais acoustiques en réponse à une stimulation sonore grâce à des électrodes de surface. Très fiable, il peut être fait dès la naissance, mais sa longueur ne le rend pas adapté pour un dépistage de masse.

1.5. Conseil génétique et diagnostic prénatal

Le conseil génétique peut être proposé aux couples se sachant ou susceptibles d'être porteurs d'un gène entraînant une surdité ; il est fortement conseillé si une surdité syndromique est suspectée ou connue chez un des deux parents. Il permet d'évaluer le risque de survenue ou de récurrence de la surdité dans leur descendance. Idéalement, le conseil génétique doit être donné avant la mise en route d'une grossesse afin que le couple se prépare si nécessaire à l'éventualité d'avoir un enfant dont le statut auditif est différent du leur ; l'enquête génétique constitue la première et la plus importante des étapes du conseil. La perception du risque empirique, calculé et communiqué par le généticien, est

modifiée par deux facteurs importants : la possibilité d'un diagnostic prénatal et le fait qu'un des parents (ou les deux) soit lui même sourd. [51]

Durant la dernière décennie, les généticiens ont pu mettre en évidence la grande hétérogénéité génétique des surdités héréditaires. Lorsqu'un diagnostic prénatal est demandé par les parents, on recherche en particulier un gène dont les atteintes sont responsables de la moitié des surdités génétiques isolées. Ce gène code pour une protéine de jonction intercellulaire, la connexine 26. Sa mutation entraîne une surdité neurosensorielle isolée, dite « DFNB1 », de transmission autosomique récessive (ce mode de transmission de la surdité étant le plus fréquent). Récemment, a été mis en évidence un déficit ubiquitaire en connexine 30 engendrant un déficit auditif sévère avec absence complète du potentiel endocochléaire. [40]

Si ce diagnostic permet l'information et donc la préparation psychologique des parents, il soulève des questions éthiques puisqu'une interruption médicale de grossesse pourrait être demandée. En 1998, l'avis du CCNE concernant la possibilité d'un diagnostic prénatal de surdité était défavorable, au motif suivant : *« La section technique remarque que le trait "surdité" des formes autosomiques récessives qui font l'objet de la demande sont de pénétrance variable, même d'un enfant à l'autre dans une même fratrie. Elle rappelle que beaucoup d'enfants sourds peuvent bénéficier d'implants cochléaires et que les autres peuvent communiquer dans le langage des signes, ce qui leur permet une qualité de vie correcte. »*.

La surdité, médicalement parlant, est définie comme une « déficience sensorielle » ; cette définition restrictive provoque l'indignation de nombreux Sourds qui se permettent de rappeler aux entendants que leur « déficience » ne met en jeu ni le pronostic vital ni la possibilité d'un épanouissement personnel satisfaisant. Jean DAGRON, médecin entendant initiateur des pôles d'accueil de patients sourds, interpelle ainsi ses pairs : *« Si les compétences des médecins concernant l'audition sont incontestables, d'où leur vient la légitimité à propos de la vie quotidienne d'une personne sourde, ses difficultés et ses possibilités, sa langue et son développement visuo-gestuel ? »*[2 ; p41]

1.6.Les aides médico-techniques

1.6.1.Les prothèses auditives [39 ; p67-70]

Elles apportent une aide dans la mesure où elles traitent les sons environnants afin d'améliorer leur perception par l'oreille déficiente, mais elles ne restituent pas une audition normale (à la différence de lunettes lors de problèmes de vision). Les sons sont captés, puis amplifiés et transformés (correction, filtrage, écrêtage). Leur intérêt réel varie en fonction du degré de surdité : elle apporte des repères sonores aux sourds profonds, et permet aux personnes atteintes de presbyacousie d'avoir un message sonore dont l'intensité est augmentée mais dont la qualité n'est pas améliorée.

1.6.2.Les implants cochléaires

→Mécanisme d'action [24]

Dispositifs électroniques composés de deux parties (une externe et une interne à l'organisme), ils sont destinés à restaurer l'audition de personnes atteintes d'une perte d'audition sévère à profonde et qui comprennent difficilement la parole à l'aide de prothèses auditives. La partie externe est composée d'un microphone captant les variations de pression sonore et d'un processeur vocal convertissant ces dernières en ondes électriques. Ces ondes sont envoyées à l'émetteur qui les transmet sous forme d'ondes radio au récepteur implanté sous la peau. Le récepteur produit alors une série d'impulsions électriques pour les électrodes (placées dans la cochlée) qui stimulent les fibres nerveuses du nerf auditif envoyant les impulsions électriques jusqu'au cerveau.

L'efficacité des implants cochléaires est variable et dépend de certains facteurs pronostiques tels que l'âge d'implantation, le caractère congénital ou acquis de la surdité et son degré, le mode de réhabilitation choisi et la présence éventuelle d'handicaps associés. Le programme de rééducation est d'autant plus long et complexe que la surdité est ancienne.

Actuellement en France, on évalue le nombre de personnes implantées entre 2500 et 3200. Le coût global (prix de l'implant, mise en place chirurgicale, montant des nombreuses séances de réglage) est évalué à 32 000 euros. L'implant

n'est pas remboursé par la Sécurité Sociale (pas de reconnaissance). Il est financé par les CHU de deux manières : soit par le budget global du service d'ORL, soit par des dotations du Ministère de la Santé. Il ne reste donc à la charge du patient que l'entretien au quotidien de la partie externe (piles, cordons, antennes), estimé à 150 euros par an.

→Ethique et implant cochléaire

Les problèmes éthiques soulevés par l'implantation cochléaire sont complexes et concernent essentiellement les enfants sourds pré linguaux. Pour saisir l'ampleur du débat, il convient de rappeler que 90 % de ces enfants sourds ont des parents entendants, à qui revient la décision d'implantation. L'annonce de la surdité de leur enfant les trouble, voire pour certains les panique. La polémique engagée autour de la question de l'implant et les prises de positions défendues ne viennent pas les apaiser... D'un côté, le monde médical, suspecté de vouloir réparer à tout prix une déficience auditive. De l'autre, une large partie de la communauté Sourde, communiquant en LSF, qui craint de perdre son identité, sa langue et sa culture. Souvent totalement étrangers aux deux mondes qui s'affrontent, on demande aux parents de choisir rapidement leur camp. On comprend aisément que, dans cet état de fragilité psychologique, l'influence des divers protagonistes est grande.

En 1994, le CCNE a été saisi d'une demande d'avis sur la pose de ce dispositif. Dans l'avis rendu [29], il mettait en garde contre « *les présentations erronées de cette technique qui font croire aux parents que l'implant cochléaire fera rapidement entendre et parler leurs enfants. Une information objective du grand public sur les implants cochléaires ainsi que sur la Langue des Signes serait très utile.* » Il mettait en exergue le recul insuffisant pour apprécier la réelle efficacité du dispositif et plaidait donc en faveur de l'usage conjoint de la langue des signes et de l'implant cochléaire.

Dans un avis rendu en mars 2005 [36], le Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies auprès de la Commission Européenne (GEE) pointe du doigt le problème (négligé par les partisans de l'implant) de l'intégration sociale du porteur d'implant dans la communauté des Sourds. Il désapprouve la promotion d'une « *vision particulière de la « normalité »* ».

En février 2007, dans la saisine du CCNE par la FNSF [26], on peut lire : « Votre avis de 1994 recommandait l'apprentissage de la langue des signes à tous les enfants implantés. Aucun centre d'implantation ne l'a organisé, au contraire la langue des signes est le plus souvent vivement déconseillée. ».

La réponse du CCNE à cette saisine est rendue publique en janvier 2008 [30]. Le comité y déplore effectivement la non application de cette recommandation qu'il réitère ainsi : « *Implant et langue des signes non seulement ne sont pas contradictoires mais essentiels dans leur conjonction.* » Il rappelle qu' « *un enfant sourd appareillé n'est pas aussi bien entendant que les autres. La richesse de la langue des signes restera pour lui un élément essentiel de la communication même après la pose d'un implant.* ».

Le CCNE conclue ainsi son avis : « Le développement d'une « culture de partage » à travers la mise en place de groupes de travail pluridisciplinaires et de commissions éthiques (...) pourraient éviter des polémiques stériles particulièrement malvenues lorsqu'il s'agit de décider de l'avenir et de la qualité de vie des enfants. ».

Benoît DRION nous amène à reconsidérer la question sous un autre angle : « à peu de choses près, le coût d'un seul implant cochléaire (...) correspond au coût annuel d'un temps plein de professeur de Langue des Signes. » [33]

Implant cochléaire et langue des signes, un débat d'éthique inépuisable ?

→L'implant vu par les Sourds

L'implant cochléaire divise la communauté sourde. Pour beaucoup de Sourds, on touche là non seulement à leur intégrité physique et psychique, mais également à leur identité, d'où leur refus violent qui vise à les réintroduire dans le monde entendant. D'autres essayent l'implant mais ne le supportent pas, l'adaptation étant trop brutale, l'expérience étant vécue comme une double agression (physique et psychique). Emmanuelle Laborit, comédienne sourde médiatisée, va jusqu'à le qualifier de viol : « *Que l'adulte l'accepte, c'est son affaire. Mais que les parents soient complices d'un chirurgien pour imposer ce viol à leur enfant, ça me fait peur.* » [5; p148]

2. Les Sourds, une population méconnue

2.1. Histoire [2 ; p 29-32]

L'Histoire des Sourds est chargée de périodes difficiles voire vraiment noires ; elle participe de ce fait à leur construction identitaire. En se penchant sur le sujet, on s'étonne du fait que la majorité des écrits relatifs à leur histoire provient d'ouvrages de psychologie ou de rééducation rédigés par des auteurs entendants. A l'instar des minorités culturelles, ils ont été menacés voire frappés d'extermination, de stérilisation forcée, de sélection par pratiques eugénistes, notamment lors de la seconde guerre mondiale au cours de laquelle près de 2000 Sourds furent tués.

2.2. Les Sourds dans la société

2.2.1. Dénomination

Sourd-muet, malentendant, déficient auditif, sourd, handicapé auditif, atteint de surdit , hypoacousique...

En reprenant l'Histoire des Sourds, on s'aper oit du nombre considérable de termes attribués et utilisés par les entendants pour désigner un sujet sourd. Indubitablement, la désignation du sujet sourd est un fait éminemment politique, puisque les diverses dénominations renseignent plus sur la société que sur ceux qu'elle est censée désigner... [2 ; p24-26]

En grec ancien, le champ sémantique du mot « sourd » incluait « être privé de quelque chose », sous-entendu de la parole, d'o  le terme « sourd-muet » utilisé à tort, les cas de mutité associés à la surdit  étant extrêmement rares. Pourtant, les Sourds se désignent eux-mêmes par le signe « index pointé sur l'oreille et ramené à la bouche », associant explicitement le fait de ne pas entendre avec ses oreilles et de ne pas parler avec sa bouche [2 ; p44]. Aujourd'hui, en français oral et écrit, ils revendiquent le terme « Sourd » comme une affirmation sociale, qui passe par la reconnaissance d'une langue « sourde » (la Langue des Signes Française), d'une culture « sourde » et d'une communauté « sourde ». [9]

2.2.2.Epidémiologie

Selon l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance (enquête HID) de 1998-1999 [32], on évalue en France métropolitaine le nombre de déficients auditifs à 5 182 000. Parmi eux, 66% ont une surdité légère à moyenne, 28% une surdité moyenne à sévère et 6% une surdité profonde voire totale.

2.3.Modes de communication

2.3.1.La Langue des Signes Française (LSF)

→Historique [8; p 17-33]

Si l'existence des langues gestuelles peut être attestée dès l'Antiquité, il faut attendre le 18^{ème} siècle avant qu'elles ne commencent à être réellement considérées comme des objets linguistiques, notamment grâce à Diderot et sa « Lettre sur les Sourds-Muets ».

L'abbé de l'Épée (1712/1822) est le premier à s'engager dans une véritable « éducation de masse des Sourds et Muets, indépendamment de leurs origines sociales », en imposant des changements radicaux aux méthodes éducatives en vigueur ; il publie d'ailleurs en 1765 sa propre méthode, laquelle permet à ses élèves l'accès au français écrit. Il considère en effet l'apprentissage de la langue orale comme secondaire voire inutile. Proclamé « bienfaiteur de l'humanité » en post mortem, il reste le principal instigateur de ce que sont aujourd'hui les Instituts pour jeunes Sourds.

La querelle entre les partisans du geste et ceux de l'oralisme dure depuis 300 ans ; la victoire des oralistes au congrès de Milan en 1880 signe l'interdiction de la LSF au sein des institutions de jeunes Sourds, qui perdurera officiellement jusqu'en 1991. Depuis les années 70, la langue des signes est défendue publiquement par les Sourds, le débat est redevenu d'actualité et on assiste depuis deux décennies à la remontée du courant gestualiste.

→Utilisation actuelle

Reconnue officiellement comme une langue à part entière par la loi du 11 février 2005 [16], la Langue des Signes Française est complexe et vivante, donc en évolution permanente. Elle possède une pleine capacité d'expression et

d'abstraction et permet de ce fait la transmission de savoirs, d'où sa légitimité éducative [39; p 39-42].

Elle possède sa propre syntaxe, qui répond à une logique visuelle (et non auditive comme la langue française). Alors que le français oral est linéaire, la LSF est en trois dimensions, ce qui permet de faire passer plusieurs concepts en même temps, d'où la richesse et la rapidité de l'information passée. Les signes sont basés sur l'utilisation des mains, du regard et de l'espace, un signe comportant cinq paramètres principaux : la configuration (disposition des doigts), l'emplacement (place du signe par rapport au signeur), l'orientation (position de la paume de la main par rapport au signeur), le mouvement (sens et direction du signe), l'expression du visage et du corps [1]. Ce dernier paramètre, spécifique de cette langue, est indispensable, et met en exergue la dimension non verbale des échanges interhumains. Cette force émotionnelle empêche toute hypocrisie : la pensée et l'émotion s'expriment simultanément sans que les mots ne servent de mise à distance.

La dactylologie, ou alphabet manuel, est utilisé pour épeler les noms propres ou certains mots peu usuels (comme « syphilis » par exemple). Les signants se désignent entre eux par un signe qui fait le plus souvent référence à un trait caractéristique de leur visage, de leur passé, de leur style vestimentaire ou à une de leurs passions.

Contrairement à l'idée commune, la langue des signes n'est pas universelle et il existe même au sein de la LSF des variantes régionales.

Les mains et les yeux constituent donc pour les Sourds signeurs leur porte d'accès au monde et à la vie sociale ; ils considèrent la LSF comme une source de richesse, de culture et d'échange, et de laquelle naît une forme d'humour qui leur est propre.

L'apprentissage est ardu et long, une maîtrise convenable de la langue nécessitant plusieurs années de formation et de la pratique; le concours d'entrée à la formation d'interprète LSF/français et français/LSF requiert un niveau licence voire master. Une fois diplômés, ils sont soumis à un code de déontologie dont les maîtres mots sont : fidélité au discours original, neutralité et secret professionnel.

Un problème peut se poser quant au statut auditif des enseignants utilisant la LSF auprès des enfants sourds : ces professeurs sont le plus souvent entendants, ils n'utilisent donc pas naturellement la syntaxe de la LSF, mais plutôt celle du français signé (système dans lequel chaque signe correspond à un mot français); les enfants sourds n'ayant pas de parents Sourds calquent alors leur façon de signer sur celle de leur enseignant entendant.

Pour des enfants sourds nés de parents sourds utilisant la LSF, celle ci est naturellement leur langue maternelle. Or l'apprentissage de la langue maternelle est indissociable de l'initiation simultanée à une certaine vision culturelle du monde, à une certaine façon de former et d'ordonner ses idées. On comprend dès lors l'existence incontestable d'une « culture Sourde ».

La LSF est la langue « officielle » des Sourds, la présence d'un interprète lors des retranscriptions télévisuelles des débats parlementaires en est un témoin. Ces dernières années, grâce à sa reconnaissance officielle et à son nombre croissants d'utilisateurs, la LSF s'est développée dans divers milieux (éducatifs, administratifs, culturels, médicaux...). Selon l'enquête HID [32], il y a dix ans, environ 119 000 personnes utilisaient la langue des signes en France métropolitaine. Parmi celles ci, près des 2/3 (75 000) n'ont pas de déficit auditif et l'utilisent vraisemblablement pour communiquer avec leurs proches, pour l'enseignement, l'interprétariat ou pour d'autres raisons personnelles, sociales, culturelles. Ce nombre a vraisemblablement augmenté depuis (compte tenu de l'autorisation en 1991 puis la reconnaissance en 2005 de la LSF).

2.3.2.Lecture labiale et oralisation

Les sourds possèdent un système phonateur normal, ils sont donc en capacité d'émettre des sons mais leur surdité les empêche de reproduire les sons extérieurs. Leur voix est comme mal réglée, désaccordée et pour cause : elle n'a jamais eu l'occasion d'entendre un diapason... Conscients de l'étrangeté de leur voix, beaucoup de sourds préfèrent se taire plutôt que d'affronter les regards des entendants.

L'existence de nombreux sosies labiaux rend la lecture labiale ambiguë. Il suffit pour le comprendre de se placer devant un miroir et d'observer le mouvement des lèvres en disant successivement ces deux phrases «la moule mange des

frites», «la poule marche très vite» et de constater que les mouvements labiaux sont identiques ! Si l'idée courante est de penser que l'on peut se faire comprendre de tout sourd puisqu' « il lit sur les lèvres », il n'en est rien : les capacités des sourds en lecture labiale sont très variables et dépendent énormément du contexte. Même lorsque les conditions optimales sont réunies (bon éclairage, absence de contre-jour, nombre d'interlocuteurs limités et face au sourd...), il s'avère que seulement 80 % du message est compris [15]. La lecture labiale est donc un exercice fatigant (puisque requérant une grande concentration) et d'une fiabilité limitée.

Depuis que la LSF a été autorisée, on constate que certains Sourds oralistes, pour communiquer, délaissent leur voix au profit de leurs mains !

L'ajout du LPC à la lecture labiale permet de remédier aux soucis d'ambiguïté en apportant un complément d'informations indispensable à la compréhension totale du message.

2.3.3. Le Langage Parlé Complété (LPC) [39; p35-38]

Le principe du code LPC est d'associer à chaque syllabe prononcée un geste de complément effectué par la main près du visage. Par la combinaison de la forme des doigts et par la place de la main près du visage, on accède à une représentation complète de la langue parlée. Le LPC, à la différence de la LSF, n'est pas une langue : on ne parle pas en LPC, on parle en français et on le complète par une aide visuelle apportée par le LPC ; c'est donc bien l'association de l'image labiale et du code manuel qui permet de reconnaître une syllabe sans ambiguïté.

Le LPC est, depuis les années 80, un outil d'intégration scolaire : les enfants sourds peuvent bénéficier d'un codeur LPC lors des « cours classiques » leur permettant de comprendre de manière complète et rapide les paroles des professeurs. Le codeur LPC est une personne qui répète le discours de l'enseignant tout en y associant le LPC.

2.3.4. Les autres moyens de communication

→ Le français écrit et les dessins

Les Sourds ont un rapport à l'écrit difficile, la langue écrite trouvant ses origines dans la langue orale [54]. Pour les Sourds bilingues (LSF et français), vient s'ajouter une autre difficulté : la syntaxe et la grammaire de la LSF n'ont rien en commun avec le français écrit (pas d'auxiliaires « être » et « avoir », ordre de construction de la phrase différente...). Témoin de ces difficultés, le taux d'illettrisme : selon les chiffres du rapport Gillot [35], 80 % des Sourds seraient illettrés⁴.

Même si leur maîtrise du français écrit est très variable, les Sourds ont vu durant ces dernières années leur quotidien amélioré par le développement des moyens de communication à distance (courriels, SMS, fax...). Ainsi, par exemple, ils peuvent être autonome pour la prise de rendez-vous médical. L'utilisation de l'écrit et du dessin dans les situations de soins peut aider à la communication mais ne peut en aucun cas constituer un mode de communication suffisant et satisfaisant. [2 ; p112-113]

→ Gestes et mimiques

L'expression mimogestuelle peut être une aide supplémentaire à l'expression écrite, mais seule, elle ne peut suffire à la transmission d'informations complètes. [2; p114]

2.4. Les différentes options éducatives, choix et arguments

2.4.1. Quand un couple d'entendants découvre la surdité de leur enfant...

90 % des enfants sourds ont des parents normo-entendants, qui majoritairement ne connaissent rien ou pas grand-chose à la surdité. L'impact psychologique de l'annonce sur les parents diffère en fonction de l'âge de l'enfant [46]. La mise en place du dépistage précoce dans certaines maternités nécessite

⁴ L'emploi d'un conditionnel se justifie par l'absence de source de cette statistique.

donc de distinguer deux cas : lorsque la surdité de l'enfant est évoquée à la maternité et lorsqu'elle n'est découverte qu'ultérieurement.

Dans le premier cas, le diagnostic précoce fait coïncider deux deuils : celui, commun à tous parents, de l'enfant imaginaire, et celui de l'enfant « sain ». L'acceptation de ce « handicap » serait d'autant plus difficile compte tenu de son invisibilité. De plus, il faut rappeler que les tests effectués à la naissance sont insuffisants pour affirmer le diagnostic de surdité ; mais des résultats douteux ou positifs pourraient dès lors empêcher les interactions précoces. La sage-femme de suites de couches doit donc surveiller, informer, rassurer, afin que l'éventualité d'une surdité chez le nouveau-né n'ébranle pas l'équilibre de cette nouvelle famille. Elle tient donc une place importante dans la guidance parentale.

Dans le second cas, le temps passé a permis aux relations précoces de s'installer tranquillement. L'annonce de la surdité est donc moins brutale et moins délétère sur les relations parents-enfant.

L'acceptation ne vient souvent qu'après différentes étapes⁵ qui marquent le travail de deuil ; les parents sont alors en capacité de faire des choix constructifs pour l'enfant.

Afin d'éclairer ces différents choix, l'INPES et la Fondation de France ont édités en octobre 2005 « La surdité de l'enfant - Guide pratique à l'usage des parents » [39], document qui se veut « *consensuel, le plus objectif possible* ». Il a pour mission d'accompagner les parents dans leurs démarches et de répondre aux multiples questions qui se posent à eux.

2.4.2. Le choix du mode de communication

Selon la loi Fabius du 18 janvier 1991 [50], les parents ont le droit de choisir le mode de communication qu'ils souhaitent pour leur enfant : « *Dans l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue - langue des signes et français - et une communication orale est de droit.* » Alors quels sont les facteurs influençant le choix des parents ?

⁵ Dénégation, culpabilité, dépression, colère, négociation, accommodation.

Selon Jean DAGRON, « le « choix » d'une filière dépend en grande partie des convictions des premières personnes entendantes que les parents d'enfants sourds ont rencontrées au moment du diagnostic. En raison de leur formation, les professionnels entendants en poste sont plus enclins à diriger l'enfant vers un apprentissage prioritaire de l'oral qu'à favoriser l'accès aux réseaux linguistiques signés et il est certain que de nombreux enfants gagneraient de années si la pluralité des approches était respectée, garantissant la présence de professionnels sourds. Le choix des parents en serait plus « éclairé » ». [2; p28]

Le statut auditif des parents influence également sur le mode choisi : des parents Sourds utilisant la LSF la transmettront naturellement à leur enfant, alors que des parents entendants devront faire la démarche d'apprendre cette langue avant de la proposer à leur enfant.

Dans l'intérêt de l'enfant, il semblerait que le bilinguisme demeure le choix le plus propice à son épanouissement personnel. Il lui permet de disposer à la fois de la langue des signes, avec laquelle il peut s'exprimer aisément, et de la langue française orale, lui ouvrant la communication avec la société. [30, 49]

Quelque soit la communication choisie, il est primordial qu'elle se développe correctement et suffisamment pour permettre l'établissement d'une relation parents-enfant de qualité, gage de l'épanouissement futur de l'enfant.

2.4.3. Et l'école ?

Comme pour tout enfant, la scolarisation est obligatoire et un milieu parental porteur est déterminant pour la réussite scolaire.

En fonction des besoins de l'enfant, trois structures sont accessibles [39 ; p 25-27] :

- L'intégration individuelle : l'enfant est scolarisé dans une école d'entendants, souvent l'école la plus proche du domicile.
- L'intégration collective : l'enfant est en CLIS (CLasse d'Intégration Scolaire) qui est une classe spécialisée, à petit effectif, allant de l'école maternelle à primaire et relevant du Ministère de l'Éducation Nationale ; elle a pour but de favoriser l'intégration progressive, partielle ou totale, des enfants handicapés.

- L'institut spécialisé.

L'intégration de l'enfant, qu'elle soit individuelle ou collective, peut se faire avec ou sans aide spécifique : présence d'interprète, de codeur LPC, ou de preneur de notes.

Concernant le mode de transmission des connaissances, il peut se faire, selon le choix des parents en monolinguisme (français oral et écrit +/- LPC) ou bilinguisme (français oral et écrit et LSF).

Un projet personnalisé de scolarisation de l'enfant est défini par la commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui peut décider, selon les besoins de l'enfant, d'une scolarisation en milieu ordinaire ou d'une orientation vers les établissements spécifiques. Une équipe de suivi de la scolarisation est chargée de l'évaluation de la situation scolaire de l'enfant. Le financement est assuré par la CDAPH, laquelle peut être saisie par les parents pouvant faire appel des décisions prises par la commission.

L'école est et restera oraliste, et il semble que la réussite du jeune Sourd soit directement liée à sa maîtrise du français (alors qu'il se sent plus porté vers une langue signée). Nos systèmes d'écriture et de lecture reposent sur un alphabet phonétique inaccessible aux déficients auditifs (et non sur une représentation d'icônes visuelles), c'est pourquoi un enfant atteint d'une surdité profonde sera très handicapé pour s'intégrer dans une scolarité classique.

2.5.Aides sociales [39; p76-78]

2.5.1.La commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Nouvelle instance compétente à l'égard de tous les enfants, adolescents et adultes handicapés, elle a été créée avec la loi de février 2005 ; elle détermine le taux d'incapacité en fonction duquel est calculé l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (dont la prestation de base est délivrée sans condition de ressources). Le taux d'incapacité détermine également l'obtention d'une carte d'invalidité.

2.5.2.La sécurité sociale

Les frais liés au handicap (prise en charge orthophonique, consultations spécialisées, frais de transports vers les lieux de soins, appareillage et frais annuels d'entretiens...) sont pris en charge à 100% sur demande du médecin. Le dépassement de certains frais (d'appareillage notamment) peut être couvert par une mutuelle ou un complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

2.5.3.Les congés parentaux

Lorsque le diagnostic de surdité de l'enfant est posé, le congé parental d'éducation ou la réduction d'activité demandée à la naissance peuvent être allongés.

2.6.Aides techniques [39; p82-85]

Leur progrès et leur nombre croissant durant la dernière décennie démontrent une prise de conscience du problème de la surdité. Dans les maisons sont apparus les réveils vibreurs ou à clignotements lumineux puissants, les décodeurs télétextes intégrés aux téléviseurs... Le développement de la domotique a permis la mise sur le marché de nouveaux systèmes par signalisation lumineuse sans fil qui transforment des signaux acoustiques en signaux lumineux : utiles pour signaler une sonnerie de porte ou de téléphone, mais également des pleurs de bébé. Ainsi les parents sourds ayant de jeunes enfants s'équipent de vibreurs ou de flashes lumineux, qu'ils peuvent garder en poche ou installer dans leur chambre. Un vibreur de poche et son chargeur coûtent entre 100 et 300 euros, selon leur degré de perfectionnement; des aides financières peuvent être versées.

2.7.Accès aux soins

2.7.1.Etat actuel

L'émergence de la problématique de l'accès des Sourds au système de soins est récente. On ne peut aborder ce sujet sans faire référence à Jean DAGRON, initiateur des pôles d'accueil de patients sourds en France, dont le livre « Sourds et soignants, deux mondes, une médecine » [2] reste actuellement la principale référence en la matière. Les réflexions qui suivent émanent donc

essentiellement de cet ouvrage. La loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » [16] porte en son titre même le principe de l'égalité d'accès aux soins.

Nous allons voir que, si durant la dernière décennie, des structures d'accueil et d'accès aux soins pour les Sourds ont vu le jour dans quelques grandes villes françaises, le développement de cet accès aux soins demeure encore insuffisant. Si la tâche est si ardue, c'est que le problème est de taille : surdité et médecine sont deux mondes, deux cultures étrangères.

2.7.2. Les professionnels de santé face aux Sourds

Considérons un médecin : durant son cursus universitaire, la surdité a été traitée en deux heures de cours (module Tête et cou de DCEM3). L'enseignement qui lui a été proposé sur ce sujet repose sur des courbes audiométriques pour classer les surdités, des facteurs de risques pour savoir les dépister et des tests de diagnostic pour pouvoir les avérer. S'il s'en tient uniquement à ces données, la surdité est donc pour lui une déficience à pallier, un handicap à affronter.

Afin de mieux comprendre le problème, considérons une situation de consultation et observons la relation de soins. Il accueille une patiente sourde ainsi que la tierce personne qui l'accompagne, présente dans la majorité des cas. Pour s'informer du motif de consultation, il va donc se tourner vers la personne entendante. Cette dernière est le plus souvent un membre de la famille, parfois un ami et trop rarement un interprète. Imaginons désormais que le patient soit une adolescente sourde qui présente un symptôme pseudo grippal accompagné de fièvre, céphalées et asthénie. La personne accompagnante est sa mère ; elle assure la « communication ». Après quelques tests biologiques, le diagnostic est posé : primo-infection au VIH.

En nous inspirant de cette situation, posons-nous les questions suivantes :

- La patiente a-t-elle véritablement choisi de partager ce diagnostic avec sa mère ?
- Combien d'entendants supporteraient cette situation, c'est à dire être tributaire d'une tierce personne (rarement professionnelle) pour exprimer des choses personnelles voire intimes ?

- Si le Sourd passe sur le fait qu'il soit obligé d'exprimer ses préoccupations intimes devant ses proches, comment s'assurer de la qualité de l'interprétation ?

Cette relation indirecte médecin-patient remet entièrement en cause le principe de confidentialité. Elle est pourtant un droit fondamental pour le patient et un devoir nécessaire à un exercice éthique de la médecine pour le soignant.

Peu de médecins font appel à un interprète lors de consultations avec des patients sourds, pensant qu'ils n'ont pas de problème de communication : « *je suis arrivé à me faire comprendre* », « *le Sourd m'a compris, il lit sur les lèvres* » [2 ; p110]. Or nous avons vu dans un paragraphe antérieur qu'il n'en est rien, la lecture labiale seule étant insuffisante pour garantir une compréhension correcte de l'information : « Si les Sourds sont malentendants, l'utilisation exclusive du langage audio-vocal pour traiter des problèmes de santé peut les rendre malcomprenants » [2 ; p116]. Ainsi nombreux sont les exemples de malheureux quiproquos ayant conduit à des situations dramatiques⁶ (cas d'erreurs diagnostiques suite à l'incapacité d'un médecin à communiquer avec un Sourd). Indubitablement, une communication de qualité (utilisant donc la LSF) est indispensable au médecin pour établir un diagnostic et nécessaire au Sourd pour éviter « *l'angoisse de ne rien savoir et de tout supposer* » [2 ; p116]. Demander à tous les soignants d'être en capacité de dialoguer avec un Sourd selon le mode de communication que ce dernier a choisi est utopique ; on peut en revanche les sensibiliser à la façon de communiquer avec lui, leur faire appréhender la culture Sourde, de manière à améliorer leur relation professionnelle avec ces patients. « *Parler culture dans le royaume de l'efficacité technique, l'amélioration du recours aux soins des Sourds nous y conduit.* » [2 ; p15].

Pour qu'un système de soins soit accessible aux Sourds, des aménagements élémentaires sont nécessaires, notamment dans l'organisation du

⁶ Deux exemples « parlants » [2 ; p77] : « Un médecin m'avait écrit sur un morceau de papier que j'étais séro +. En langue des signes, positif veut dire optimiste, bénéfique. Je n'avais rien compris. J'étais content. Je pensais que j'étais en bonne santé avec un sang efficace. » ; Autre histoire : une jeune fille diabétique sous insuline arrive à l'hôpital après avoir fait plusieurs comas. On comprend alors qu'elle pensait que son traitement était équilibré quand la bandelette d'urine de dosage de l'acétone indiquait ++.

service et dans les comportements des soignants. Nous verrons que ces aménagements profitent aussi bien aux patients sourds qu'aux patients entendants.

Jean DAGRON déclare : « *L'incompétence de l'hôpital dans sa communication exacerbe l'angoisse des Sourds malades* » [2 ; p109]. Mais quels sont les outils de communication utilisés par les soignants pour échanger directement avec les patients sourds ?

La LSF demeure à l'évidence le meilleur outil, puisque langue à part entière. La lecture labiale peut être une aide précieuse pour le patient, mais impose au soignant d'être sensibilisé à cette forme de communication (afin que son utilisation soit optimale) et de ne pas porter de masque chirurgical. L'écrit vient appuyer le discours, mais il faut tenir compte de la difficulté éprouvée par la majorité des Sourds à lire et écrire le français et de la complexité des termes médicaux. Les gestes et mimiques participent à la communication, même s'ils ne suffisent pas à établir un échange de qualité. Ils appartiennent au champ de la communication extra-verbale, à laquelle les Sourds sont évidemment très attachés. Dans un hôpital, la personne sourde va se raccrocher à ces indices comportementaux afin de comprendre au mieux ce qui se passe autour d'elle. Or l'institution hospitalière pêche dans ce domaine car la communication extra-verbale (touchers, regards...) ne s'apprend pas sur les bancs de l'école ou de la faculté ! Ces qualités se développent donc sur le terrain ; le caractère personnel du soignant joue également un rôle important.

Le nombre croissant de mémoires et de thèses sur le sujet atteste de la préoccupation des étudiants. Les autorités semblent également être peu à peu sensibilisées au sujet, en témoignent les divers discours, rapports et avis officiels, ainsi que le développement des unités d'accueil et de soins aux Sourds. Néanmoins, des régions (comme les Pays de la Loire) sont encore dépourvues de structures d'accueil et d'actions de sensibilisation des professionnels de santé.

2.7.3. Les Sourds face aux professionnels de santé

On retrouve chez les Sourds les mêmes soucis de santé que chez les entendants, amplifiés par un problème majeur de communication. Ce handicap dual de communication fait que les Sourds hospitalisés ont des difficultés non seulement à exprimer leurs doléances mais aussi à récolter les informations les concernant.

On constate d'ailleurs qu'ils développent des stratégies variées pour recueillir des informations : par exemple, ils repèrent une personne entendante, dont la gestuelle et les expressions du visage sont particulièrement riches, et se réfèrent à elle pour leur servir d'interface. Les soins intimes constituent pour les personnes sourdes des situations encore plus pénibles que pour les entendants, car leur alitement ajouté à leur surdité les empêchent de participer à la conversation des soignants: ils ne leur restent donc que l'aspect « humiliant » du geste.

Alors quelles sont les revendications des Sourds en matière d'hospitalisation ?

Ils souhaitent pouvoir bénéficier de la même excellence hospitalière que la population générale. Cela passe par l'emploi de professionnels bilingues et non par la création d'un service spécialisé constitué de « médecins des Sourds ». Ils souhaitent le développement de moyens techniques d'accessibilité afin de favoriser leur autonomie (comme par exemple un numéro de fax pour la prise de rendez-vous). Ils insistent sur le besoin légitime de confidentialité, compte tenu entre autre de la petitesse de leur communauté. Ils veulent être considérés par les soignants comme des personnes responsables à part entière, ce qui leur donne droit au respect, à l'accès aux informations et à la prise de décisions les concernant. Ce dernier point est crucial car la majorité des soignants n'en a pas conscience. Jean DAGRON le souligne: « *La caractéristique principale des rapports soignants-Sourds est un décalage quant au ressenti.* » [2 ; p107].

Le simple fait de dire « bonjour » à la personne sourde en LSF n'apporte rien à la communication en terme d'information mais permet au Sourd d'être reconnu en tant que tel.

L'intégration de professionnels Sourds dans les équipes hospitalières est essentielle au développement de l'accès aux soins. Leur présence garantit la capacité de l'équipe à accueillir des patients Sourds ; elle permet également la promotion professionnelle des Sourds afin que leur « *niveau de connaissances scientifiques et les préventions nécessaires puissent se développer au sein des milieux Sourds.* » [2 ; p137].

Nous développerons ultérieurement les intérêts d'une équipe accueillant des patients sourds à comporter en son sein un professionnel sourd.

Une autre revendication émane de la population sourde : la qualité du suivi de grossesse et la prise en charge lors de l'accouchement. Yves DELAPORTE, directeur de recherche au CNRS et attaché au Laboratoire d'anthropologie urbaine, témoigne : « *Beaucoup de femmes m'ont raconté leur angoisse et leur frustration au moment de leur accouchement : aucune information ne leur est donnée. Christine a eu un premier bébé mort-né. Lors du second accouchement, elle est folle d'inquiétude. Pendant plusieurs minutes, elle ne pourra lire sur les lèvres des médecins dissimulées sous leurs masques. Aucun n'a eu l'idée de lui griffonner un mot ou de lui faire un geste simple tel que « super ! » pour lui faire savoir que tout s'est bien passé.* » [3 ; p95].

Jean DAGRON cite un autre témoignage de maman sourde qui choque par sa brutalité : « L'infirmière me dit de rester couchée, me demande si j'ai mal. Moi je sais que je vais accoucher. Je m'énerve. Alors là, carrément, on m'a anesthésiée. Je me réveillais. Je m'endormais. Je n'ai pas pu vivre mon accouchement. On ne m'a même pas demandé mon avis. Quand je me suis réveillée, j'ai réclamé : « où est mon bébé ? » Les infirmières m'ont dit de ne pas m'inquiéter. Il n'y a aucune communication. C'était comme lorsqu'on ouvre une bouteille. On sort ce qu'il y a dedans et on referme. A moi, on ne m'a rien demandé. » [2 ; p 109].

3. Une expérience pilote : la maternité de la Pitié Salpêtrière

Depuis 1996, l'hôpital de la Pitié réserve aux patients sourds un accueil adapté à leur « handicap ». Il est le précurseur des « pôles sourds » qui ont vu le jour en 2000. La création en 1998 d'un poste de sage-femme accompagnant les femmes sourdes en âge de procréer s'inscrit dans la continuité de cette initiative.

L'objectif de ce poste est de leur assurer une qualité de soins comparable à celle dont disposent les femmes entendant, grâce à un « accompagnement spécifique » au cours de leur grossesse, de leur accouchement et de ses suites. L'accompagnement est un des rôles premiers de la sage-femme ; sa spécificité réside ici en la levée du problème de communication habituel entre Sourds et soignants, grâce à leur maîtrise de la LSF. On compte aujourd'hui en France, tous secteurs confondus, neuf sages-femmes « signantes » en activité, soit 0,05%.

Quelles sont les motivations de ces quelques sages-femmes à l'apprentissage de la LSF? La raison récurrente qu'elles évoquent est de s'être senties un jour elles-mêmes handicapées par la surdité de leur patiente (par exemple lors d'un accouchement où, faute de moyens de communication adaptés, elles n'ont pu lui apporter un accompagnement de qualité). Elles décrivent alors un sentiment unanime de malaise né de cette « restriction à la communication » face à des patientes souvent déçues et désinformées.

3.1. L'accueil des patientes sourdes

3.1.1. Une équipe organisée au sein d'un service sensibilisé

L'équipe de la maternité compte une douzaine de professionnels de santé maîtrisant ou en cours d'apprentissage de la LSF. Autour de cette petite équipe de « signants », l'ensemble du personnel a été sensibilisé à quelques règles de communication adaptées aux personnes sourdes. L'accueil des patientes et la prise des rendez-vous se font soit directement auprès d'une secrétaire médicale « signante », soit par courriel ou SMS qui lui sont adressés. La continuité de la prise en charge des patientes est assurée par des personnes-clés.

3.1.2. Une personne-clé : l'aide-soignante sourde

Deuxième personne rencontrée par les couples, elle est au sein de l'équipe une « personne-clé » compte tenu des différentes tâches qui lui sont attribuées. En effet, elle est la médiatrice de la maternité et joue un rôle prépondérant dans la coordination administrative (elle assiste les couples dans toutes les démarches sociales) et dans la coordination médicale (elle est chargée de la constitution du dossier lors de la première consultation : données administratives et antécédents médicaux).

Sa fonction diffère de celle des autres aides-soignants puisqu'elle intervient en qualité première de médiatrice, rattachée à l'UNISS (UNion d'Information et de Soins aux Sourds). Cette association de professionnels médicaux et paramédicaux « signants », présidée par un psychiatre, propose des consultations de médecine générale, de gynécologie, de psychiatrie en LSF et se charge d'organiser les autres consultations médicales et l'accompagnement social des patients sourds sur l'ensemble de l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière. Elle emploie à temps plein deux interprètes en LSF. Le service de gynécologie-obstétrique est une exception, puisqu'il fonctionne indépendamment grâce à une équipe signante complète au sein de la maternité.

Médiateur et interprète sont bien souvent complémentaires : il arrive que les compétences de l'interprète, aussi grandes soient elles, ne suffisent pas pour comprendre ou faire passer un message à une personne sourde. Entre alors en scène le médiateur, qui en tant que personne sourde est plus à même de saisir « l'architecture des pensées » de ses pairs.

L'aide soignante/médiatrice met donc en confiance les couples qu'elle accompagne ensuite tout au long de la grossesse, lors des différents rendez-vous et consultations (échographies, anesthésie, endocrinologie, assistante sociale, psychologue...); elle est également présente lors des cours de préparation à la naissance, et anime avec la sage-femme le « groupe de paroles » mensuel pour parents sourds.

3.2. Une sage-femme pour le suivi des mamans sourdes

3.2.1. Un profil de poste particulier

La première particularité de ce poste réside évidemment en le statut auditif des patientes que la sage-femme accompagne: elles sont toutes sourdes, mais à des degrés divers et n'ont pas toutes les mêmes moyens de communiquer ; ainsi la sage-femme s'adapte au mode de communication que les femmes ont choisi. Découle de la singularité de ce poste le fait que les patientes sourdes n'ont pas le libre choix du professionnel de santé, cette absence de choix pouvant s'avérer gênante pour les deux parties. Autour de cette sage-femme, un réseau périnatal de professionnels s'occupant des personnes sourdes est en train de se développer, favorisant la coordination des soins afin d'offrir une prise en charge complète et optimale.

Il semble que l'intérêt du poste naisse entre autre de la diversité de son activité dont découle un mode de travail inhabituel pour une sage-femme hospitalière : peu de journées sont planifiées longtemps à l'avance, hormis les matinées de consultations et les cours de préparation à la naissance. Les autres sont remplies d'imprévus (consultations d'urgence, de suivi intensif de grossesse, planification d'IVG...). Elle dispose donc de « temps libres » lors desquels elle optimise les supports d'information pour ses patientes (élaboration d'un « classeur de grossesse », fiche explicative de la prise de pilule contraceptive, conseils post-IVG, protocole de PMA...), et prépare les interventions dans les instituts pour jeunes Sourds.

Dans la mesure où ses patientes ne peuvent téléphoner aux urgences obstétricales pour poser une question ou s'ôter d'un doute, l'actuelle sage-femme occupant le poste assure également une sorte de « permanence d'urgence » en donnant à ses patientes son adresse électronique et son numéro de téléphone portable personnel ; elle reçoit ainsi chaque semaine environ cinq SMS et deux courriels pour demandes de conseils obstétricaux. Elle assure donc deux à trois matinées de consultations par semaine. Afin d'optimiser la prise en charge, le temps de consultation est systématiquement doublé. Ainsi au cours de l'année 2006, 147 consultations prénatales ont été réalisées.

De ces rôles multiples qu'elle tient autour de l'arrivée d'un enfant dans un couple naît une relation particulière avec les futurs parents.

3.2.2. Un suivi de mère : de la déclaration de grossesse à la visite post-natale

Au cours de mon stage, il m'a été permis d'observer une quinzaine de consultations de grossesse (de la déclaration de grossesse au 9^{ème} mois) et deux consultations postnatales.

Elles se font en présence d'un interprète qui s'éclipse parfois le temps de l'examen clinique, par souhait légitime de confidentialité, la sage-femme communiquant alors directement avec sa patiente (le plus souvent en LSF). Il arrive que les couples refusent la présence de l'interprète.

La première rencontre a lieu généralement pour la déclaration de grossesse, lors de laquelle le couple découvre l'équipe soignante et signante. Cette capacité de l'équipe à signer permet une mise en confiance du couple, qui peut constater que leur prise en charge est quasi identique (même structure, mêmes moyens) aux couples entendants, voire améliorée (délai d'attente pour les rendez-vous raccourci...). Cette mise en confiance est rendue nécessaire par la méconnaissance générale de la surdité dans le monde médical, ce qui rend les couples méfiants lors du premier rendez-vous. L'accueil en maternité par une équipe signante permet donc de valoriser leur fonction parentale et de relativiser leur déficience auditive. La capacité de la sage-femme renforce de ce fait la qualité de la relation soignant-patients.

L'interrogatoire est souvent prolongé, non par défaut de compréhension des questions, mais par les réponses développées des patientes ; les questions fermées telles que « votre bébé bouge beaucoup ? » ou « avez-vous ressenti des contractions utérines ? » sont rarement clôturées par un simple « oui » ou « non ». Ces interrogations sur leur ressenti personnel de la grossesse amènent à une constatation : à défaut d'entendre, les femmes sourdes écoutent leur corps de façon plus approfondie que les femmes entendants. Elles trouvent ici des oreilles professionnelles attentives et sensibles à leurs préoccupations de femme et de

mère; comme si leur état gréviste leur conférait un nouveau statut, revalorisant leur personne.

L'examen clinique oblige à une manière de faire « respectueuse » : tous les gestes manuels sont expliqués par la sage-femme avant d'être effectués puisque ce sont ces mêmes mains qui « parlent » et qui palpent l'utérus et le fœtus ou bien encore qui examinent l'état du col utérin. Les bruits du cœur du fœtus sont « écoutés » par les parents en plaçant leurs mains sur le monitoring ; ils perçoivent ainsi les vibrations liées aux battements du cœur de leur enfant.

Lors des temps de prescription, j'ai pu observer une réticence générale à la prise de médicaments. Une « simple » supplémentation en fer peut s'avérer difficile à faire accepter aux patientes, et l'explication des posologies est parfois ardue compte tenu du manque d'habitude de prise de médicaments. Tous les papiers remis au couple (ordonnances, accords, formulaires administratifs) doivent donc être explicités, et la sage-femme veille à la bonne compréhension en faisant reformuler les informations par le couple.

Considérant la complexité des systèmes administratifs français pour les personnes entendantes, on comprend aisément que les explications concernant les démarches et papiers administratifs nécessitent du temps. Les difficultés de communication que rencontrent les couples avec les agents administratifs sont majorées par l'emploi de termes « obscurs » (reconnaissance anticipée, prise en charge par la sécurité sociale...). Jacques COSNIER, professeur de Psychologie des communications, qui signe la préface du livre de Nicole TAGGER « La communication avec un jeune sourd », nous fait d'ailleurs remarquer que « *Si la communication entre les entendants est déjà difficile, il n'y a pas de raison, au contraire, pour que la communication entre entendants et sourds soit plus simple* » [12].

La consultation s'achève sur les questions du couple, rarement limitées au domaine obstétrical. La sage-femme apporte les réponses quand elle le peut, rassure et redirige les couples vers d'autres professionnels si nécessaire. Cette fiévreuse appétence de communication rejoint le constat fait par des professionnels lors de la Journée de la prévention organisée par l'INPES le 29 mars 2007 à Paris. La synthèse du débat sur « la communication avec les futurs parents sourds

profonds... » [37] met en exergue que isolement et anxiété sont les sentiments récurrents éprouvés par ces couples.

En l'absence de pathologie au cours de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum, la sage-femme assure également les visites post-natales ; elles « clôturent » l'accompagnement, et sont l'occasion d'informer et d'orienter les couples vers d'autres professionnels du réseau (gynécologue du pôle d'accueil des personnes sourdes, PMI de l'Epée de bois, urgences pédiatriques de l'hôpital Robert Debré...).

En cas de grossesse pathologique, la sage-femme oriente la femme vers un obstétricien qui sera accompagné d'un interprète lors de la consultation.

Concernant la rééducation périnéale, deux sages-femmes libérales signantes, installées dans des départements limitrophes (Seine-et-Marne et Hauts-de-Seine), proposent aux femmes sourdes la méthode Contrôle et Maîtrise du Périnée. Cette méthode semble mieux adaptée aux femmes sourdes, les vibrations d'une sonde étant souvent perçues comme « traumatisantes » car trop ressenties.

3.2.3. Une préparation à la naissance adaptée

Le nombre souvent élevé de participants et l'utilisation d'un vocabulaire non adapté rendent les cours « pour entendants » inaccessibles et inappropriés aux couples sourds. Le programme des huit cours en LSF qui leur sont proposés ne diffère pas de celui présenté aux couples entendants ; néanmoins on constate lors des cours que les femmes sourdes ont des lacunes concernant le fonctionnement de leur corps, la contraception et la sexualité, ce qui amène les différents intervenants à développer ces points élémentaires. Les cours durent officiellement deux heures (mais sont bien souvent allongés) et sont ouverts à toutes les femmes sourdes de la région parisienne, les plannings étant envoyés à toutes les maternités d'Ile de France ainsi qu'aux PMI.

Outre l'aspect « pédagogique » propre à tout cours de préparation à la naissance, ces temps de réunion de couples sourds autour de la naissance sont l'occasion pour eux de partager dans leur langue angoisses, astuces, questions et états d'âmes. Il arrive parfois que, lorsque la sage-femme, l'interprète et la médiatrice, pourtant tous trois rôlés, sont à cours d'idées pour expliquer une

position ou une sensation, un parent intervienne et y parvienne avec aisance ; ainsi un futur papa sourd, après échec consécutif des quatre professionnels présents, expliqua avec succès en quelques signes le principe de la respiration abdominale à une future maman... On note alors la force de l'identification face aux compétences des professionnels présents.

Concernant les questions posées par ces futurs parents, on retrouve évidemment en premier lieu celles liées à la parentalité, à la grossesse, à l'éducation ou à l'organisation : questions « banales » que se pose tout futur nouveau parent. D'autres en revanche sont beaucoup plus déroutantes, telle que « à quoi ressemble un premier cri de bébé ? ». Comment décrire à une femme sourde ce fameux son ?

Il s'agit ici aussi de réfuter les multiples « on-dit » solidement ancrés, des plus anecdotiques (comme « il ne faut pas dormir sur le côté, ça écrase la tête du bébé ») aux plus sérieux (refus systématique de l'injection prophylactique d'anti-D, grande réticence à la prise de médicaments quelqu'ils soient). Il faut alors expliquer et souvent répéter avec des mots adaptés l'intérêt de chaque geste, prescription, conseil. L'ambiance « démedicalisée » des cours semble propice à la transmission d'informations d'ordre très divers (du général à l'intime) dont les femmes sourdes manquent cruellement.

3.2.4. Continuité de l'accompagnement en suites de couches

Deux auxiliaires de puériculture connaissant la LSF travaillent dans ce service, et un pédiatre est en cours de formation. L'une des auxiliaires intervient dans le cours de préparation à la naissance portant sur les soins de puériculture, ce qui lui permet de rencontrer les femmes dont elle s'occupera dans le service ; elle est donc une interlocutrice privilégiée. Elle veille ainsi à l'uniformité des discours tenus et à l'acquisition de l'autonomie dans leur nouveau rôle de mère. En effet, lorsque naît l'enfant d'un couple sourd, il arrive que leur environnement familial vienne les « assister » de manière insistante, au prétexte du handicap auditif. La vigilance de l'équipe est donc primordiale, entre soutien et autonomie des couples : l'art d'accompagner dans le « devenir parent » quand on est sourd.

La sage-femme signante passe pendant le séjour en maternité afin de s'assurer de la bonne compréhension de tous les conseils donnés à la nouvelle

maman. Si le couple n'a pu bénéficier de la présence d'une personne signante en salle de naissance, elle prend le temps d'expliquer chaque geste incompris lors du travail ou de l'accouchement. Nombre de femmes sourdes se sont senties frustrées, dépossédées de leur accouchement faute de n'avoir pu comprendre les événements en salle de naissance. Ce temps d'explication en post-partum (que l'on retrouve à l'identique pour les femmes entendant ayant subies une situation d'urgence obstétricale) est indispensable pour qu'elles s'approprient ces moments qui leur reviennent de plein droit. De cette compréhension découle en partie la rapidité de leur investissement dans leur rôle de mère.

La sage-femme effectue également l'examen de sortie de la maternité au cours duquel elle fournit à la femme des feuilles récapitulant les conseils de sortie, les démarches administratives et les coordonnées des « centres relais » (hôpital Debré, PMI de l'Épée de bois...). Quand elle le peut, elle assiste également le pédiatre lors du premier examen de l'enfant.

3.3.Le rôle de la sage-femme dans la planification familiale

3.3.1.Approche des connaissances des adolescentes sourdes en matière de sexualité et contraception

Au cours de mon stage, nous sommes allées faire une information sur la contraception et la sexualité dans l'Institut de jeunes Sourds de Bourg-la-Reine, dans les Hauts-de-Seine (92). Les séances étaient destinées aux jeunes filles, regroupées par six, et duraient en moyenne une heure quinze. Pour l'occasion, nous avons élaboré un questionnaire (Cf. Annexe 1) ludique et simple, distribué en début de séance, et sur lequel nous nous sommes appuyées pour organiser notre intervention.

L'élaboration du questionnaire, aussi élémentaire soit-il, a requis du temps et de la réflexion : les adolescentes sourdes ont pour la plupart un rapport au français écrit difficile, autant dans sa lecture que dans son écriture. Par exemple, à la question « Dis-moi les maladies sexuellement transmissibles que tu connais », une adolescente a répondu : « Sida attrape maladie gravement virus risquement. » Il a d'ailleurs été nécessaire de reformuler une question incomprise par la majorité

des adolescentes questionnées lors de notre première intervention : « la pilule m'empêche d'être enceinte » a été changé en « la pilule évite la grossesse ».

Dix-sept questionnaires ont ainsi été récupérés afin d'analyser les connaissances pré-interventionnelles des adolescentes. Sur ces dix-sept jeunes filles, huit d'entre elles avaient participé l'an passé à une intervention du même type (animée par une autre sage-femme). L'âge moyen des sondées était de 17 ans.

Grâce aux questionnaires et à ces temps d'informations et de dialogue, nous avons pu constater que :

- La prévention contre le VIH semble comprise : les modes de transmission du virus sont intégrés, et le préservatif reconnu comme étant un moyen de protection. Néanmoins, lorsqu'on le leur demande, le « SIDA » demeure l'unique IST citée par ces adolescentes.
- Les deux types de préservatifs (masculins et féminins) sont connus ; leur pose (démonstration pendant la séance) et les règles d'utilisation sont acquises. On remarque cependant des mimiques de « dégoût » lorsque l'on aborde la mise en place du préservatif féminin. En questionnant, on comprend que ce n'est pas le dispositif qui les repousse mais l'introduction digitale dans le vagin. Onze d'entre elles ignorent d'ailleurs que le port d'un tampon pendant les règles permet de se baigner.
- Ces jeunes filles présentaient des lacunes importantes en anatomie de l'appareil génital féminin (neuf sondées sur dix-sept ignorent le nombre d'orifices au niveau du sexe féminin). La physiologie du cycle féminin semble également obscure (onze d'entre elles méconnaissent la possible survenue d'une grossesse pendant les règles).
- Le mode de fonctionnement de la pilule contraceptive n'est pas compris par toutes (sept jeunes filles pensent que la pilule est efficace contre les IST). La pilule contraceptive, peu utilisée par les femmes sourdes en général, trouve peu d'adeptes dans la population adolescente sourde : ces jeunes filles redoutent une prise de poids importante.

- La moitié des adolescentes interrogées n'a pas répondu à la dernière question ouverte « Où aller pour trouver les réponses à mes questions ? ». Faut-il en conclure à un défaut d'information sur les lieux d'information ?

Afin d'établir une comparaison objective sur le niveau de connaissance de ces adolescentes, il aurait été souhaitable de questionner une population entendante similaire. Ainsi, nous aurions pu ébaucher une réponse à la question : la surdité constitue-t-elle un facteur discriminant pour l'accès à l'information et aux connaissances liées à la sexualité ?

3.3.2. La prévention dans le monde du silence

La promotion de la santé publique est un des trois axes majeurs du SROS⁷ III (2006-2010). Pourtant, à l'instar de l'accès aux soins, on constate une inégalité d'accès à la prévention dans la population sourde. L'INPES, principal diffuseur des programmes de prévention et d'éducation pour la santé, utilise des médias inaccessibles aux Sourds (spots télévisuels, messages radiophoniques...). Les affiches et brochures d'information sont également inappropriées, leur contenu comportant des termes trop compliqués. Comprendre le problème de la prévention dans le milieu Sourd revient à prendre en considération la culture Sourde : langue différente, représentations sociales différentes... La prévention générale, même « traduite », ne convient pas aux Sourds ! Alors comment atteindre la population Sourde ? Quels sont les facteurs d'un message de prévention efficace à destination des Sourds ? Et comment, à long terme, développer cet accès à la prévention ?

En 1998, dans son rapport remis au gouvernement [35], Dominique Gillot avait rédigé la proposition suivante : « les équipes de préparation des campagnes de prévention devraient systématiquement associer des professionnels sourds et malentendants à la définition des supports de communication ». Dix ans plus tard, l'INPES, interrogé sur le sujet, déclare n'employer aucune personne sourde.

La question de la prévention s'est posée dans l'urgence au moment de l'épidémie du SIDA. Partout, le virus était stylisé sous la forme d'un soleil à pics, ce qui a conduit à la croyance suivante au sein de la population Sourde : le soleil est responsable de la contamination. Une interprétation erronée des messages de prévention peut donc conduire à des comportements à risque vital !

⁷ Schéma Régional d'Organisation Sanitaire : il est le principal outil de planification sanitaire et s'articule avec les objectifs du Plan Régional de Santé Publique.

Pour Jean DAGRON [2], les obstacles sont évidents : des moyens d'information inadaptés, un niveau scolaire global inférieur à celui de la population générale et l'absence de médecins ou chercheurs Sourds susceptibles d'apporter une information scientifique directe à la communauté. Le message, pour être efficace, doit avoir une force visuelle : les images doivent primer et parler d'elles-mêmes. Les informations scolaires doivent être développées et animées par des « agents de prévention » sourds. Il note également l'importance des conférences Sourdes, où les Sourds acquièrent des notions médicales grâce à d'autres Sourds, dans leur langue et avec leurs représentations. Jean DAGRON insiste sur la nécessité d'un travail linguistique collectif évolutif (Sourd-interprète-médecin) afin de diffuser les nouveautés scientifiques au sein du milieu Sourd. Enfin, il souligne que « *Toutes les actions qui renforcent la prise d'autonomie des Sourds dans leur vie sociale, en particulier le recours aux soins, favorisent l'adoption de pratiques préventives adaptées* » [2 ; p90].

Née il y a six ans, l'association suisse « Les mains pour le dire » est un exemple intéressant. Dans son rapport d'activité 2004 [44], elle citait ainsi ses objectifs : « *permettre à la personne sourde et à la communauté sourde de veiller à leur santé et de la renforcer, jouer le rôle d'interface auprès des autorités et des services spécialisés pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes sourdes, dans les systèmes de prévention et de promotion de la santé* ». Ses rôles multiples concourent à promouvoir la santé au sein du milieu sourd : elle forme des animateurs de santé (sourds et entendants), intervient dans diverses institutions et élabore un site Internet [45] où divers thèmes sont abordés (santé, nutrition, addictions, violences, famille...). Ce site d'information en LSF connaît un véritable succès : chaque jour, plus de 800 vidéos sont visionnées ; les visiteurs peuvent poser anonymement des questions auxquelles répondent une vingtaine de professionnels (médecins, infirmières, psychologues...). Sa popularité naît de sa simplicité d'accès et de compréhension ; ainsi, on y trouve des vidéos sur « *la consultation gynécologique : pourquoi, comment ?* » ou encore « *ce qui se produit dans le corps d'un homme et d'une femme et comment se développe une grossesse* ». Elle est considérée par les réseaux de santé-surdité comme référente dans le domaine de la santé pour la communauté sourde et bénéficie du soutien de cette dernière.

La sage-femme dispose d'une place de choix dans le domaine de la prévention, notamment lorsqu'elle exerce en PMI ou en centre de planification

familiale. Comme nous l'avons vu, la prévention étant essentiellement basée sur la communication, il est important que ces intervenants soient au fait de la culture et du mode de communication de la « personne à sensibiliser » afin d'optimiser l'efficacité des messages à faire passer.

3.3.3.I VG : Soutien et coordination des soins

La sage-femme réalise en collaboration avec le gynécologue les consultations pré et post-IVG. A l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, la méthode chirurgicale est préférée à la méthode médicamenteuse pour les IVG des femmes sourdes. La raison est principalement médico-légale : les interruptions chimiques se déroulant à domicile (pas de lits d'hospitalisation prévus), les femmes sourdes ne peuvent rejoindre aisément la maternité si besoin ou problème.

La sage-femme organise les rendez-vous médico-sociaux liés à l'acte en s'assurant de la présence d'un interprète. Son rôle de coordination est primordial, notamment lorsque les patientes sont mineures et que l'IVG est « cachée » : le regroupement des rendez-vous devient alors nécessaire afin que l'absentéisme de la jeune fille (qui vient parfois de loin pour bénéficier des soins en LSF) passe inaperçu. La sage-femme accompagne quand elle le peut sa patiente dans son « parcours pré-IVG », puis la retrouve après l'intervention chirurgicale pour la prescription et l'explication de la contraception. Lors de mon stage, j'ai accompagné avec la sage-femme cinq patientes sourdes venues faire une IVG. Ce nombre élevé (compte tenu du contexte) m'a interrogée. L'une des explications retrouvées est la grande difficulté à instaurer chez ces femmes une prise de contraception suivie et efficace. Elles éprouvent pour la plupart une grande méfiance vis-à-vis de la pilule (quelqu'elle soit), lui imputant une prise de poids importante et systématique.

3.3.4.PMA : Entretiens et explications des protocoles

Le retard de prise en charge des couples sourds dans ce domaine est considérable. En examinant les raisons de cette constatation, divers obstacles à la procréation sont retrouvés :

On constate dans la population sourde une méconnaissance générale du corps et en particulier du cycle féminin. Avant toute prise en charge en PMA, la sage-femme reçoit donc les couples consultant pour infécondité afin de leur

expliquer ou de leur rappeler les bases physiologiques de la fécondation et le mécanisme de l'ovulation.

Une fois la prise en charge débutée, la complexité des protocoles et l'hermétisme des termes médicaux conduisent à un taux d'échec de PMA important, par manque de compréhension du diagnostic et du traitement. La présence d'un interprète à chaque consultation est obligatoire. Dans le cadre du suivi de PMA, la sage-femme assure des entretiens au cours desquels elle apporte au couple soutien et explications (en LSF et à l'aide de supports schématiques).

La réticence tacite de certaines équipes de PMA en France à la prise en charge des couples sourds semble être également un barrage. Benoît DRION dénonce ces pratiques quasi eugéniques dans une réflexion « *La traversée du Miroir* (éthique et implant cochléaire) » [33]. Il y révèle les méthodes de certains confrères qui, multipliant les investigations superflues (bilan ORL complet, évaluation génétique...), repoussent la date de prise en charge jusqu'à la limite biologique de fécondité de la femme, qui ne peut alors plus accéder à la PMA.

3.4.Un réseau périnatal en développement

3.4.1.Protection Maternelle et Infantile [47]

La PMI de l'Épée de bois, située dans le 5^{ème} arrondissement de Paris, est un lieu unique en France : l'équipe médicale est formée à la LSF. Elle accueille de ce fait de nombreux parents sourds parisiens (constituant environ 10% des consultants) qui viennent bénéficier des services gratuits et adaptés. Comme tous les parents, ils viennent ici chercher des réponses à leurs questions, qu'elles soient médicales ou éducatives, confier des petites difficultés quotidiennes de leur vie de famille... L'équipe médicale signante est composée d'auxiliaires de puériculture, d'une infirmière puéricultrice et d'une sage-femme. Une psychologue et un pédiatre assurent également des vacations. Toutes ces personnes prennent le temps d'écouter, de rassurer, d'apporter des conseils en LSF. Cette structure est également un lieu de rencontre et d'échange entre parents sourds. Ces derniers sont très demandeurs d'endroits où ils peuvent partager leur expérience personnelle de parent, or de tels lieux sont rares. Le développement d'Internet a permis de

satisfaire en partie leur soif de communication : pour preuve, leur taux de présence sur les forums et sites qui leurs sont dédiés.

D'autres actions sont menées par les professionnelles de la PMI en dehors du centre : la sage-femme et la puéricultrice viennent informer les femmes sourdes à la maternité de la Pitié Salpêtrière sur les missions de la PMI, et un cours est fait par cette même sage-femme sur le retour à la maison après l'accouchement. Elles effectuent aussi des visites à domicile, propices à des relations plus intimes. Néanmoins, ces femmes restent méfiantes quant au regard que les professionnelles entendant portent sur elles. Il est nécessaire de leur préciser que le suivi PMI à domicile n'est pas une remise en cause de leur capacité à être autonome, et qu'il est un fait courant pour toutes les nouvelles mamans. Elles constatent que ces mamans ont grandement besoin d'être encouragées dans leur manière d'être avec leur enfant et d'être valorisées dans leur rôle.

3.4.2.Des urgences pédiatriques sensibilisées

L'hôpital Robert DEBRE pour la mère et l'enfant constitue pour les parents sourds et les parents entendants d'enfant sourd un centre de « référence » en matière de soins pédiatriques urgents, quelques professionnels ayant été sensibilisés à la communication avec un déficient auditif. Son accès est facilité par sa localisation au sein de Paris (19^{ème} arrondissement). Les équipes médicales, comprenant une IDE et une psychologue « signantes », font facilement appel à un interprète français/LSF.

4.Prise en charge des femmes sourdes au CHU de Nantes

La loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » [16], engage l'hôpital public à faciliter l'accès aux soins des personnes et notamment celles se trouvant en situation de handicap. Ainsi en une décennie sont nées en France douze unités de soins aux sourds, structure encore inexistante dans la région des Pays de la Loire⁸. Afin de répondre aux besoins réels des Sourds de cette région, ainsi qu'à l'impératif légal, un projet de structuration d'une unité au sein du CHU de Nantes a été monté. Il s'efforce de répondre à la fois aux attentes des patients sourds ainsi qu'au cadre d'organisation et de fonctionnement établi par la DHOS.

4.1.Les unités d'accueil et de soins aux sourds [42]

4.1.1.Historique

- 1996 : 1ère unité implantée à la Pitié-Salpêtrière

- 1998 : Rapport de Dominique Gillot « Le droit des sourds »

- 1998-2000 : Création du diplôme universitaire « Dire la santé en LSF », par la suite synthétisé et formalisé en DVD

- 2000 : Création des unités régionales d'accueil et de soins des patients sourds en LSF suite à une directive du ministère de la santé

- 2007 : Etat des lieux de ces structures ; on dénombre alors 12 unités réparties sur 10 régions

⁸ La liste est disponible sur : <http://surdite.lsf.free.fr/sante.htm>

4.1.2.Objectifs

→Mission principale des unités

Elle est de garantir à la population sourde un accès aux soins égal à celui dont dispose la population générale.

→Organisation et coordination

L'accueil de l'unité est considéré comme une porte d'entrée dans le système de soins. Il centralise toutes les informations concernant l'organisation de l'unité ainsi que des informations générales relatives à la prévention, le dépistage et l'éducation à la santé. Les supports utilisés sont, par exemple, des dépliants, des messages, des vidéos sous-titrées.

L'un des rôles cruciaux de l'accueil est de s'assurer de la compréhension des informations reçues par le patient afin de les compléter si nécessaire ou de solliciter l'intervention d'un autre professionnel de l'équipe.

→Rôle social

A l'instar de la population générale, l'environnement social et les conditions de vie déterminent l'accès du patient au système de santé. C'est pourquoi ces unités offrent non seulement un accès aux soins et à la santé mais sont également une occasion pour les patients sourds de satisfaire leurs demandes à caractère social.

La condition sociale des sourds est marquée par l'isolement : la société des entendants, par son manque d'attention à leur égard, son manque d'adaptation et donc d'information favorise ce contexte spécifique. La grande fréquence de l'illettrisme dans la population sourde exacerbe cet isolement.

→Communication

Les interprètes des unités doivent être détenteurs d'un DU d'interprète. Ils sont soumis au secret professionnel selon le code de déontologie de AFILS

(association française des interprètes de langues des signes) qui leur impose également fidélité au discours original et neutralité.

→Participation à des actions de santé publique

Comme nous l'avons vu précédemment, de par la fréquence de l'illettrisme et des supports inadaptés, les campagnes de prévention en matière de santé publique ne touchent que très imparfaitement la population sourde. Il est donc primordial de proposer à l'accueil des informations spécifiques sur les grands thèmes de santé publique; elles sont rendues vivantes et adaptées grâce aux actions et explications d'un membre de l'équipe affecté à l'accueil.

4.1.3.Caractéristiques des équipes

→Compétence linguistique

Quatre principes pour lever les obstacles à l'accès aux soins :

- Transfert de l'exigence linguistique sur l'équipe
- Bilinguisme
- Application du principe de respect des choix linguistiques des patients
- Elaboration par les professionnels des critères de quatre modules de base « Dire la santé en LSF » synthétisé en DVD, où sont mémorisées les références médicales et paramédicales

→Equipes pluridisciplinaires comprenant nécessairement des professionnels sourds et entendants

La présence de personnes sourdes permet le maintien et le développement linguistique de l'ensemble des professionnels. En découle l'appropriation par l'ensemble de l'équipe des habitudes de communication et des préoccupations des patients. Il est également nécessaire que toutes les réunions de travail se fassent en LSF.

La présence de deux personnes sourdes au minimum devra donc être encouragée, afin de prémunir des situations de souffrance au travail (en tant que personne sourde isolée au sein d'un groupe), indépendamment de l'attention ou du niveau linguistique en LSF des autres membres de l'équipe.

→Caractéristiques minimales techniques de toutes les unités

Implantées au sein des centres hospitaliers, elles doivent être facilement identifiées et accessibles. Parmi les conditions de viabilité, on lit : « il est indispensable que la direction de l'établissement de santé soit partie prenante et que par ailleurs, les professionnels au sein de l'établissement de santé soient sensibilisés ».

Un bilan annuel d'activité, après évaluation du fonctionnement de la structure, doit être envoyé chaque année à la DHOS. Les rencontres « inter-unités » doivent être poursuivies afin de confronter les pratiques professionnelles, et « il est nécessaire qu'une remise à jour permanente soit menée à la fois dans le domaine linguistique que (*sic*) dans toutes les innovations médicales afin d'effectuer un suivi efficient des patients ».

Le matériel de communication dont disposent les unités doit être suffisant et adéquat ; dans la mesure du possible, du matériel sera mis à la disposition des patients hospitalisés (détecteurs de pleurs, vibreurs...).

4.2.L'accueil des Sourds au CHU de Nantes

4.2.1.Etat actuel de l'accueil

Actuellement, la secrétaire signante chargée de l'accueil des Sourds au CHU assure sur demande du patient sourd ou du service hospitalier concerné, l'organisation de la présence d'interfaces pour une aide à la communication avec l'équipe soignante ou pour des problèmes administratifs ; elle assure également la présence d'interprètes professionnels lors des consultations médicales ou pour tout échange d'ordre médical.

Les interfaces sont des personnes salariées du CHU, bénévoles lors des interventions, qui pratiquent la LSF mais pas de manière professionnelle. Leur maîtrise de la LSF peut-être imparfaite, contrairement aux interprètes professionnels. Sur demande du patient, ces derniers peuvent être également sollicités par la secrétaire du service d'ORL pour des consultations, mais leurs services sont payants. La charte du patient hospitalisé [43] stipule dans son article premier que « *Le service public hospitalier est accessible à tous (...). Il est adapté aux personnes handicapées.* » Il précise que « *Les aménagements nécessaires à*

l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. (...) Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français, ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché. ».

Compte tenu du non respect par le CHU de Nantes de cette nécessité légale, les frais d'interprétariat reviennent à la charge de l'établissement (40,75 euros par heure). Notons par ailleurs que le département de Loire-Atlantique ne compte que deux interprètes professionnels français/LSF pour 200 personnes sourdes (cette estimation du Conseil Général n'a pas de source documentée et mériterait d'être revue); ils interviennent dans des domaines très divers (administratifs, médicaux, sociaux, culturels, juridiques...).

4.2.2. Projet de création d'une unité d'accueil et de soins des patients sourds (UASPS)

Depuis 2003, un groupe de travail s'est mis en place pour améliorer la prise en charge des personnes sourdes au CHU de Nantes. Il regroupe une dizaine de personnes travaillant au CHU et occupant différentes fonctions (IDE, AS, cadre, secrétaire, orthophoniste, médecins...).

En septembre 2007, un projet d'accueil est rédigé par l'ensemble du groupe. Ses objectifs et son fonctionnement rentrent dans le cadre organisationnel de la circulaire du 20 avril 2007 [42]. Ce projet s'appuie entre autres sur des évaluations (80 questionnaires, 5 entretiens semi-directifs) de la situation actuelle de l'accès aux soins des personnes sourdes dans la région des Pays de la Loire. Il met en exergue le fait que les Pays de Loire ne disposent toujours pas d'une unité permettant d'accueillir et de soigner dignement les personnes sourdes. Il répond donc autant à un impératif éthique qu'à une nécessité légale. L'Unité d'Accueil et de Soins des Personnes Sourdes (UASPS) de Nantes comporterait 5 membres permanents « signants » (un interprète, une secrétaire, deux médecins vacataires (un médecin généraliste et un psychiatre) et une infirmière). L'un des membres doit nécessairement être sourd. Le rayonnement de cette unité doit être régional.

En novembre 2007, le projet est présenté à la direction du CHU, en vue d'une ouverture du service en janvier 2008. Le personnel est disponible de suite, le financement serait assuré sous réserve de locaux disponibles et d'un projet de service viable. Actuellement, ce sont les locaux qui font défaut ; on attend donc l'officialisation d'un budget. Le projet, entre les mains de la direction du CHU, est remis en décembre 2007 à la DHOS. La direction du CHU recontacte la DHOS en janvier 2008 : cette dernière répond que finalement, il n'y a pas de crédits disponibles cette année. Débute alors la recherche d'autres pistes de financements, afin que le projet se concrétise au plus vite (tant que le personnel reste disponible et motivé). Le CHU de Nantes sera-t-il pourvu d'une unité d'accueil en 2009 ?

4.3. Etude de la prise en charge des femmes sourdes par les consultants en gynécologie-obstétrique au CHU de Nantes

4.3.1. Hypothèses

A travers un questionnaire (Cf. Annexe 3), nous avons essayé de vérifier les hypothèses suivantes :

- Les consultants pensent ne pas avoir de problème de communication avec leurs patientes sourdes.

- Les consultants n'ont pas conscience du manque de confidentialité, d'autonomie et d'intimité dont ils privent leurs patientes sourdes.

4.3.2. Objectifs

Ce questionnaire a pour but de :

- Comptabiliser le nombre de consultants ayant déjà eu affaire à des patientes sourdes.

- Recueillir des informations sur les conditions de consultation des patientes sourdes dans le service de gynécologie-obstétrique du CHU de Nantes.

Evaluer l'impact de la diffusion de l'information suivante : il existe un accueil spécifique pour la personne sourde ou malentendante situé au secrétariat d'ORL,

où il est possible de faire la demande d'un interface ou d'un interprète pour une consultation.

4.3.3.Méthode

Cette étude a été menée au cours du mois de septembre 2007 dans le service de consultations de gynécologie et d'obstétrique du CHU de Nantes. Le questionnaire comportait huit questions dont une question ouverte relative au(x) moyen(s) utilisé(s) par le praticien pour s'assurer de la compréhension totale des informations fournies, des accords signés, des ordonnances rédigées. Les autres questions portaient sur le nombre de patientes sourdes vues en consultation, le(s) moyen(s) de communication utilisé(s), l'anticipation et l'adaptation du consultant devant la surdité de sa patiente. Tous les questionnaires ont été remplis en ma présence afin d'apporter si nécessaire des précisions sur les termes employés (notamment concernant la différence entre les mots « interface » et « interprète »). Une fois remplis, ils ont donc été récupérés immédiatement.

4.3.4.Limites de l'étude

Compte tenu de la petite taille de la population concernée (équipe de consultants en gynécologie-obstétrique du CHU de Nantes), cette étude n'est pas significative et ne permet qu'une approche limitée et subjective de la prise en charge des patientes sourdes.

4.3.5.Recueil, analyse et interprétation des données de l'étude

Sur dix-neuf questionnaires remplis, cinq l'ont été par des sages-femmes et quatorze par des gynécologues-obstétriciens.

→L'accueil d'une patiente sourde en consultation

Recevoir une patiente sourde en consultation n'est pas un fait rare puisque quinze consultants en ont déjà reçu au moins une. Parmi eux, les deux tiers en ont eu plus de deux fois.

→ Les moyens de communication utilisés

Dans la liste des moyens de communication utilisés, plusieurs pouvaient être cités. Ainsi, l'écrit et l'aide d'un proche sont les deux outils utilisés majoritairement; vient ensuite la lecture labiale puis l'interprète professionnel et l'interface. Un des consultants a répondu que la communication avait été permise par un appareillage.

Le constat est le suivant : dans la majorité des cas, le proche accompagnant la patiente fait office d'intermédiaire (voire de tuteur ?). On peut convenir du fait que la patiente a préalablement fait le choix de la personne l'accompagnant ; néanmoins, revient le problème de la confidentialité et de l'absence de garantie de la fidélité de la « traduction ».

Concernant l'utilisation de l'écrit, nous savons combien son approche est complexe (lecture comme écriture) pour une majorité de Sourds. Cet outil ne peut constituer l'unique mode de communication dans les situations de soins, car nécessitant trop de temps et limitant donc l'échange au strict minimum.

Sur quinze praticiens ayant déjà vu en consultation une patiente sourde, deux seulement étaient accompagnés d'un interprète professionnel. Ce chiffre reflète une réalité : les praticiens sont peu sensibilisés à de la dualité du handicap de communication engendré par la surdité.

Lors d'une consultation, la qualité de la communication établie avec le patient conditionne l'exhaustivité de l'interrogatoire, et par conséquent l'efficacité des soins. En partant de cette évidence, des questions se posent à nous :

- Respect du code de déontologie

Les articles cités proviennent du code de déontologie des sages-femmes [31].

Article R.4127-333 du code de la santé publique : « (...) *Les prescriptions, certificats, attestations ou documents doivent être rédigés en langue française (...). Une traduction dans la langue de la patiente peut être remise à celle-ci.* »

La LSF ne comportant pas de forme écrite, la traduction devrait être signée et concomitante à la rédaction des documents.

Article R.4127-334 du code de la santé publique : « *La sage-femme doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté nécessaire. Elle doit veiller à la bonne compréhension de celles-ci par la patiente et son entourage. Elle doit s'efforcer d'obtenir la bonne exécution du traitement.* »

Treize consultants sur quinze affirment que les documents rédigés par eux-mêmes ou signés par la patiente ont été compris. Pourtant, lorsqu'on questionne sur les moyens utilisés afin de s'assurer de la compréhension, on constate que le premier moyen cité est la répétition orale par le proche entendant. Comment peut-on alors se défendre d'un consentement éclairé ? On place donc de nouveau la patiente sourde dans une situation de tutelle ou d'incapable majeure. La patiente donne « officiellement » son consentement (puisque c'est elle qui appose sa signature), mais pas de manière éclairée.

Deux praticiens (n'ayant pas eu recours aux services d'un interprète) nous ont présenté une méthode intéressante : après chaque consultation, ils envoient à leur patiente un courrier récapitulatif afin qu'elle dispose d'un document écrit synthétisant le déroulement du rendez-vous. On peut imaginer que cette pratique, à défaut de la présence d'un interprète, est une des plus satisfaisantes pour la patiente.

Un praticien a répondu qu'il procédait de la même manière que pour ses patientes entendantes. Interrogé sur sa manière de faire « habituelle », il n'a pas souhaité développer sa réponse.

– Adaptation à la patiente sourde

L'avant-dernière question sondait la durée de la consultation avec la patiente sourde, ainsi que l'éventuelle anticipation quant à l'allongement du temps avec le consultant. Cette prévision suppose d'être informé de la déficience auditive de la patiente au moment de la prise de rendez-vous. Il en va également de la prise d'initiative de la secrétaire médicale fixant le rendez-vous.

Sur les quinze consultants sondés, sept ont vu leur temps de consultation involontairement allongé et sept avaient anticipé en prévoyant une plage horaire plus grande (un des consultants a coché les deux réponses, ayant anticipé lors de la deuxième prise de rendez-vous). Un consultant a répondu que le temps de consultation a été raccourci !...

A moins de pouvoir échanger directement et de manière complète avec la patiente (ce qui suppose de connaître la LSF), le temps de consultation d'une patiente sourde se voit a priori obligatoirement allongé par la difficulté de communication.

– Connaissance de l' « accueil des personnes sourdes du CHU de Nantes » par les praticiens

Peu de consultants (quatre sur dix-neuf) ont connaissance de la présence au sein du CHU de cet accueil (rappelons que c'est à cet endroit qu'il convient de faire la demande d'un interprète LSF-français). Ce résultat est cohérent avec le petit nombre de praticiens (deux) ayant fait la démarche personnelle de requérir la présence d'un traducteur. Il est à noter que parmi les quatre praticiens détenant l'information, un n'a jamais reçu de personne sourde en consultation ! On peut donc en déduire que sur les quinze consultants ayant déjà eu à suivre médicalement une patiente sourde, douze ignorent l'existence de cet accueil.

Que nous laisse supposer cette méconnaissance ?

- × *Hypothèse n°1* : Problème du passage de l'information.

Si la présence d'un accueil pour personnes sourdes est méconnue au CHU de Nantes, c'est en premier lieu faute de signalisation de l'unité au sein même de la structure (un panneau unique devant les escaliers au 5^{ème} étage, pas de notification dans les annuaires internes, ni sur l'intranet). Néanmoins, la secrétaire chargée de l'accueil des Sourds assure sa « publicité » en distribuant régulièrement au sein des différents services des cartes récapitulant comment, quand et où la contacter; à noter une confusion fréquente entre l'ASAMLA (Association Santé Migrants de Loire-Atlantique) et l'accueil des personnes sourdes (confusion née vraisemblablement des similitudes entre les services d'interprétariat proposés).

- × *Hypothèse n°2* : Les praticiens ne jugent pas utile la présence d'un interprète.

Considèrent-ils ne pas avoir de problème de communication avec leurs patientes sourdes ? Cela paraît vraisemblable puisque la majorité des consultants sondés ont affirmé que la totalité des informations fournies a été comprise. Est-ce la présence même de l'interprète qui les dérange, ou bien qu'ils trouvent superflue ? A priori non, puisqu'au cours de mes stages au CHU de Nantes, j'ai pu constater que ces mêmes praticiens font facilement appel à un interprète lorsque la patiente est étrangère. La LSF étant également une langue qui leur est inconnue, doit-on en

déduire que ces soignants comptent sur la lecture labiale pour se faire comprendre ?

- × *Hypothèse n°3* : Les praticiens considèrent que l'assurance de la présence d'un interprète à la consultation n'est pas de leur ressort.

Alors qui doit effectuer la démarche de contacter un interprète ? La patiente elle-même ? La secrétaire médicale chargée de la prise de rendez-vous ?

Cette hypothèse pose un problème de conscience et de responsabilité professionnelles. En effet, nous avons vu les dangers de la lecture labiale utilisée comme seul moyen de communication. Les situations présentées antérieurement sont certes exceptionnelles, mais mettent en jeu la vie du patient et la responsabilité du professionnel de santé.

La présence d'un interprète est donc souhaitable dans l'intérêt commun de la patiente et du professionnel.

- × *Hypothèse n°4* : Désintérêt des professionnels compte tenu de la rareté de la situation.

Recevoir une personne sourde en consultation n'est ni un fait quotidien ni un fait exceptionnel, puisque quinze consultants sur dix-neuf ont déjà été dans cette situation au moins une fois dans leur carrière. La singularité de la situation peut-elle néanmoins expliquer un certain désintérêt des professionnels ?

Une fois le questionnaire rempli, et lorsqu'il n'avait pas connaissance de l'existence de l'accueil des personnes sourdes, le consultant se voyait proposer la carte récapitulant la localisation et les numéros où faire la demande d'interprète. La moitié des sondés a refusé la carte au motif suivant : c'est à la secrétaire médicale d'avoir connaissance de cette information. Les secrétaires médicales sont –elles donc les premières en ligne dans l'optimisation de la prise en charge de la patiente sourde au sein du service de gynécologie-obstétrique ?

La relative nouveauté de la problématique de l'accès aux soins des Sourds pourrait expliquer le manque d'informations des praticiens à ce sujet.

4.4. Propositions de facilitation et d'aménagements

Alors quels sont les aménagements que nécessite l'accueil d'une personne sourde lors d'une consultation ou d'une hospitalisation ? Un document [25] a été édité sur ce thème par une association (l'ARPADA : Association Régionale de Parents et Amis de Déficients Auditifs de l'Île de France) ; cette brochure, présentée sous la forme d'une bande dessinée, est destinée à « faciliter la communication et les relations entre soignés et soignants en apportant au personnel social, médical et paramédical une meilleure connaissance de la surdité et de ses difficultés ».

Nous nous en sommes inspirés pour développer ci-dessous quelques aménagements qui pourraient être mis en place :

- La prise de rendez-vous

Elle doit pouvoir se faire par fax, courriel ou SMS, ce qui permet à la personne sourde d'être autonome dans la planification de ses rendez-vous médicaux. De même, et pour des raisons de confidentialité, on demandera au patient la manière la plus simple de le joindre de manière directe (donc pas par messagerie téléphonique !).

Il est souhaitable de prévoir un temps de consultation double, et de s'assurer de la présence d'un interprète.

- La consultation et l'hospitalisation

Le lieu de l'échange doit être calme (pas de passage), bien éclairé, et le soignant se positionne en face de son patient.

Souvent inadapté, le comportement du soignant doit être modifié : inutile de parler lorsque la personne sourde écrit, de l'appeler (même en criant !) dans la salle d'attente ou encore d'articuler exagérément... tous ces efforts sont vains et peuvent être gênants pour le patient. Le fait de notifier sur son dossier son statut auditif permet déjà d'éviter la survenue de situations déplaisantes.

Le temps de consultation doit être allongé de manière anticipée : il est en effet nécessaire de tout expliquer. Le déroulement de la consultation, d'un soin intime ou d'une journée d'hospitalisation doit être clairement communiqué afin que le patient sourd puisse anticiper et prévoir : il faut penser qu'il n'aura pas souvent l'opportunité de se faire repréciser ultérieurement les événements par une infirmière qui passe dans le couloir s'il n'a pas tout compris ou bien oublié ! Cette attitude (le

souci de communication dans les actes techniques) ne peut être que bénéfique et peut profiter également aux patients entendants !

L'usage du téléphone portable doit être autorisé : il est seul lien possible avec l'extérieur pour une personne sourde lors d'une hospitalisation.

– L'urgence

Si l'entrée de l'urgence se fait par un interphone, penser à établir préalablement un code avec le patient (par exemple, trois coups de sonnette) ; dans le cas d'un visiophone, conseiller au patient de se munir d'une pancarte.

A l'instar de la prise de rendez-vous, on peut donner à la personne sourde le numéro de fax des urgences.

– Le comportement du soignant

Ne pas oublier que le patient sourd « écoute » avec ses yeux : le soignant doit donc repenser sa manière de faire habituelle, et appuyer son discours par des éléments visuels (dessins, schémas, images). En l'absence d'interprète, les mots compliqués doivent être proscrits, le débit de paroles ralenti, les lèvres toujours visibles et « non parasitées » (pas de chewing-gum, ni de masque lorsque cela est possible). Si des phrases ou des mots sont incompris, il est nécessaire de modifier le vocabulaire employé. Les noms propres et les principaux chiffres peuvent être écrits, mais on rappelle que l'information écrite n'est qu'un complément et ne peut en aucun cas seule suffire à une communication de qualité entre Sourd et soignant. Le soignant doit surveiller les expressions de son visage : les personnes sourdes sont attentives au moindre détail et n'ont que leurs yeux pour donner un sens à la situation.

Les attitudes entre professionnels sont parfois également incomprises ou mal comprises par le patient sourd, comme cette « habitude » propre aux soignants de parler entre eux du patient (en sa présence) à la troisième personne et dans un langage hermétique... Si un interprète est présent, le Sourd va en profiter pour essayer de tout comprendre et pour poser des questions.

– La consultation avec un interprète LSF-français

La présence d'un interprète peut déstabiliser le praticien, car la relation créée ne ressemble pas à une relation triangulaire habituelle soignant-soigné-interprète. En effet, ici, le patient et l'interprète se regardent mutuellement, le

consultant pouvant alors se sentir exclu de cet échange. De surcroît, rappelons que l'interprète ne se substitue pas au locuteur mais dit « je » lorsque le locuteur s'exprime à la première personne. Un document « Interprète : mode d'emploi » peut éclairer le soignant sur les conditions nécessaires à une traduction optimale (Cf. Annexe 3).

– Les attentions particulières en gynécologie-obstétrique

Ce domaine médical concernant la sphère « intime » de la patiente, la nécessité d'une communication de qualité est évidente, et ce d'autant plus que la patiente est sourde. Ainsi, comme nous l'avons dit précédemment, tous les gestes (et leur utilité) doivent être expliqués avant d'être effectués, particulièrement les gestes tel que la pose d'un spéculum ou d'un amnioscope.

Dans le cadre du suivi de grossesse, penser à apposer la main de la patiente sur le monitoring permet de lui faire ressentir les vibrations des battements du cœur foetal. A noter qu'il est important de faire confiance au ressenti des patientes quant à l'état de leur fœtus (les femmes sourdes étant beaucoup plus attentives à leurs perceptions internes). Concernant la prévention des pathologies induites par l'alimentation (toxoplasmose, listériose, CMV), des schémas ou dessins peuvent être utilisés. A la consultation du 8^{ème} ou 9^{ème} mois, peut être donné à la patiente un formulaire d'urgence où figure le terme prévu, l'état civil et « je vous demande d'appeler les pompiers / le SAMU car... je perds les eaux, je saigne, j'ai des contractions utérines, autre... et je veux être transférée à l'hôpital... où je suis suivie pour ma grossesse.»

Les papiers administratifs (reconnaissance anticipée, déclaration de naissance, accords signés...) doivent faire l'objet d'explications claires, patientes et complètes. Il peut être judicieux de faire appel à une assistante sociale afin d'accompagner la patiente dans ses démarches (notamment pour l'achat et la prise en charge d'un flash lumineux, utile à la surveillance du bébé dès la naissance).

Les échographies doivent être suivies d'explications, l'obscurité ne permettant pas une traduction simultanée.

A l'accouchement, l'idéal serait de se munir de masque transparent afin de permettre la lecture labiale. Lors des moments tels que la pose d'anesthésie péridurale, l'expulsion ou encore la réfection d'épisiotomie, il est utile de se faire

secondé par une personne qui, placée face à la patiente, lui répète les consignes. Enfin, après la naissance, maintenir autant que possible le nouveau-né dans le champ visuel de sa maman.

Dans le service de suites de couches, il est souhaitable que la patiente sourde dispose d'une chambre seule, qu'elle équipera de son vibreur ou de son flash lumineux. L'équipe veillera à mettre en confiance la nouvelle maman dans son nouveau rôle et à favoriser son autonomie afin que son « handicap » ne vienne pas peser sur l'état psychologique fragile du post-partum.

Dans le cadre de ce mémoire a été réalisée une plaquette d'informations, destinée à l'ensemble du personnel de l'Hôpital Mère-Enfant et visant à optimiser l'accueil d'une femme sourde (Cf. Annexe 4). Elle récapitule les réflexes à avoir, les « règles » de communication, les fondements de la culture sourde et les numéros utiles. Elle comporte également un extrait de la charte du patient sourd ou malentendant.

Conclusion

La surdit , dans ses diff rentes repr sentations, se r v le complexe    tudier. Sa repr sentation m dicale, comme d ficit   r parer, fait appel   l' thique. Sa repr sentation sociolinguistique, comme diff rence culturelle, fait appel   la politique. Handicap invisible, il nous interroge par sa singularit .

Au cours des formations m dicales, l' tude de la surdit  n'aborde pas l'aspect culturel, consid r  comme essentiel dans la prise en charge des patients sourds. Des moyens techniques (implants) sont propos s pour « pallier » ce d ficit : s'ils rassurent le monde m dical sur sa capacit    g rer ce handicap, ils d rangent beaucoup de Sourds qui r clament une reconnaissance sociale plus qu'un « traitement » de leur surdit . Leur int gration oblige la soci t    accepter une mani re d' tre au monde diff rente.

L'acc s aux soins des Sourds est confront  au probl me majeur de communication entre soignant et soign . De ce constat sont n s les p les d'accueil en LSF, qui ont permis l'am lioration des conditions de soins hospitaliers dans douze grandes villes fran aises. Les Sourds des Pays de la Loire devraient, dans les prochaines ann es, voir na tre une unit  au sein du CHU de Nantes.

A l' re de « l'hyper sp cialisation », il est fr quent, au sein du syst me de sant , de faire la distinction entre les « techniciens » et les «  couteurs ». Les premiers, derri re les microscopes ou les  crans d' chographes, s'aident essentiellement de leurs yeux pour mobiliser des ressources de la sph re rationnelle. Les seconds, utilisant principalement leurs oreilles, sollicitent leur sph re  motionnelle. L'exercice du m tier de sage-femme se trouve au croisement de ces deux domaines.

Les cours de communication n' tant pas au programme de nos formations, nous devons, nous soignants, tirer de nos stages les enseignements profitables   l'am lioration de notre communication avec les patientes. Pourtant, une sensibilisation de l'ensemble des soignants   la probl matique sourde les am nerait non seulement   d couvrir le « monde du silence », mais  galement   se questionner sur leur communication. L'enrichissement de leurs comp tences s' largirait ainsi   l'ensemble de la population.

Bibliographie

Ouvrages publiés

1. COMPANYS M., Dictionnaire 1200 signes Français-LSF. Ed Monica Companys. Angers 2004. 123 p.
2. DAGRON J., Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. Ed In Press. Paris. 1999. 173 p.
3. DELAPORTE Y., Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de la surdimutité. Ed de la maison des sciences et de l'homme. Paris. 2002. Ethnologie de la France.398 p.
4. DUBREUIL C., ORL pour le praticien. Ed Masson. Paris. 2002. 333 p.
5. LABORIT E., Le cri de la mouette. Ed Robert Laffont. Paris.1993. 219 p.
6. LEGENT F., FLEURY P., NARCY P., BEAUVILLAIN C., ORL ; Pathologie cervico-faciale. 5^{ème} édition augmentée. Ed Masson. Paris. 1999. 385 p.
7. LEPOT-FROMENT C., CLEREBAUT N., L'enfant sourd. Ed De Boeck. Bruxelles. 1996. 672 p.
8. MOODY B., La langue des signes Tome 1- Histoire et grammaire. Ed IVT. Vincennes.1998. 207 p.
9. MOTTEZ B., BENVENUTO A., Les sourds existent-ils ? Ed L'Harmattan. Paris. 2006. La philosophie en commun.388 p.
10. PELLION F., Surdit  et souffrance psychique. Ed Ellipses. Paris. 2001. 127 p.
11. SACKS O., Des yeux pour entendre_Voyage au pays des sourds. Ed. Du Seuil. Paris. 1996. Points. 305 p.
12. TAGGER N., La communication avec un jeune sourd. Ed Presses Universitaires de Lyon. Lyon.1996. 75 p.
13. VIROLE B., Psychologie de la surdit . 3^{ème}  dition augment e. Ed De Boeck. Bruxelles. 2006. 524 p.

Ouvrages non publi s

14. AUDRAN C., Les Sourds et la repr sentation que les m decins g n ralistes ont de leur soin. Th se de m decine g n rale. Nantes. 2007
15. DUFLOT J., ANDRIEUX A., Handicap auditif. 33^e assises nationales des sages-femmes. Brest. 2005.

16. Loi n°2005/102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. J.O n°36 du 12 février 2005.
17. LOUILLAT K., Les itinéraires de soins des femmes, sourdes ou malentendantes, résidant dans la région Ile-de-France. Mémoire de géographie de la santé. Paris. 2007
18. GUTTIG E., La sage femme face à la surdité : du désarroi à une prise en charge adaptée. Mémoire de sage-femme. Dijon. 2005.

Articles de revues, périodiques

19. ANDRIEUX N., Accompagnement des femmes déficientes auditives, sourdes et malentendantes. *Les dossiers de l'obstétrique* n°330. Septembre 2004
20. ANDRIEUX N., Les mains ont la parole. *Profession sage-femme* n°93. Mars 2003. p 36-37.
21. HAEGEMAN C. La médecine parlée en langue des signes. *AP-HP magazine* n°91. Juin juillet 2002.
22. HENRY M.C., Elle met des signes sur leurs maux. *L'infirmière magazine* n°191. Mars 2004
23. MINOT S., Un accueil adapté aux femmes enceintes sourdes. *Profession sage-femme* n°99. Octobre 2003. p 14-15.

Bibliographie électronique

(Dernière visite de l'ensemble des sites le 29/02/2008)

24. AP-HM ORL PEDIATRIQUE
Implants cochléaires (2007)
<http://www.ort-marseille.com/implant/>
25. ASSOCIATION REGIONALE DE PARENTS ET AMIS DE DEFICIENTS AUDITIFS DE L'ILE DE FRANCE.
Je vais à l'hôpital... Mais je suis sourd(e). Ed ARPADA. Paris. 20 p. Bon de commande disponible sur :
<http://www.arpada-idf.org/sommaire.htm>
26. BOYER P.
Saisine du CCNE. Paris, le 14/02/2007.
http://appel.lsf.free.fr/Docs/CCNE_saisineFNSF.pdf
27. CAO-NGUYEN M.-H., VISCHER M.
Programme national de dépistage systématique néonatal de la surdité par les Oto-Emissions Acoustiques (dernière mise à jour : 07/10/2007)
http://www.swiss-paediatrics.org/paediatrica/vol10/n5/depist_surdite-fr.htm

28. CHOUARD C.-H., MEYER B.
Expérience et travaux du Laboratoire de Recherches ORL du CHU Paris St-Antoine entre 1972 et 2002.
<http://recorlsa.club.fr/surdite/index.html>
29. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE
Avis n°44. Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd prélingual.
Rapport du 01/12/1994.
<http://www.comite-ethique.fr/docs/fr/avis044.pdf>
30. COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE
Avis n°103. Ethique et Surdit  de l'enfant :  l ments de r flexions   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds.
Rapport du 06/12/2007.
http://www.comite-ethique.fr/docs/CCNE-Ethique_et_surdite.pdf
31. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES SAGES-FEMMES
Code de d ontologie.
<http://www.ordre-sages-femmes.fr/pro/deonto/prodeontcode0a.htm>
32. DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES
Le handicap auditif en France : apports de l'enqu te Handicaps, incapacit s, d pendance 1998-1999
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er589/er589.pdf>
33. DRION B.
La travers e du miroir (Ethique et implant cochl aire)
Publi  dans *Que faut-il r parer ?* Presses universitaires de Namur. 2006. 92p
Texte disponible sur :
<http://bdrion.over-blog.net/article-4612826.html>
34. FEDERATION FRANCAISE D'ETUDES ET DE SPORTS SOUS-MARINS
Sch ma de l'oreille
<http://ctn.ffessm.fr/oreilimp.html>
35. GILLOT D.
Le droit des sourds – 115 propositions (1998)
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml>
36. GROUPE EUROPEEN DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES AUPRES DE LA COMMISSION EUROPEENNE
Avis du 16 mars 2005. Aspects  thiques des implants TIC.
http://ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/avis20_fr.pdf
37. HAFTECK C., HALLEY des FONTAINES V., DUFLOT J., DOMMERGUES M.
La communication avec les futurs parents sourds profonds et le soutien   la parentalit  au cours des prestations p rinatales.
http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2007/Session1/StGermain_session1_mat/C.%20Hafteck.pdf
38. HAUTE AUTORITE DE LA SANTE
Evaluation du d pistage n onatal syst matique de la surdit  (janvier 2007)

http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_513169

39. INPES

La surdit  de l'enfant ; Guide pratique   l'usage des parents – collection Varia .96 (octobre 2005). Bon de commande disponible sur :

<http://www.inpes.sante.fr/index.asp?page=CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=884>

40. INSTITUT PASTEUR

Physiologie et physiopathologie mol culaires de la cochl e (organe de l'audition)

<http://www.pasteur.fr/recherche/RAR/RAR2002/Gds.html>

41. LANG J.

Le premier outil p dagogique pour la langue des signes. Discours officiel du 13 f vrier 2002.

ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/actu/2002/02_13_discours_lang_languesignes.pdf

42. MINIST RE DE LA SANT  ET DES SOLIDARIT S

Circulaire DHOS/E1 no 2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions,   l'organisation et au fonctionnement des unit s d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS)

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2007/07-06/a0060118.htm>

43. MINIST RE DE LA SANT  ET DES SOLIDARIT S

Circulaire n DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalis es et comportant une charte de la personne hospitalis e

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2006/06-04/bo0604.pdf>

44. LES MAINS POUR LE DIRE

Rapport d'activit s 2004 (01/06/2005)

http://www.mains-dire.org/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,13/Itemid,52/

45. LES MAINS POUR LE DIRE

Site d'information, de pr vention et de promotion de la sant  en LSF

<http://www.pisourd.ch>

46. L'OEIL ET LA MAIN

D pister pour quoi faire ? (Diffus  sur France 5 en novembre 2007)

<http://www.france5.fr/oeil-et-main/archives>

47. L'OEIL ET LA MAIN

Prot ge maman et invite b b . (Diffus  sur France 5 en mai 2007)

<http://www.france5.fr/oeil-et-main/archives>

48. L'OEIL ET LA MAIN

Les Maternelles nous pr tent leur b b . (Diffus  sur France 5 en mai 2007)

<http://www.france5.fr/oeil-et-main/archives>

49. L'OEIL ET LA MAIN

Eulalie, la belle parole. (Diffus  sur France 5 en d cembre 2007)

<http://www.france5.fr/oeil-et-main/archives>

50. Loi n°91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales (dite « Loi Fabius »).
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006077122&dateTexte=20080302#>
51. PHILIP N., SATRE V.
Le conseil génétique (novembre 2005)
<http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/pedia/gene/31b/lecon31b.htm#>
52. SERVICE D'ORL PEDIATRIQUE DE LA TIMONE
Programme national de dépistage néonatal de la surdité. Applications dans les Bouches du Rhône. (Réunion du 23/02/2005)
http://reunionsorl.free.fr/TELECHSeptembre%2005/3_Roman.pdf
53. RESEAU D' ACTIONS MEDICO-PSYCHOLOGIQUES POUR LES ENFANS SOURDS
Dépistage néonatal de la surdité et risque psychopathologique
<http://ramses.asso.free.fr/J2.pdf>
54. TEUTSCH P., CRUAUD N., TCHOUNIKINE P.
MANO, un environnement d'apprentissage du français écrit pour les enfants sourds
ALSIC [en ligne]. Décembre 2002. Vol. 5, numéro 2, p. 123-147. Disponible sur :
http://alsic.u-strasbg.fr/Num09/teutsch/alsic_n09-rec2.htm

Annexe 1

Lou a 14 ans. Elle se pose se pose des questions sur son corps, sur l'amour et la sexualité. Pouvez-vous l'aider à y répondre ?

- Je ne peux pas aller à la piscine quand j'ai mes règles.
 - Vrai
 - Faux

- J'ai combien de trous au niveau du sexe ?
 - 1
 - 2
 - 3

- Je peux tomber enceinte pendant mes règles (si je ne prends pas la pilule).
 - Vrai
 - Faux

- Je suis obligée de demander à ma mère pour prendre la pilule.
 - Vrai
 - Faux

- La pilule évite la grossesse.
 - Vrai
 - Faux

- La pilule me protège des maladies sexuellement transmissibles.
 - Vrai
 - Faux

- Il existe une pilule du lendemain.
 - Vrai
 - Faux

- Je peux attraper le SIDA en embrassant mon copain sur la bouche.
 - Vrai
 - Faux

- Le préservatif me protège du SIDA et de la grossesse.
 - Vrai
 - Faux

- Il existe un préservatif féminin.
 - Vrai
 - Faux

- Dis-moi les maladies sexuellement transmissibles que tu connais.
- Dis-moi les différents moyens de contraceptions que tu connais.
- Où aller pour trouver les réponses à mes questions ?

Merci beaucoup pour ton aide... une dernière chose :

Quel est ton âge ? En quelle classe es-tu ?

Annexe 2

Questionnaire destiné aux consultants en gynécologie-obstétrique

1) Avez-vous déjà été amené à voir une patiente sourde en consultation ?

- Oui
- Non

2) Si oui, combien de patientes avez-vous suivi ?

- 1
- 2 à 5
- 6 ou plus

3) Par quel moyen avez-vous communiqué avec elle ?

- Par écrit
- Par lecture labiale
- Avec l'aide d'un proche
- Par le biais d'un interprète professionnel
- Par le biais d'un interface
- Autre :

4) Dans le cas où un interprète ou un interface était présent, qui en avait fait la demande ?

- La patiente
- Un proche de la patiente
- La secrétaire ayant pris le rendez-vous
- Vous-même

5) Vous êtes vous assuré de la compréhension totale des informations fournies, des accords signés, des ordonnances ?

- Oui
- Non

6) Si oui, comment ?

7) Votre temps de consultation a-t-il été :

- Raccourci
- Identique à l'habitude
- Involontairement allongé
- Allongé de manière préméditée

8) Savez-vous où avoir accès à un interprète au CHU ?

- Oui
- Non

Merci pour le temps que vous avez consacré à ce questionnaire.

Annexe 3

Interprète : mode d'emploi

Informations nécessaires à la venue d'un interprète

- La date, l'heure et la durée de l'intervention
- L'adresse complète (salle, étage, code, ...)
- L'objet et l'objectif de la rencontre
- Le nom du bénéficiaire
- Le nom et le numéro de téléphone du référent
- L'interprète intervient dans tous les domaines, il doit donc soigneusement préparer chaque prestation afin d'en assurer la qualité.

Il est dans votre intérêt de lui fournir au plus tôt tout document susceptible de l'aider dans cette préparation : ordre du jour, textes, vidéos, schémas, ... ces supports resteront absolument confidentiels et vous seront restitués si vous le souhaitez.

Rôle d'un interprète

- L'interprète est un professionnel formé et diplômé en techniques d'interprétation. Il intervient autant pour les sourds que pour les entendants. Il leur permet de communiquer en interprétant simultanément l'intégralité des échanges.
- Il ne se substitue pas au locuteur (entendant ou sourd)
- Il ne s'exprime pas en son nom donc il n'intervient pas et ne peut être pris à partie durant les échanges. Il dit « je » lorsque le locuteur s'exprime à la 1^{ère} personne.
- Il est neutre, tenu au secret professionnel absolu et il interprète fidèlement l'intégralité des échanges.

Les échanges

- Adoptez un rythme de parole mesuré et audible, exprimez vous naturellement.
- En cas d'incompréhension, l'interprète vous demandera de reformuler votre idée.
- Veillez à respecter les prises de paroles, l'interprète ne peut interpréter qu'une personne à la fois. En cas de chevauchement de paroles, il devra vous interrompre.
- Adressez vous directement à la personne sourde en la regardant. Inutile de dire à l'interprète « dites lui que ... » ou « demandez lui si ... ».

Conditions favorables à l'interprétation

- L'interprétation étant une activité mentale complexe, une pause s'impose : 5 à 10 min au bout d'une heure.
- Au delà de 2 h consécutives, 2 interprètes sont indispensables.
- Lors de conférences, 2 interprètes sont obligatoires.
- L'interprète doit être visible des personnes sourdes tout en pouvant lui même les voir : il se place à côté du locuteur entendant et en face du sourd.
- Pensez au confort visuel et sonore (lumière et micro si besoin)
- En cas d'enregistrement vidéo, vous devez demander l'autorisation à l'interprète avant de le filmer. Il est légalement en droit de refuser.

Annexe 4

Les réflexes à avoir ...

- Communiquer à la patiente un numéro de fax, de portable (SMS) ou un e-mail pour la prise de rendez-vous et pour contacter les urgences gynécologiques-obstétricales.
- Prévoir un temps de consultation double.
- Proposer et contacter un interprète afin d'assurer sa présence à la consultation.
- Aller chercher la patiente dans la salle d'attente; s'aider d'une pancarte si nécessaire.
- Préciser que la patiente est sourde sur la page de garde du dossier.
- Autoriser les téléphones portables pour ces patientes lors des hospitalisations (communication par SMS).
- Attention aux interphones des portes d'entrées : établir un code (ex : 4 coups de sonnette) ; si visiophone, demander à la patiente de prévoir une pancarte.

Numéros utiles

- ✓ Interprètes ServiSigne :
- ✓ Accueil du patient sourd : 02 40 08 49 82
- ✓ Fax secrétariat de gynécologie-obstétrique : 02 40 08 76 93
- ✓ Fax urgences gynécologiques-obstétricales : 02 40 08 77 35
- ✓ Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) : 0 800 40 41 44 accueil.mdph@cg44.fr
- ✓ Commande de DVD
 - Concernant la grossesse : <http://rmmses.asso.free.fr>
 - Concernant les soins du cordon : 03 20 22 38 03 (pôle Sourd de Lille)
 - Concernant l'anesthésie péridurale : 01 41 29 77 36 (groupe liaison service AVB)

Accueillir une patiente sourde dans le service de gynécologie-obstétrique...

ce n'est pas si évident que ça !

Quelques pistes pour vous aider à améliorer votre relation de soins.



A la fin d'une consultation avec un patient sourd, il s'avère que seulement 20 % du message est compris alors que ce taux approche les 80 % lorsque l'interlocuteur utilise des moyens de communication adaptés.

Quelques règles de communication

- S'installer dans un environnement calme, bien éclairé : se placer face à la patiente.
- Parler posément, un peu plus fort, en regardant toujours la patiente (ne pas écrire en même temps, ne pas rire en parlant ni se cacher la bouche).
- Si des mots ou des phrases sont incompris, répéter sous une autre forme.
- Appuyer son discours par des gestes, des expressions du visage (tout en les surveillant), des mimes et des dessins.

Attention !

- La patiente sourde est LA patiente : éviter de se tourner vers les proches entendants.
- Expliquer TOUS les gestes avant de les pratiquer.

Consultations

- Les accords signés ont-ils été véritablement compris ?
- Bien expliquer les démarches et papiers administratifs. Prise en charge précoce des différentes demandes sociales (contacter la Maison Départementale des Personnes Handicapées).
- Utiliser des mots simples ; écrire les noms propres et les chiffres importants (maladie, médicaments, posologie).
- Faire ressentir les vibrations des Bdc du fœtus en plaçant la main de la patiente sur le monitoring.
- Prendre du temps pour expliquer l'utilité de la pose d'un spéculum ou d'un l'annioscope.

Accouchement

- Ne pas porter de masques chirurgicaux (lecture labiale).
- Lors de la pose d'APD, de l'expulsion, de la suture d'épisiotomie : nécessité d'une 2^{ème} personne donnant les consignes.
- Favoriser le peau à peau et les soins du bébé près de la maman.

Suites de couches

- Conseiller à la maman d'apporter son détecteur de pleurs.
- Chambre seule si possible.
- Favoriser l'autonomie maternelle
- Adapter les conseils et documents de sortie.
- Relai avec PMI et SF libérales.

Culture sourde

- ❖ un schéma corporel différent
- ❖ un champ visuel élargi
- ❖ une perception très développée des vibrations
- ❖ le cercle des sourds : un microcosme. Attention à la confidentialité !
- ❖ grande sensibilité au non-dit
- ❖ surdité souvent accompagnée de vertiges et d'acouphènes
- ❖ acquiescement des paroles de l'entendant par le sourd même en cas d'incompréhension
- ❖ faire confiance au ressenti des femmes sourdes sur leur corps (état du fœtus, temps du travail...)

Extrait de la charte du patient sourd ou malentendant

- ✓ Je souhaite pouvoir bénéficier des mêmes devoirs et droits que tous les autres patients.
- ✓ Je ne désire pas être considéré comme un handicapé mais comme différent par ma perception sensorielle.
- ✓ Je souhaite obtenir des informations sur ma santé, le déroulement des examens, le traitement d'une manière adaptée et intelligible pour moi.
- ✓ Je dois bénéficier du droit au consentement éclairé par une explication complète de mon cas médical et de la possibilité à exprimer ainsi mes choix.
- ✓ Je veux bénéficier de la discrétion médicale la meilleure par un contact direct avec le corps médical en évitant les intermédiaires familiaux si je le souhaite.

Résumé

Les Sourds, population méconnue, ont réussi à faire naître de leur différence une langue et une culture. Leurs soucis de santé sont semblables à ceux des entendants, amplifiés par un problème majeur de communication. Dans les lieux dépourvus de structures adaptées, comme la région des Pays de la Loire, l'accès aux soins des déficients auditifs peut être facilité par des aménagements élémentaires. Une sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé à la problématique sourde permettrait d'améliorer la communication soignant-soigné, profitable aux patients sourds comme aux patients entendants. La prise en charge des femmes sourdes en maternité doit donc tenir compte des différences culturelle et linguistique découlant de leur déficit auditif.

Mots-clés :

Surdit , acc s aux soins, communication, d ficiency sensorielle, prise en charge, maternit .