

UNIVERSITE DE NANTES
UFR DE MEDECINE

ECOLE DE SAGES-FEMMES
DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME
Années universitaires 2014-2019

Surdité et grossesse :
Entendre par le regard

Analyse du vécu de la grossesse chez les femmes sourdes

Mémoire présenté et soutenu par

Mélanie BERTHOU
Née le 18 novembre 1995

Directeur de mémoire : Docteur Guillaume MICHEL

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement l'ensemble des personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Au Docteur Guillaume Michel, pour avoir accepté de diriger mon travail, pour ses avis précieux, son accompagnement et sa disponibilité.

A Madame Catherine Ferrand, sage-femme enseignante pour ses conseils, ses relectures et ses encouragements.

A Monsieur Jean-Luc Gaudin, pour son aide précieuse, son implication et son soutien.

Aux femmes ayant permis par leurs récits et leur participation l'élaboration de ce mémoire.

A mes amies de promotion pour leur bonne humeur et leur soutien tout au long de ces années d'études.

Et enfin, merci à mes parents et à ma famille pour leur soutien sans faille tout au long de ces cinq années d'études, pour leur écoute et pour leurs précieux conseils.

*« Mon silence n'est pas votre silence. Mon silence, ce serait plutôt d'avoir les yeux fermés,
les mains paralysées, le corps insensible, la peau inerte. Un silence du corps. »*

Emmanuelle LABORIT

Abréviations

BIAP : Bureau International d'Audiophonologie

CDAPH : Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CMV : Cyto-Mégalo-Virus

CSA : Conseil Supérieur de l'Audiovisuel

dB : décibel

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ENP : Enquête Nationale Périnatale

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OEA : Oto-Emissions Acoustiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PEAA : Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés

PNP : Préparation à la Naissance et à la Parentalité

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

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds

Sommaire

Introduction.....	1
Partie 1 – Généralités.....	3
A. PRESENTATION DU HANDICAP AUDITIF	3
1. HISTOIRE DE LA SURDITE.....	3
2. DEFINITIONS	4
3. CLASSIFICATIONS.....	5
3.1. CLASSIFICATION SELON LA LOCALISATION	6
3.2. CLASSIFICATION AUDIOMETRIQUE.....	6
3.3. CLASSIFICATION SELON LA PERIODE D'APPARITION	7
4. ETIOLOGIES	7
5. DEPISTAGE	8
5.1. DEPISTAGE NEONATAL EN MATERNITE	8
5.2. DEPISTAGE CHEZ L'ADULTE	9
6. LA COMMUNICATION	9
6.1. ORALE.....	9
6.2. LANGUE DES SIGNES FRANÇAISE (LSF).....	9
6.3. LANGAGE PARLE COMPLETE (LPC).....	10
6.4. LECTURE LABIALE.....	10
6.5. ECRITE	10
6.6. GESTUELLE	11
7. REHABILITATION FONCTIONNELLE DES SURDITES.....	11
7.1. LES PROTHESES AUDITIVES.....	11
7.2. LES IMPLANTS AUDITIFS	11
8. SOCIETE - REPRESENTATIONS SOCIALES DU HANDICAP	12

9. LA CULTURE SOURDE	13
10. LES CODEURS ET LES INTERPRETES	13
10.1. LES CODEURS LPC	14
10.2. LES INTERPRETES LSF	14
11. L'ACCESSIBILITE DES PERSONNES SOURDES.....	14
11.1. AUX MEDIAS	14
11.2. AUX SERVICES PUBLICS	15
11.3. A L'EMPLOI.....	15
11.4. TELEPHONIQUE	15
11.5. AUX NUMEROS D'URGENCE	16
11.6. A LA SANTE	16
B. SURDITE ET MATERNITE.....	17
1. PARENTALITE ET HANDICAP	17
2. ACCESSIBILITE AUX SOINS DES MERES SOURDES	18
2.1. LA COMMUNICATION	18
2.2. L'ACCES AUX ETABLISSEMENTS	19
3. LA PRISE EN CHARGE PROPOSEE AUX MERES SOURDES	19
3.1. EN FRANCE	19
3.2. EN LOIRE-ATLANTIQUE	20
3.3. A NANTES.....	20
4. DEPISTAGE NEONATAL DE LA SURDITE A LA MATERNITE, QUEL EST L'AVIS DES PARENTS SOURDS ?.....	21
5. LA COMMUNICATION PARENTS-ENFANTS	21
5.1. PARENTS SOURDS, ENFANTS ENTENDANTS	21
5.2. PARENTS SOURDS, ENFANTS SOURDS	22
5.3. LA GESTION DES PLEURS DE L'ENFANT.....	22

Partie 2 - Matériel et méthodes.....	23
1. OBJECTIFS.....	23
2. PROBLEMATIQUES DE L'ETUDE	23
3. HYPOTHESES	23
4. DEROULEMENT DE L'ETUDE	23
5. ANALYSE STATISTIQUE	24
Partie 3 - Résultats.....	25
1. PRESENTATION DE NOTRE POPULATION.....	25
2. REPERCUSSIONS DE LA SURDITE SUR LEUR VIE QUOTIDIENNE.....	27
3. CONCERNANT LE VECU DE LA GROSSESSE.....	30
4. CONCERNANT LE SUIVI DE LA GROSSESSE	33
5. CONCERNANT LE VECU DE L'ACCOUCHEMENT	37
6. LE SEJOUR A LA MATERNITE.....	38
Partie 4 - Discussion.....	44
1. ANALYSE DES RESULTATS DE L'ETUDE	44
1.1. DONNEES GENERALES.....	44
1.2. VECU DE LA SURDITE	46
1.3. SUIVI ET VECU DE LA GROSSESSE.....	47
1.4. VECU DE L'ACCOUCHEMENT	49
1.5. LE SEJOUR A LA MATERNITE	50
2. CONFRONTATION DE NOTRE ETUDE AUX HYPOTHESES.....	51

3. DIFFICULTES RENCONTREES, FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE.....	52
3.1. DIFFICULTES RENCONTREES	52
3.2. FORCES DE L'ETUDE.....	53
3.3. LIMITES DE L'ETUDE.....	53
Partie 5 – Perspectives.....	55
Conclusion.....	57
Bibliographie.....	58
Annexes	

Introduction

La surdité concerne 466 millions de personnes dans le monde selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En France, un nombre très limité d'enquêtes épidémiologiques ont été menées sur cette population. Bien que nous ayons peu de résultats, une enquête nommée Handicap-Santé réalisée en 2008, par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), a permis d'extrapoler les résultats à l'ensemble de la population française. Ainsi environ 5,5 millions de personnes seraient concernés par une limitation auditive moyenne à lourde en France. Chez les femmes en âge de procréer, 2,7 à 3,8% d'entre-elles ont une limitation fonctionnelle auditive allant de moyenne à totale.

Au sein des hôpitaux certaines unités sont mises en place pour accompagner dans leur parcours de soins les personnes présentant une surdité, par le biais d'interprètes en LSF ou autres. Malgré cela il peut exister une barrière de la langue ou des difficultés de communication entre la femme et les équipes soignantes.

L'objectif de notre étude est de déterminer quel accompagnement proposer aux femmes enceintes atteintes d'une surdité. Nous nous sommes pour cela interrogés sur l'existence de difficultés de communication entre les femmes et les professionnels de santé ayant accompagné la grossesse, si ces difficultés ont impacté le vécu qu'elles ont de leur(s) grossesse(s).

Nous avons émis différentes hypothèses :

- En premier lieu nous supposons qu'il existe une insatisfaction chez ces femmes concernant l'accompagnement proposé pendant leur(s) grossesse(s)
- Puis que la communication établie avec les professionnels de la périnatalité n'est pas satisfaisante pour les accompagner de façon efficiente tout au long de leur(s) grossesse(s).

Pour répondre à ces questions, nous avons mené une étude rétrospective quantitative et qualitative à partir de deux entretiens et d'un questionnaire auprès de 54 femmes ayant accouché au CHU de Nantes ou ailleurs en France.

La première partie de notre travail porte sur les généralités concernant la surdité avec les différentes étiologies, les représentations sociales mais également la parentalité associée au

handicap et plus spécifiquement la prise en charge proposée aux femmes sourdes. La seconde partie de notre travail exposera notre étude, la méthodologie utilisée ainsi que ses résultats. Nous analyserons les résultats et les commenterons, puis nous énoncerons les forces, les limites de l'étude et les difficultés rencontrées. Enfin nous soumettrons des propositions pouvant améliorer la prise en charge des femmes sourdes.

Partie 1 – Généralités

A. Présentation du handicap auditif

1. Histoire de la surdité

L'histoire des sourds et les représentations sociales ont évolué au fil des époques et de l'histoire.

Tout d'abord, lors de la **Préhistoire**, la communication se faisait par le biais de gestes et de signes avant l'apparition progressive d'une langue orale. Suit alors **l'Antiquité**, à cette époque, les sourds ne possédaient pas des conditions de vie semblables aux citoyens de plein droit, du fait de leur handicap. Selon Aristote « Seul l'homme a le logos », ainsi selon sa pensée, il n'y a pas de langage sans parole et il n'y a pas de pensée sans langage. Les sourds étaient alors exclus de la société [1].

A l'inverse, l'époque du **Moyen-Age** intègre les sourds à la société. Etant physiquement et socialement aptes au travail, les sourds exercent des travaux manuels dans les champs ou sont artisans. Leur communication gestuelle est bien acceptée par la société, c'est en effet au X^{ème} siècle, que les moines créent les premiers dictionnaires de signes gestuels afin de faciliter leur communication après avoir fait vœu de silence.

A la **Renaissance**, il subsiste des préjugés négatifs à l'égard des sourds, malgré cela les enfants sourds nés dans l'aristocratie bénéficient d'une éducation, l'objectif étant de leur apprendre à parler en se basant sur des techniques de lecture labiale et d'articulation.

Le **XVIII^{ème} siècle** constitue l'âge d'or des sourds-muets. Ils sont nommés ainsi jusqu'au XX^{ème} siècle. Les philosophes des lumières comme Diderot souhaitent éduquer les infirmes sensoriels, ils énoncent qu'ils n'y a pas de suprématie de la parole dans l'accès à la connaissance du monde.

L'éducation des jeunes sourds fut développée par **l'abbé de l'Epée** qui est le premier entendant à s'intéresser aux modes de communication des sourds-muets. Il a observé des jumelles sourdes communiquant entre-elles par des gestes et découvre l'existence d'une langue des signes. Il s'appuya alors sur cette langue pour instruire les enfants sourds en ouvrant une école à Paris devenue depuis l'Institut National des jeunes sourds. Par la suite, l'Europe toute entière va chercher à s'intéresser à éduquer les jeunes sourds. Malheureusement aucune uniformisation n'est réalisée. Il existe alors des divergences et deux mouvements se créent, les oralistes dont l'objectif est de faire parler les sourds et muets et les gestualistes qui revendiquent la gestuelle comme moyen d'exprimer la pensée au même titre que la langue vocale.

Au XIXème siècle, le courant oraliste s'amplifie, le **Congrès international pour l'amélioration des sourds-muets** se tient en 1880 à Milan. La question principale est de savoir quelle méthode privilégier pour l'enseignement des sourds-muets [11]. En conclusion, il est stipulé que « Le Congrès déclare que la méthode orale doit être préférée à celle de la mimique pour l'éducation et l'instruction des sourds-muets ».

Il y a eu à la suite de ce congrès, un endoctrinement des parents entendants d'enfants sourds et du public contre l'utilisation des gestes. Les pratiques gestuelles furent par la suite stigmatisées dans la société y compris au sein des communautés de sourds. Cependant à la suite de décennies d'oralisme, il a fallu concéder que les sourds étaient sous-éduqués, et qu'ils parvenaient difficilement à acquérir une langue parlée et à s'en servir socialement. Ainsi beaucoup de personnes sourdes continuèrent à utiliser le langage gestuel pour communiquer.

Les **années 1970** sont marquées par ce que les sourds appellent le « réveil sourd », les sourds se lèvent pour affirmer leur différence en tant que minorité et ils promeuvent la Langue des Signes Française (LSF). Son interdiction fut levée en 1976. Ainsi la philosophie bilingue LSF – Français commence à se diffuser, des associations se créent et proposent aux parents des stages afin de leur apprendre la LSF. Par la suite dans les années 90, la LSF commence à être connue du grand public, notamment grâce à Emmanuelle Laborit, une jeune comédienne sourde qui reçoit en 1993, le Molière de la révélation théâtrale pour son rôle dans *Les Enfants du Silence*. Le métier d'interprète LSF/français se professionnalise et est reconnu par un diplôme. Mais ce n'est que le 11 février 2005, grâce à la loi n°2005-102 que la LSF est reconnue comme une « langue à part entière ».

2. Définitions

En préambule et afin de convenir des termes utilisés, nous allons définir le sujet de notre étude et notre population.

Handicap : limitation ou incapacité d'une personne à vivre et à agir dans son environnement. La loi du 11 février 2005 définit ces restrictions comme étant en lien avec une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions de l'individu, physiques, psychiques, cognitives, mentales ou sensorielles, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant [3]. L'OMS a ajouté dans sa définition que le handicap va au-delà d'un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe, associant les caractéristiques de l'individu aux caractéristiques de la société dans laquelle il vit [2].

Handicaps sensoriels : Altération partielle ou totale d'un ou de plusieurs sens (vision et ouïe).

Surdit  : elle se classe parmi les handicaps sensoriels, en l'occurrence l'ou e. Elle se d finit comme une diminution tr s importante ou inexistance totale de l'audition, qu'elle soit cong nitale ou acquise.

Malentendant : personne dont l'acuit  auditive est diminu e, il s'agit d'une perte d'audition allant de moyenne   s v re.

D ficiance auditive : se d finit comme une incapacit  pour une personne   entendre aussi bien que quelqu'un ayant une audition normale. Elle peut avoir perdu une partie de sa capacit  auditive ou  tre sourde [4].

Pour mesurer l'atteinte de la surdit  on emploie facilement le terme de **d cibel** (dB) qui correspond   une unit  de volume sonore exprimant la puissance avec laquelle une source  met un son.

3. Classifications

Afin de comprendre les diff rents types de surdit , il est n cessaire de d finir les parties constituant l'oreille.

En premier lieu, l'oreille externe, qui englobe le pavillon de l'oreille et le conduit auditif externe. Dans son prolongement on trouve l'oreille moyenne, avec la caisse du tympan, la trompe auditive et les cavit s masto diennes. Et enfin l'oreille interne avec les labyrinthes osseux et membraneux que sont le vestibule, les canaux semi-circulaires et la cochl e, ainsi que l'endolymphe et la p rilymphe [31].

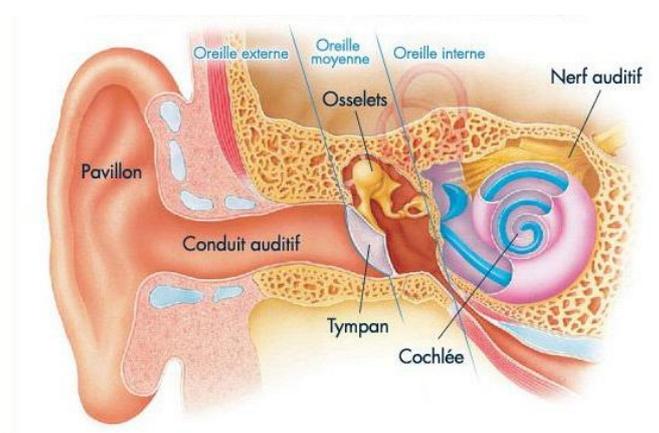


Figure 1 : Sch ma d'une oreille en coupe frontale

3.1. Classification selon la localisation

Il existe trois types de surdité selon le niveau d'atteinte :

- Les surdités de transmission, le plus souvent dues à une atteinte de l'oreille externe et moyenne. Elles entraînent généralement des pertes auditives légères ou moyennes avec une perte maximale de 60 dB.
- Les surdités de perception ou neurosensorielles peuvent correspondre à une atteinte de l'oreille interne, du nerf auditif, des voies nerveuses ou des structures centrales de l'audition.
- Les surdités mixtes allient les deux types de surdités, perception et transmission.

Quel que soit le type d'atteinte, les surdités peuvent être unilatérales ou bilatérales, elles peuvent aussi être symétriques (perte auditive identique entre les deux oreilles) ou asymétriques (perte auditive inégale entre les deux oreilles) [1].

3.2. Classification audiométrique

Le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP), a établi une classification audiométrique, qui classe la surdité selon l'intensité de la perte auditive.

Déficit moyen en décibels	Degré de surdité
< ou = 20 dB	Pas de surdité
Entre 20 et 40 dB	Surdité légère
Entre 40 et 70 dB	Surdité moyenne
Entre 70 et 90 dB	Surdité sévère
> 90 dB	Surdité profonde
> 120 dB	Cophose ou surdité totale

Figure 2 : Les degrés de surdité selon le BIAP [42]

Déficiance auditive légère / Surdité légère, la parole est perçue à voix normale, difficilement perçue à voix basse ou lointaine et les sons familiers sont perçus.

Déficiance auditive moyenne / Surdité moyenne, la parole est perçue si on élève la voix et le sujet s'aide des mouvements labiaux.

Déficiance auditive sévère / Surdité sévère, la parole est perçue à voix forte proche de l'oreille et les bruits forts sont perçus.

Déficiance auditive profonde / Surdité profonde, aucune perception de la parole, seuls les bruits très puissants sont perçus.

Déficiance auditive totale ou cophose, aucun son n'est perçu.

Une échelle est visible en annexe I pour montrer les correspondances entre les sons et leur mesure en décibels.

3.3. Classification selon la période d'apparition

On apprécie également la surdité selon son moment de survenue au cours de la vie : [8]

- **Déficience auditive précoce** : peut être due à des atteintes génétiques, à une prématurité, à des infections au cours du développement fœtal (rubéole...)
- **Déficience auditive acquise postnatale et prélinguistique** : elle se manifeste au cours de la première année de vie, avant l'acquisition du langage.
- **Déficience auditive linguistique** : elle apparaît en même temps que l'acquisition du langage. Les répercussions sont moindres que dans le cas de surdités prélinguistiques car certains acquis articulatoires ou phonétique subsistent après l'acquisition de la surdité.
- **Déficience auditive postlinguistique « devenus sourds »** : survient souvent à l'âge adulte, le vécu est souvent douloureux.

4. Etiologies

Les causes de surdité sont nombreuses, une liste non exhaustive présente les différentes étiologies pouvant être retrouvées : [32]

- **Infectieuses** : les causes infectieuses pouvant entraîner une surdité sont multiples, on peut retrouver les séquelles d'otites, lorsqu'elles sont à répétition ou chroniques par perforation tympanique ou par interruption de la chaîne ossiculaire ou pour celles se compliquant d'une méningite.
- **Traumatiques** : les surdités traumatiques peuvent être de toutes sortes, qu'il s'agisse de barotraumatismes dus à des variations importantes de pression, liées à des fractures ou encore à des traumatismes sonores.
- **Tumorales**
- **Congénitales** : on retrouve les infections congénitales entraînant des embryopathies ou des fœtopathies, les agents infectieux retrouvés sont le CMV, la rubéole ou encore la syphilis. Mais aussi l'aplasie d'oreille qui constitue une malformation congénitale de l'oreille externe voire moyenne, d'origine génétique ou acquise in utéro notamment lors d'embryopathie rubéolique.
- **Toxiques** : les surdités toxiques sont irréversibles et incurables du fait de l'ingestion de substances médicamenteuses qui entraînent alors une surdité bilatérale, que ce

soit chez l'adulte ou par passage de la mère au fœtus. Il peut s'agir d'antibiotiques comme les aminosides qui sont ototoxiques pour la cochlée et le vestibule.

- **Génétique** : ces surdités sont d'installation progressive, s'aggravant au fil du temps chez un adulte jeune. La transmission suit généralement le mode autosomique dominant.
- **Sénescence ou presbyacousie** : il ne s'agit pas d'une maladie, ces surdités suivent un processus normal de vieillissement des structures auditives, qui commence très tôt dans la vie de l'adulte, dès l'âge de 25ans. Le sujet ressent souvent une gêne autour de l'âge de 65 ans dans ses interactions sociales.

5. Dépistage

5.1. Dépistage néonatal en maternité

Le dépistage de la surdité congénitale en maternité a été acté en France par un arrêté le 23 avril 2012. Il impose à l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement, ou dans lequel l'enfant a été transféré de proposer systématiquement un examen de repérage des troubles de l'audition avant la sortie de l'enfant [19].

Il existe deux techniques :

- Les OEA : OtoEmissions Acoustiques, sont des vibrations sonores physiologiques. Elles proviennent de l'activité des cellules ciliées externes de l'oreille interne, en réponse à une stimulation sonore. Elles sont enregistrées grâce à une sonde de stimulation et d'enregistrement insérée à l'entrée du conduit auditif externe de l'enfant. La présence d'otoémission ne permet pas d'affirmer la normalité de l'audition mais l'absence d'une perte auditive supérieure à 30dB.
- Les PEAA : Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés, permettent de mesurer l'activité électrique de la cochlée et du nerf auditif, en réponse à un stimulus sonore par des électrodes. En cas de séjour de l'enfant en réanimation néonatale, c'est l'examen privilégié car le seul examen fiable qui permet également de détecter les surdités centrales, les enfants pouvant présenter plus de risques d'atteintes neurosensorielles.

Ces deux tests permettent uniquement de définir si l'audition est normale ou s'il est nécessaire de réaliser des investigations plus poussées.

Il est bien évidemment important de connaître les antécédents familiaux de surdit , le d roulement de la grossesse, l'adaptation de l'enfant   la naissance, ainsi que l'existence de maladies postnatales et le d veloppement psychomoteur de l'enfant.

Le d pistage se poursuit au-del  de la p riode n onatale du fait des possibles faux n egatifs lors du d pistage n onatal mais aussi de la possible apparition de surdit s acquises au cours des premi res ann es de vie. Les signes d'appel d pendent de l' ge et du trouble, le d veloppement perceptif, sonore et langagier normal est visible en annexe II. L'absence de ces signes devra conduire   la v rification de l'audition de l'enfant [9].

5.2. D pistage chez l'adulte

Chez l'adulte, il n'existe pas de d pistage syst matique, n anmoins en cas de sensation de baisse d'audition de la part du patient ou de son entourage, il convient de r aliser un examen de d pistage.

Il comporte plusieurs  tapes en fonction de la cause qu'elle soit  vidente, suppos e ou recherch e.

Tout d'abord, un examen otoscopique va  tre r alis  afin de v rifier l'int grit  de la membrane tympanique. Ensuite on r alise un test audiom trique afin de classer la surdit  pour savoir si elle est unilat rale ou bilat rale, sym trique ou non. Puis on poursuit par des explorations objectives afin d' tablir la topographie de la l sion.

6. La communication

Les personnes pr sentant une surdit  poss dent des modes de communication tr s vari s qui sont souvent en lien les uns avec les autres.

6.1. Orale

Certains sourds, plut t oralistes, utilisent principalement le langage oral. Ils oralisent leurs propos et utilisent les restes de leur audition pour percevoir le message vocal de l'interlocuteur, ils peuvent  galement avoir recours   l'appareillage ou encore   la lecture labiale. Ils ont pu b n ficier d'une r education orthophonique afin d'am liorer l'intelligibilit  de la parole et pour mieux contr ler leur voix [1].

6.2. Langue des Signes Fran aise (LSF)

Les sourds « signants » utilisent majoritairement la LSF dans leur communication. Elle constitue un moyen de communication qui permet de comprendre et de se faire comprendre.

C'est la communication majoritairement adoptée par la communauté sourde, créant ainsi une proximité entre les participants discutant en LSF. La communication associe des signes mais la compréhension et la divulgation des messages passent aussi par les mouvements de tête, les expressions faciales et par l'occupation de l'espace entre un événement passé ou futur par exemple [33]. La syntaxe et la grammaire diffèrent de la langue orale car la logique se veut visuelle. La communication des noms propres ou bien d'un signe non connu par le signant est transmis grâce à l'alphabet dactylogique (*Cf Annexe III*), lors d'une utilisation courante, cet alphabet est peu utilisé.

6.3. Langage Parlé Complété (LPC)

Le Langage Parlé Complété (LPC) est un codage manuel des sons de la langue française. Il a été introduit en France en 1975. Il combine 8 formes de mains correspondant aux consonnes et 5 positions de la main autour du visage correspondant aux voyelles (*Cf Annexe IV*). C'est un complément à la lecture labiale, facilitant la compréhension de la personne sourde en empêchant les confusions pouvant exister avec les sosies labiaux (ex : b, p, m). Il permet à l'enfant sourd un apprentissage plus naturel du langage en comparaison à l'oralisme pur et concerne dans la majorité des cas les sourds sévères et profonds [17].

6.4. Lecture labiale

La compréhension du message oral peut passer par la reconnaissance labiale des sons prononcés grâce aux mouvements effectués par les lèvres, les joues et la langue de l'interlocuteur. La compréhension du message vocal émis, passe alors par 30% de compréhension labiale et 70% de suppléance mentale [11]. Comme vu précédemment, elle peut être associée au LPC.

6.5. Ecrite

La communication lorsqu'elle n'est pas possible par LSF peut passer par l'écrit. Le rapport établi en 1998 par la députée Dominique Gillot, évoque un taux d'illettrisme dans la population sourde de l'ordre de 80% [11]. Ce taux est repris dans de nombreux écrits, mais aucune information n'est donnée concernant la provenance d'un tel taux. Il est certain qu'une surdité survenue très tôt dans le développement de l'enfant et d'autant plus lorsqu'elle est profonde augmente le risque de difficultés de compréhension de la langue écrite. Malgré cela, il existe depuis de nombreuses années des écoles spécialisées pour l'apprentissage des enfants et des jeunes sourds, on imagine aisément que celles-ci apportent une connaissance certaine de la langue parlée et écrite, le taux pourrait donc être inférieur à celui rapporté dans le rapport Gillot, mais aucune étude n'a été faite sur le sujet [5].

6.6. Gestuelle

La communication gestuelle ou par mime peut être utilisée pour la communication entre entendants et sourds, lorsque la communication par LSF n'est pas possible. Malheureusement ce mode de communication ne permet pas une compréhension suffisante et précise du message.

7. Réhabilitation fonctionnelle des surdités

La stratégie thérapeutique mise en place pour le traitement des surdités repose sur le traitement de la perte auditive, mais aussi sur les conséquences de celle-ci sur les apprentissages, notamment chez les enfants. Elle a permis de modifier grandement le pronostic social et médical du patient sourd, que ce soit chez l'enfant ou chez l'adulte. La précocité de sa mise en œuvre permet de limiter les séquelles sur le langage, le développement psychoaffectif et les apprentissages [20]. La tolérance des différentes aides variant selon les individus et leurs pathologies (*Cf Annexe V*).

7.1. Les prothèses auditives

Elles ont pour but d'amplifier et de mieux entendre les sons extérieurs ainsi que la parole.

Il en existe de différents types, premièrement les **contours d'oreilles**, ils permettent d'amplifier un très large champ sonore. Les personnes souhaitant des appareils plus discrets peuvent acquérir des **dispositifs intraauriculaires ou les contours d'oreilles à écouteurs déportés**, leur discrétion amène les personnes souffrant de surdité à accepter plus facilement une aide auditive en comparaison aux contours d'oreilles plus voyants. Les **appareils à conduction osseuse** sont plus adaptés dans le cas de surdités de transmission, ils permettent de transmettre l'information sonore par conduction osseuse à l'aide d'un microphone, d'un processeur et d'un vibreur [21]

7.2. Les implants auditifs

Les **implants à ancrage osseux et d'oreille moyenne**, font partie des implants à stimulation sonore acoustique qui restent proches des prothèses auditives. Ils comprennent une partie externe apposée sur la peau et une partie interne permettant la transmission vibratoire.

Les **implants cochléaires** sont utiles lorsque les patients ont une compréhension verbale très altérée, ils sont la seule réhabilitation efficace. L'implantation consiste à installer une prothèse semi-implantable qui envoie des impulsions électriques correspondant aux

informations sonores directement au niveau du nerf auditif. L'implant se compose comme les implants à ancrage osseux et ceux d'oreille moyenne, d'une partie externe et d'une partie interne correspondant au récepteur [21]

Les implants entraînent des débats éthiques concernant leurs utilisations. Les sourds de naissance ou depuis l'enfance voient l'implant comme un moyen d'asservir les sourds aux normes du monde entendant. La crainte pour certains d'eux est le retour à l'oralisme strict tel qu'il a été connu à la suite du congrès de Milan, empêchant les sourds de communiquer par la gestuelle et ayant entraîné ainsi de grands retards scolaires, car les sourds éduqués par l'oralisme ne maîtriseront jamais complètement la langue orale lorsque leur surdité est précoce. Cependant pour les personnes devenues sourdes à des âges plus avancés, l'implant est vu comme une source d'espérance pouvant les relier à la langue orale [8].

8. Société - Représentations sociales du handicap

Désormais on n'emploie plus ou rarement le terme « handicapé », mais plus fréquemment « personne en situation de handicap », délivrant du stigmatisme qui réduisait une personne à une situation invalidante particulière, de plus l'individu est considéré comme une personne [24].

Malheureusement la différence entre les individus n'est pas forcément entendue par certains. En effet notre modèle économique et sociétal pousse les individus à rentrer en compétition concernant le rendement et l'économie. Les personnes en situation de handicap renvoient une image « hors norme » dans une époque où la performance et la perfection du corps sont très présentes. La différence n'est ainsi pas vue comme pouvant être un atout dans notre société [16].

La situation de handicap de l'individu confronte tous les milieux dans lesquels il évolue, que ce soit le milieu familial, mais aussi le milieu professionnel. Les sentiments ressentis à son égard peuvent être nombreux allant de la compréhension, à la sidération jusqu'à peut-être une certaine forme d'hostilité, le handicap amenant à une réflexion de la société sur la différence. On a pu voir au cours des années que les représentations sociétales ont relativement changé grâce aux connaissances et aux savoirs acquis sur les différentes formes de handicap, notamment depuis la loi du 11 février 2005 relative au handicap [24]. L'individu est traité en tant que sujet et non plus en tant que handicap, ses potentialités sont ainsi mises en avant [25].

9. La culture sourde

Nous utiliserons dans ce paragraphe le terme de « Sourd » avec une majuscule pour désigner une personne faisant partie de la communauté linguistique et culturelle des Sourds, sans lien avec le statut auditif.

La culture sourde intègre l'histoire des Sourds, et donne une image de communauté linguistique, liée par une langue commune, la langue des signes, leur monde n'étant pas silence mais images et sensations [28].

Leur culture regroupe l'ensemble des stratégies sociales et des codes sociaux utilisés par les Sourds pour s'adapter au monde entendant [8]. Il existe en effet une déficience auditive chez les Sourds, mais la répercussion de cette déficience sur la vie des Sourds est fonction de la représentation sociale et culturelle des sourds dans la société.

Les Sourds peuvent être curieux du monde entendant et de l'audition mais le sujet de l'appareillage et de l'implantation cochléaire amène des débats et peut entraîner un rejet net ou du pessimisme. On a assisté à des manifestations de la part des Sourds contre l'implantation cochléaire des enfants présentant une surdité; celles-ci ont heurté de nombreuses personnes considérant comme aberrant le rejet des Sourds à rentrer dans la « norme ». Il paraît inconcevable pour certains individus qu'une personne sourde ne veuille pas devenir entendante « moins handicapée », ceux-ci pensant qu'un sourd doit souffrir de sa surdité et n'imaginant pas qu'il puisse être heureux [16]. Emmanuelle Laborit nous confie son point de vue concernant les implants cochléaires « *Ils veulent combler un manque que nous n'avons pas* » [26]. L'avis de certains Sourds concernant ce sujet laisse entendre que ce ne sont pas les Sourds qui veulent entendre mais les entendants eux-mêmes. L'homme ayant tendance à médicaliser les aléas de la nature, il peut malgré tout exister au sein de la communauté sourde un certain obscurantisme contre les progrès médicaux, au nom de l'identité culturelle.

10. Les codeurs et les interprètes

Les codeurs LPC et les interprètes LSF peuvent aider la personne sourde dans sa vie de tous les jours mais leur recours est souvent indiqué lors de la scolarisation, de démarches à réaliser au sein des services publics, lors de consultations médicales...

10.1. Les codeurs LPC

Le but de leur métier est de faciliter la compréhension et la communication d'une personne sourde initiée à la LPC, que ce soit chez les adultes (réunion, formation, centre relai téléphonique...) ou chez les enfants. Notamment pour ces derniers lors du déroulement de la scolarité. Le codeur articule les mots sans les vocaliser et transpose les codes associés [12].

10.2. Les interprètes LSF

Les interprètes ont pour but de restituer le sens du discours dans son intégralité en respectant l'équilibre et l'interprétation proprement dite. L'interprétation entraîne un décalage temporel à peine perceptible [11]. L'interprète navigue entre deux cultures différentes, culture entendante et culture sourde, il doit donc en connaître les subtilités.

L'interprète peut par la suite permettre à une personne sourde et sollicitant ses services de l'accompagner dans ses diverses démarches personnelles, que ce soit dans l'enseignement, la formation, le milieu judiciaire, médical, les services publics, administratifs, lors de conférences...

11. L'accessibilité des personnes sourdes

En comparaison des autres handicaps comme la cécité ou les handicaps moteurs, la surdité entraîne une accessibilité différente. En effet, les sourds possèdent leurs facultés visuelles et motrices, ils n'ont pas de difficultés dans leurs déplacements. Les difficultés d'accessibilités rencontrées sont de l'ordre de l'information et de la communication.

11.1. Aux médias

La surdité nécessite le doublage des informations sonores par de l'information visuelle, qu'elle soit transmise par écrit, LSF, sous-titrage... Le Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA) est sensibilisé à l'accessibilité des programmes aux téléspectateurs sourds, malentendants, aveugles ou malvoyants. Le nombre d'émissions sous-titrées a progressé au cours des dernières années. Les émissions traduites en LSF sont néanmoins rares. Le sous-titrage proposé aux personnes sourdes se nomme DVB-subtitling ou télétexte qui, en plus du sous-titrage classique, intègre des indications sonores avec des codes couleurs, par exemple un sous-titrage blanc pour un locuteur visible à l'écran, jaune pour un locuteur non visible ou encore rouge pour une indication sonore [10]. Se pose également la question de la compréhension de l'information écrite, le niveau de lecture du français n'étant pas égal entre

différentes personnes sourdes, pour les sourds profonds de naissance par exemple l'apprentissage de la lecture se révèle plus difficile en comparaison de ceux dont la surdité est survenue à un âge plus avancé. Même si les sourds maîtrisent aisément l'oral et l'écrit, ils indiquent un manque de plaisir et préfèrent les informations visuelles, comme la communication en LSF [7].

11.2. Aux services publics

Dans le cadre de l'accès aux services publics, les personnes sourdes sont en droit de demander une « traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant » mais aussi ou encore de « l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un cœur en langage parlé complété ».¹

11.3. A l'emploi

La loi du 10 juillet 1987, a mis en place l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. Le code du travail impose depuis, à toutes les entreprises de 20 salariés ou plus, qu'elles soient publiques ou privées, l'obligation d'employer des travailleurs en situation de handicap à hauteur de 6% de l'effectif. La reconnaissance de travailleur handicapé est délivrée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) [14], cette commission se tient dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) [13] et permettent d'évaluer les droits dont peuvent bénéficier les personnes en situation de handicap. En cas de non-respect de ce taux de 6% de l'effectif, l'employeur doit verser une contribution annuelle [30]. La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, est venue renforcer cette obligation d'embauche, en insistant sur la non-discrimination afin de garantir l'égalité de traitement pour tous les travailleurs [3].

11.4. Téléphonique

Les personnes sourdes communiquent majoritairement par le biais de SMS, notamment dans le cas des surdités sévères et profondes, ou alors par visiophonie, pour les personnes communiquant par LSF, utilisant la LPC ou la lecture labiale. Il existe toutefois une possibilité sur les téléphones fixes et portables qui peuvent être porteurs d'une boucle magnétique permettant de transmettre les sons directement à l'appareil auditif ou à l'implant cochléaire. Il existe une position réglable de l'appareil ou de l'implant permettant de percevoir les

¹ Article 78 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005

informations envoyées. Certains lieux sont équipés de cette boucle magnétique et sont identifiables grâce au logo suivant [10].



Il existe également depuis quelques années des centres relais téléphoniques permettant aux personnes sourdes de téléphoner ou aux personnes entendantes de les joindre. La communication se fait via une plateforme téléphonique où il existe des codeurs en LPC, des transpositeurs et des interprètes en LSF.

11.5. Aux numéros d'urgence

En cas d'urgence, les personnes sourdes bénéficient d'un numéro d'urgence adapté, le 114, la communication peut se faire par fax ou SMS. L'alerte est analysée et traitée par les urgences nationales du 114, qui effectuent par la suite la liaison auprès des services d'urgences adaptés : SAMU, police-gendarmerie, sapeurs-pompiers [15] (*Cf Annexe VI*).

11.6. A la santé

Les sourds peuvent rencontrer des difficultés comme un sentiment d'exclusion et d'isolement social pouvant conduire à un manque d'accès aux soins et à la prévention liés également à des difficultés de communication rencontrées auprès des professionnels de santé. La spontanéité de l'échange n'existe plus, du fait d'une absence de dialogue naturel chez les personnes n'oralisant pas ou très peu.

Il existe de plus chez certaines personnes sourdes des déficits concernant les connaissances fondamentales sur le corps humain, sur la physiologie, la prévention, les pathologies et les conduites à risque. La compréhension de certains messages de prévention peut également être altérée, par exemple lors de la diffusion de messages de prévention concernant le tabac, « *Fumer nuit gravement à la santé* », certains sourds pensaient qu'il était dangereux de fumer la nuit. Idem pour les campagnes de prévention concernant le SIDA, Emmanuelle Laborit nous confie « *Certains sourds, ce n'était pas la majorité heureusement, croient que le soleil est responsable de la transmission du virus. [...] parce que le virus HIV est souvent représenté par un petit rond orange orné de piquants, qui pourrait être le symbole du soleil. [...] Sida égale soleil, égale danger !* » [26]. Le SIDA a été révélateur du problème d'accessibilité des sourds à la santé. Par la suite les pouvoirs publics ont mis en œuvre des campagnes de prévention adaptées aux sourds et aux différents handicaps [10].

Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition [7] relève l'existence d'interactions problématiques ayant des conséquences sur la

prise en charge des patients. En l'absence d'un tiers (proche, interprète, codeur...), beaucoup de patients ressortent de consultations rarement satisfaits du fait du manque d'informations délivrées. Il existe également des difficultés concernant la prise de rendez-vous qui doit généralement être faite par téléphone. Peu de services proposent une prise de rendez-vous directement par fax, SMS ou mail.

L'article 78 de la loi du 11 février 2005, concernant la mise à disposition de moyens de communication adaptés pour les personnes sourdes, incombe aussi aux établissements de santé. C'est pourquoi il existe dans plus d'une vingtaine d'établissements hospitaliers des Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS), ces pôles sont financés par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS). Ces unités sont composées d'équipes multidisciplinaires (médecins, psychologues, interprètes, aides-soignants, infirmiers...). Les patients peuvent ainsi avoir recours à des professionnels « signants » (parlant la LSF), des interprètes diplômés, ainsi qu'à des médiateurs qui expliquent le parcours de soins, accompagnent, accueillent, réassurent les patients et qui ne sont plus à même d'adapter l'information médicale au niveau de connaissance des patients [7]. Malheureusement ces unités sont encore peu connues et ne sont pas disponibles dans les centres de proximité. Il serait intéressant de poursuivre leur diffusion pour lutter contre les inégalités d'accès à la santé.

B. Surdit  et maternit 

1. Parentalit  et handicap

Le souhait de parentalit  des personnes handicap es est similaire   celui des autres femmes et hommes. Ils souhaitent et revendiquent de former un couple et d'avoir des enfants. Or l'arriv e d'un enfant chez une femme pr esentant un handicap est marqu e par de nombreuses interrogations. La question redondante est : sera-t-elle capable de s'occuper seule de son enfant ? L'omnipr esence du handicap devient un d efi pour cette femme. Elle peut se sentir dans l'obligation d'apporter la preuve qu'elle est capable d' tre une bonne m re pour son enfant, son handicap ne permettant pas aux yeux de la soci t  de la voir comme une m re potentielle [16]. La soci t , peu encline   la maternit , renvoie en effet une image n gative   ces femmes sur elles-m mes, les emp chant d'avoir une bonne estime d'elles. L'accompagnement et le soutien de ces femmes et de ces couples par l'entourage, le milieu social et m dical est donc essentiel pour pr parer au mieux l'arriv e de cet enfant.

Malgr  le droit pour ces femmes    tre m re, que leur handicap soit moteur ou sensoriel, celui-ci peut  tre mis   mal par un manque d'accessibilit  des  tablissements, de facilit s   prendre rendez-vous pour ses consultations ou encore par un manque d'am nagements

d'une chambre dédiée au sein des maternités. De plus, seulement très peu de lieux d'accueil et de prise en charge avec des professionnels aguerris aux particularités des handicaps existent.

En théorie les femmes et les couples handicapés ont les mêmes droits qu'un autre couple ne présentant pas de handicap. Pour autant dans le cas d'un couple stérile souhaitant effectuer une demande d'adoption, celle-ci peut ne pas aboutir et ce en lien avec le handicap parental. Il peut exister un interdit de parentalité, un contrôle social exercé par un tiers jugeant le couple inapte. C'est la non connaissance du handicap qui peut amener à ces refus [16].

Dans la société, le handicap peut être vu comme néfaste, en lien avec la différence du sujet vis-à-vis de la société, il doit être prévenu, corrigé, réparé. Il en est de même pour le milieu de la santé, certains professionnels pensent que le handicap, que ce soit celui des parents ou celui de leur enfant, constitue une blessure narcissique, liée notamment aux difficultés de communication existant entre les parents et l'enfant.

L'exclusion de ces femmes et de ces couples et les représentations de la société vis-à-vis d'eux doivent changer afin de leur permettre de vivre pleinement leur parentalité.

2. Accessibilité aux soins des mères sourdes

2.1. La communication

La communication avec les patientes sourdes dépend de différents facteurs. Tout d'abord elle est directement liée au degré de surdité de la patiente, puis à son mode de communication. Certains sourds ont eu une éducation plutôt « oraliste », ils sont ainsi capables de lire sur lèvres et de répondre à l'oral. A l'inverse d'autres sourds « signants » préféreront une communication basée sur la LSF ou sur le LPC. Viennent ensuite la communication écrite ou la communication gestuelle lorsque les patientes ne sont pas accompagnées d'interprètes et lorsque le professionnel ne parle pas la LSF.

Lors d'un rendez-vous, les patientes souhaitant être accompagnées par un médiateur ou par un interprète, peuvent contacter l'UASS ou l'UASPS de l'hôpital qui les mettra en relation avec les personnes concernées ou pourra les aider à prendre leurs rendez-vous. Néanmoins, ces unités ne sont pas disponibles sur l'ensemble du territoire français et notamment dans les centres hospitaliers de proximité. Les patientes sont alors livrées à elles-mêmes, c'est notamment le cas pour la prise de rendez-vous qui est majoritairement téléphonique dans une grande partie des centres hospitaliers. De plus, si elles souhaitent l'accompagnement par un interprète, le coût de celui-ci sera à leur charge, ou sera

éventuellement pris en charge par une aide de l'état, la Prestation Compensatrice du Handicap (PCH).

En cas de situation d'urgence, il est difficile pour les femmes d'être accompagnées pendant toute la durée de la prise en charge, les interprètes ne pouvant pas être disponibles pendant tout leur séjour si celui-ci se prolonge. On peut supposer que la communication soit facilitée lorsque les conjoints sont entendants et leur permettent ainsi d'avoir le maximum d'informations.

Le rapport à la santé des personnes sourdes indique que la LSF serait à privilégier dans les services de santé, la fluidité du dialogue étant identique à la langue orale [7]. Il y aurait ainsi une moindre perte d'information et cela pourrait faciliter leur compréhension.

L'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris a mis au point : « MediPicto AP-HP », cette application gratuite est disponible sur le web et téléchargeable sur ordinateur ou tablette. Son but est de favoriser la communication et la prise en charge des patients ayant des difficultés d'expression ou de compréhension, qu'elles soient liées à la barrière linguistique comme c'est le cas pour les patientes sourdes, mais aussi en cas de handicap temporaire, de fatigue extrême... Les pictogrammes affichés permettent un interrogatoire plus facile et d'expliquer un soin ou un examen [34].

2.2. L'accès aux établissements

L'accès aux consultations ou aux centres hospitaliers peut être restreint la nuit pour des raisons de sécurité, il se fait alors par le biais d'interphones ou d'autres moyens. On peut imaginer une difficulté possible pour les sourds d'accéder aux établissements, puisque ne pouvant répondre aux indications vocales. L'article 4 de l'arrêté du 1er août 2006, indique que « *S'il existe un contrôle d'accès à l'établissement, le système doit permettre à des personnes sourdes ou malentendantes ou des personnes muettes de signaler leur présence au personnel et d'être informées de la prise en compte de leur appel. En particulier et en l'absence d'une vision directe de ces accès par le personnel, les appareils d'interphonie sont munis d'un système permettant au personnel de l'établissement de visualiser le visiteur.* » [23].

3. La prise en charge proposée aux mères sourdes

3.1. En France

Il existe à Paris, au sein de l'Institut Mutualiste Montsouris, une consultation « Parentalité et Handicap », créée en 2006 [44]. Cette consultation est adaptée aux personnes en

situation de handicap qu'il soit moteur, visuel ou auditif. Elle peut être assurée en LSF, avec un suivi obstétrical mensuel et des cours de préparation à la naissance et à la parentalité ainsi qu'une consultation pré-conceptionnelle. Il s'agit d'un accompagnement global à la parentalité, permettant d'évaluer les besoins des mères et des couples afin d'adapter la prise en charge. Depuis 2015 existe également une consultation de gynécologie. (Cf Annexe VII)

3.2. En Loire-Atlantique

Un dispositif mis en place par le département offre un recours aux soins pour les personnes dont la situation de handicap rend trop difficile la délivrance des soins et qui ne peuvent pas y accéder facilement, il se nomme « Handisoins 44 » [18].

Trois centres se sont associés à ce dispositif, le CHU de Nantes, la Clinique Jules Verne et le centre hospitalier de Saint-Nazaire.

Il concerne tous les types de handicap : psychique, physique ou d'origine neurologique et se met à la disposition des professionnels libéraux, des établissements médico-sociaux, des familles et des personnes concernées par le handicap et ne pouvant accéder à une prise en charge de droit commun.

Des professionnels soignants et sociaux formés orientent et accompagnent les personnes vers les soins adaptés et facilitent les démarches pratiques et administratives. Les soins adaptés concernent une multitude de spécialités : ophtalmologie, soins dentaires, ORL, médecine générale, gynécologie, maternité...

Le dispositif est accessible par un numéro de téléphone fixe, mais aussi via une adresse mail, notamment pour les personnes présentant une surdité.

3.3. A Nantes

Il existe au sein du CHU de Nantes une Unité d'Accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes (UASPS) créée en 2010, facilitant l'accès des mères à leurs parcours de soins. La médiatrice est également habilitée à accompagner la patiente en salle de naissance si nécessaire.

Dans le service de suites de couche, il n'existe pas de procédure spécifique, les soignants peuvent faire appel à l'UASPS, mais elles ont souvent recours à la communication écrite à l'aide d'un tableau effaçable. La communication est également écrite dans le service de grossesses à hauts risques.

4. Dépistage néonatal de la surdité à la maternité, quel est l'avis des parents sourds ?

Le dépistage de leur enfant n'est pas forcément compris, certains sourds le vivent comme une indécatesse voire une intrusion, et souhaiteraient pouvoir découvrir l'éventuel handicap eux-mêmes à l'instar pour certains de la découverte du sexe de l'enfant. D'autres veulent le savoir dès le séjour à la maternité. Il paraît légitime de ne pas les stigmatiser lorsqu'ils refusent de réaliser ce dépistage. Leurs refus peuvent être mal vécus par certains professionnels, qui ne comprennent pas le point de vue des parents, se laissant guider par leurs propres représentations de la surdité.

Certains sourds relatent aussi que l'annonce de la non-surdité de leur enfant a été mal vécue. Ce n'était alors pas le statut entendant de leur enfant qui était en cause mais le soulagement éprouvé par les soignants à l'annonce du résultat [36]. On peut constater que les représentations des soignants et des parents sourds peuvent être différentes concernant le dépistage, celles-ci peuvent avoir un impact sur la relation soignant-soigné. En effet pour certains parents sourds la surdité peut être banalisée, voire souhaitée. Ils ne ressentent pas la surdité comme un handicap du fait de leurs facilités de communication et de compréhension. Les parents évoquent aussi des craintes comme celle de la surmédicalisation de la surdité si leur enfant en est atteint, mais aussi un effet délétère du dépistage sur la relation mère-enfant [35].

5. La communication parents-enfants

5.1. Parents sourds, enfants entendants

Dans le berceau, le développement sensori-moteur est identique entre les bébés entendants de parents entendants et ceux de parents sourds. Le babillage existe et aura tendance à augmenter et non à diminuer comme c'est le cas chez les enfants sourds.

La communication passe alors par le toucher, le sourire, les étreintes, les gestes, mais aussi par le son des voix d'adultes qui les entourent (parents, proches, crèche...). Les parents sourds peuvent prendre le parti d'exposer régulièrement leur enfant à la langue orale, s'ils ne la pratiquent pas, en mettant leur enfant en garde à la crèche ou chez des proches.

Il est important pour les parents de communiquer avec leur enfant de la manière la plus spontanée possible afin de favoriser son développement, s'il s'agit de la LSF l'acquisition de la langue va se faire de manière naturelle [45].

La communication parents-enfant résulte d'un ajustement réciproque et l'enfant va acquérir le langage de ses parents par imprégnation.

5.2. Parents sourds, enfants sourds

Il n'y a pas d'ajustement à mettre en place de la part des parents ou de l'enfant. L'enfant prendra le mode de communication de ses parents.

Au début de leur développement, ces enfants auront un babillage traditionnel qui va peu à peu laisser place à un babillage gestuel. Le développement de la langue des signes suit le développement de la langue orale chez un enfant entendant.

5.3. La gestion des pleurs de l'enfant

L'enfant peut manifester ses besoins par les pleurs, mais ceux-ci ne peuvent être perçus par la mère, le père, ou le couple, que ce soit de jour comme de nuit. Il existe alors des babyphones envoyant des flashes lumineux, ou encore vibrants qui préviennent les parents des pleurs du nouveau-né.

Partie 2 – Matériel et méthodes

1. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est d'une part de donner la parole aux mères sourdes concernant le vécu de leur grossesse et l'accompagnement reçu et d'autre part d'établir si la communication avec les professionnels est satisfaisante ou si les femmes nécessitent des réponses plus spécifiques en lien avec leur handicap.

2. Problématiques de l'étude

- **Quel accompagnement proposer aux femmes sourdes pendant leur grossesse ?**
- **Comment parvenir à communiquer avec ces femmes malgré la barrière de la langue ?**

Ces problématiques découlent d'une situation vécue aux urgences gynécologiques et obstétriques, où la communication avec deux conjoints présentant l'un et l'autre une surdité s'est avérée laborieuse dans le contexte particulier de la consultation d'urgence.

3. Hypothèses

- **Les femmes sourdes sont insatisfaites de l'accompagnement proposé pendant leur(s) grossesse(s).**
- **La communication avec les professionnels n'est pas optimale pour les accompagner tout au long de leur(s) grossesse(s).**

4. Déroulement de l'étude

Notre étude se base sur la réalisation d'un **questionnaire** à destination des femmes atteintes de surdité ayant accouché une ou plusieurs fois. Le recueil des questionnaires s'est déroulé de juin à septembre 2018. Il a été complété de **deux entretiens** (*Cf Annexes X et XI*) avec la présence d'un interprète en LSF. L'étude se base donc sur des données rétrospectives quantitatives et qualitatives.

L'entretien et le questionnaire sont élaborés de manière identique, la première partie portait sur les données sociodémographiques. Secondairement nous nous sommes intéressés à la surdité de ces femmes, au statut entendant ou non de leur conjoint ainsi qu'à leur(s) mode(s) de communication. Puis nous avons abordé le vécu de la ou des grossesse(s), le suivi de celle(s)-ci et l'accouchement. Enfin, nous nous sommes intéressés au séjour à la maternité de ces femmes et de leur(s) enfant(s).

Notre population cible était les femmes sourdes ayant accouché une ou plusieurs fois. Nous avons donc comme critères d'inclusion des femmes ayant une surdité allant de moyenne à profonde et ayant accouché au CHU de Nantes ou non.

Les critères d'exclusion étaient donc :

- Absence de grossesse
- Surdité légère

Un total de **56 réponses** a été retenu après exclusion de 2 femmes l'une n'ayant jamais eu de grossesse et l'autre une surdité légère. Nous y avons associé les deux entretiens la trame étant la même que celle du questionnaire (*Cf Annexes VIII et IX*).

Afin de classer les professions renseignées, nous nous sommes basés sur la classification des Professions et des Catégories Socioprofessionnelles (PCS) de 2003. Nous avons ajouté à celle-ci les femmes qui ont indiqué être mère au foyer, en congé parental ou étudiante.

5. Analyse statistique

L'ensemble des données collectées a été répertorié à l'aide du logiciel Excel. Puis nous avons réalisé des statistiques descriptives. Le site internet BiostaTGV, mis à disposition par l'INSERM et se basant sur le logiciel statistique R a été utilisé pour effectuer les tests de significativité (Test de Chi2 et le Test exact de Fisher). Nous avons intégré les deux entretiens aux réponses au questionnaire et les avons ajoutés sur Excel, la grille d'entretien étant la même que celle du questionnaire.

Partie 3 - Résultats

1. Présentation de notre population

Figure 3 : Répartition de l'âge des femmes (n=56)

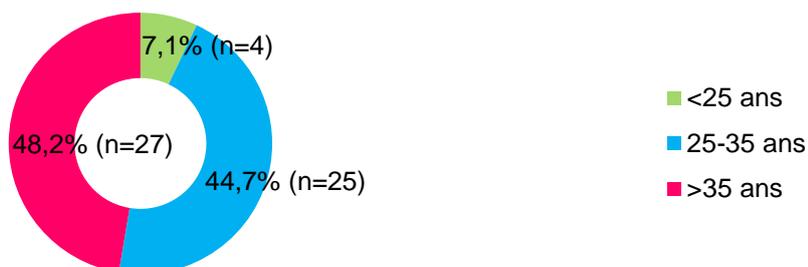
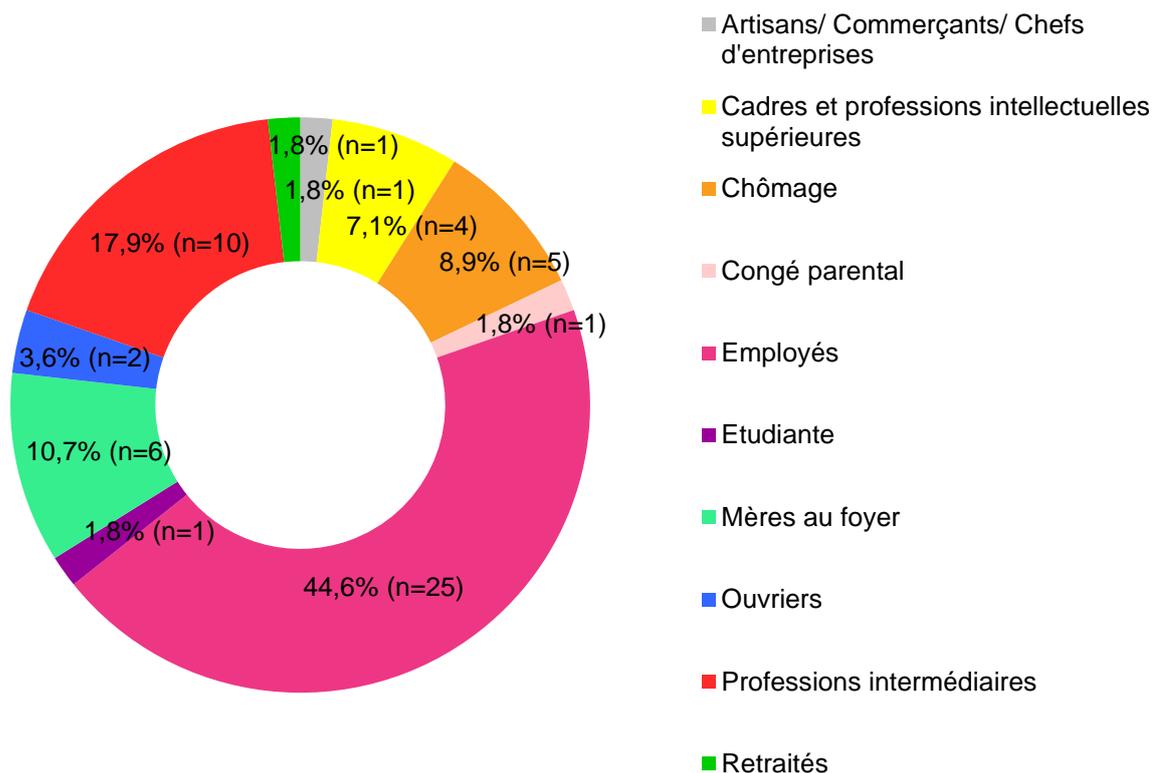


Figure 4 : Catégories socio-professionnelles (n=56)

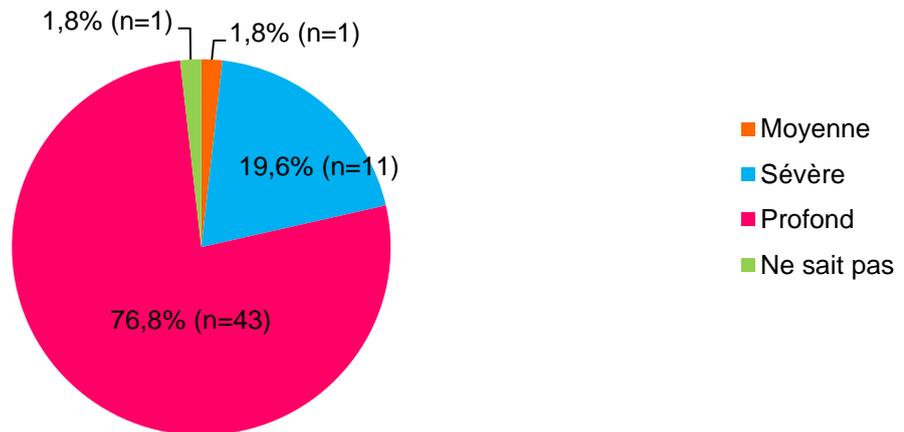


Concernant la profession des patientes de notre étude (Figure 4), 44,6% (n=25) étaient employées. Les autres cas les plus fréquents étaient avec 17,9% (n=10) des professions intermédiaires, 10,7% (n=6) de mères au foyer et 8,9% (n=5) étaient au chômage.

La **parité moyenne** dans notre population est de 1,93 enfant par femme, avec un maximum de 4 enfants. La moyenne d'âge du dernier enfant est de 4,6 ans.

On trouve 39,3% (n=22) de primipares et 60,7% (n=34) de multipares.

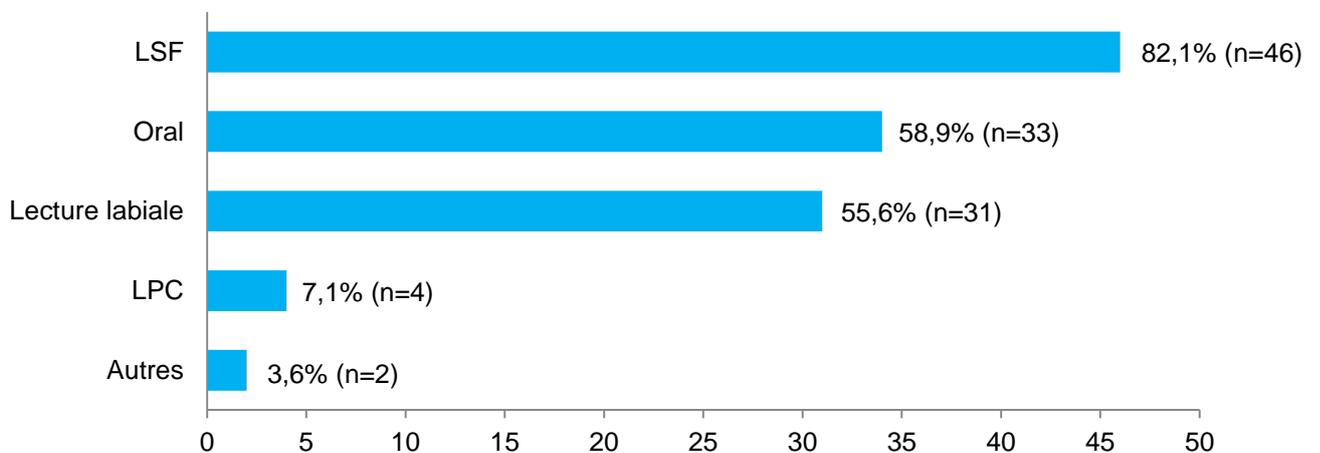
Figure 5 : Répartition des femmes selon leur degré de surdité (n=56)



L'**appareillage auditif** porté par les femmes de notre population représente 55,4% (n=31) d'entre-elles contre 44,6% (n=25) de femmes non appareillées.

Concernant le **statut auditif des conjoints**, les femmes déclarent pour 60,7% (n=34) que leurs conjoints sont sourds, 37,5% (n=21) sont entendants et 1 femme déclare être seule.

Figure 6 : Modes de communication employés

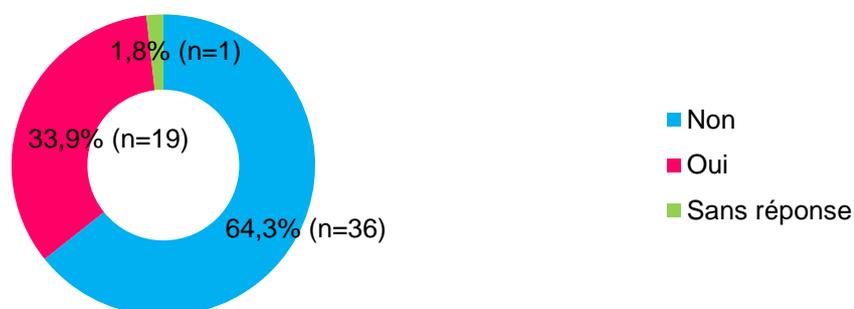


Les **modes de communication** employés (Figure 6) sont multiples, la majorité des femmes emploient les LSF, pour 82,1% (n=46), les femmes ayant répondu « Autres » disent employer pour l'une « Beaucoup de gestuel » et l'autre « Ecrit + Mime ».

Sur l'ensemble des femmes, 33,9% (n=19) d'entre-elles utilisent uniquement un mode de communication, pour 89,5% (n=17) il s'agit de la LSF et pour 10,5% (n=2) de la communication orale.

2. Répercussions de la surdité sur leur vie quotidienne

Figure 7 : Gêne exprimée dans la vie quotidienne (n=56)

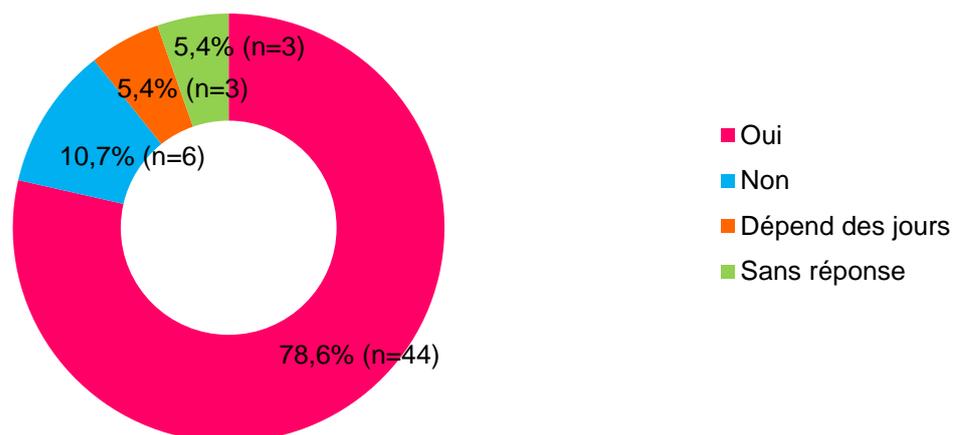


Parmi les femmes exprimant une gêne (Figure 7), 10 relèvent des difficultés de communication et de compréhension comme Tatiana qui nous dit « *Conversation avec les gens extérieurs et mes proches, soirée entre amis [...]* » ou encore Virginie qui lors de l'entretien nous dit « *Pour manger en famille, par exemple, tous les deux on s'ennuie, c'est souvent ça* ». La gêne s'exprime aussi par une difficulté d'accès au téléphone pour 10 d'entre-elles, comme pour Pauline qui lors de l'entretien nous transmet : « *Le plus gros problème c'est le téléphone, [...] j'aurai besoin de passer par des centres relai téléphoniques, là il n'y en a pas* ». L'influence du milieu professionnel est indiquée par 7 femmes, 3 femmes évoquent ensuite des difficultés liées à l'accès au milieu médical et notamment la prise de rendez-vous. C'est le cas pour Isabelle « *Je ne peux pas prendre de rendez-vous médicaux par téléphone sans que mon conjoint entendant le fasse pour moi* ». La gêne peut également exister dans l'accès aux médias et notamment à la télévision, c'est le cas pour 2 femmes de notre échantillon. Emilie exprime aussi des problèmes médicaux en lien avec sa surdité, entraînant des « *Acouphènes, otites* ».

L'oralisation des femmes de notre échantillon semble en lien avec la gêne rencontrée dans la vie quotidienne, en effet les femmes exprimant une gêne semblent davantage utiliser

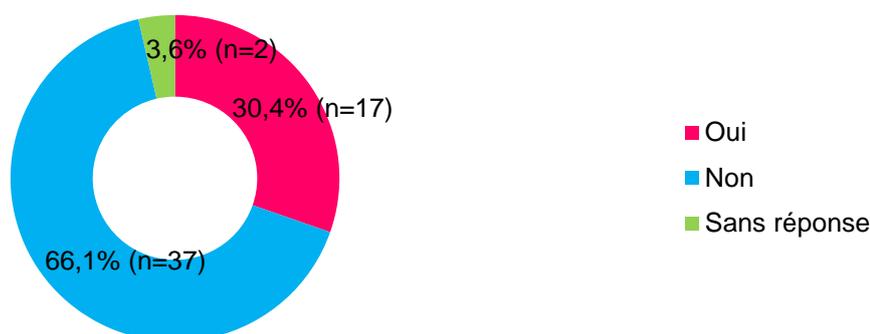
une communication orale ($p = 0,0004$). De même les femmes ressentant une gêne semblent davantage être appareillées ($p = 0,003$). Le statut auditif du conjoint semble agir sur la gêne ressentie par les femmes au quotidien ($p = 0,003$). En effet lorsque leur conjoint présente lui-même une surdité les femmes paraissent moins gênées dans leur vie quotidienne.

Figure 8 : Situations difficiles rencontrées dans leur vie en lien avec leur surdité (n=56)



Parmi les femmes nous ayant répondu « Oui » ou « Ça dépend des jours » (Figure 8), 44,7% (n=21) rencontrent des problèmes de communication de façon régulière, comme Sandra qui indique la « *Barrière de la langue* » ou encore Chloé qui note la difficulté de « *Communiquer avec les administrateurs* ». Les difficultés professionnelles viennent dans un deuxième temps pour 38,3% (n=18) des femmes, c'est le cas de Mélinda : « *Pour la vie professionnelle, oui car beaucoup de patrons ne souhaitent pas embaucher des sourds.* ». Des difficultés scolaires ont touché 21,3% (n=10) de notre échantillon, vient ensuite le manque d'accessibilité pour 12,8% (n=6) des femmes, le sentiment de rejet ou de peur des entendants pour 10,6% (n=5). Il existe un sentiment de manque d'interprètes en LSF pour 6,4% (n=3), les difficultés d'accès au milieu de la santé pour 6,4% (n=3), dans une même proportion (n=3) des difficultés de prises de rendez-vous enfin une femme évoque un manque de confiance en soi.

Figure 9 : Surdit  v cue comme un handicap (n=56)



A la suite des r ponses obtenues (Figure 9), nous sommes demand s pourquoi certaines femmes consid rent leur surdit  comme un handicap et d'autres non.

73,0% (n=27) des femmes ne consid rant pas leur surdit  comme un handicap, en ont expliqu  les raisons. 59,3% (n=16) d'entre-elles consid rent que les sourds sont des gens normaux et qu'ils vivent tr s bien avec leur surdit , c'est le cas d'Isabelle « *Cela fait partie de mon identit . Et ce n'est pas un handicap. C'est une d fici nce. Seules les situations sont handicapantes [...]* » et de Delphine qui nous livre « *Dans le monde du silence... Je me sens bien...* ». Pour 22,2% (n=6), il ne s'agit pas d'un handicap car seule la langue diff re et les difficult s rencontr es ne sont que de l'ordre de la communication. Pour 11,1% (n=3) elle ne se voit pas, dans une m me proportion (n=3) elle est une habitude, c'est le cas de C line qui nous dit avoir « *d pass  ce stade depuis longtemps* ». D'autres femmes consid rent qu'il s'agit seulement d'un manque d'accessibilit  pour les personnes sourdes, elles sont 7,4% (n=2) dans notre  chantillon   le penser, c'est le cas d'une femme pour qui la soci t  « *a une grosse lacune sur l'accessibilit . Elle  volue lentement...* ».

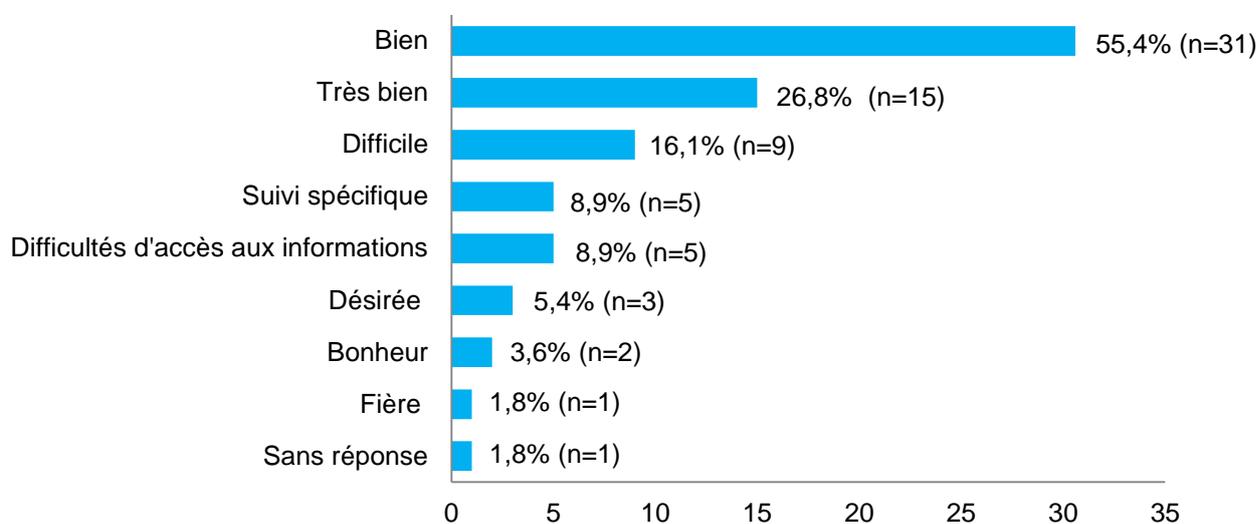
88,3% (n=15) des femmes ont expliqu  pourquoi elles consid raient leur surdit  comme un handicap. Pour 33,3% (n=5), les difficult s rencontr es sont de l'ordre de la communication et de l'acc s aux informations. 26,7% (n=4) ressentent un rejet ou un isolement, c'est le cas de No mie « *Il arrive que des gens n'acceptent pas de communiquer avec les sourds alors qu'il existe plusieurs modes de communication* ». La d pendance   une tierce personne peut  tre v cue comme un handicap, c'est le cas pour 20,0% (n=3) des femmes de notre  chantillon, Pascale livre « *[...] on doit d pendre des autres, par exemple demander   ma m re de 70 ans de faire quelque chose pour moi.* ». Revient aussi le

manque d'accessibilité pour les personnes sourdes qui est ressenti pour 13,3% (n=2) des femmes, Valérie ressent « *Peu d'accessibilité dans les lieux publics, des sorties culturelles très limitées pour les déficients auditifs* ». Pour 6,6% (n=1) des femmes, c'est la société qui les rend handicapées. Le sentiment de limitation est vécu pour 6,6% (n=1) des femmes et 6,6% (n=1) considèrent que le handicap est seulement lié à l'audition, Schaineze nous dit « *Oui mes oreilles sont handicapées mais mon corps est comme les gens normaux* ». Parmi les réponses reçues, 13,3% (n=2) des femmes ayant répondu « Oui » à la question relative au handicap montrent une ambivalence, c'est le cas d'Eleonore qui nous dit « *Oui et Non [...] Je considère que c'est un handicap mais qu'on peut le surmonter* ».

Il apparaît un lien entre les femmes ne vivant pas leur surdité comme un handicap et celles ne ressentant pas de gêne ($p = 0,003$), et également pour les femmes n'étant pas appareillées et ne ressentant pas de handicap ($p = 0,04$).

3. Concernant le vécu de la grossesse

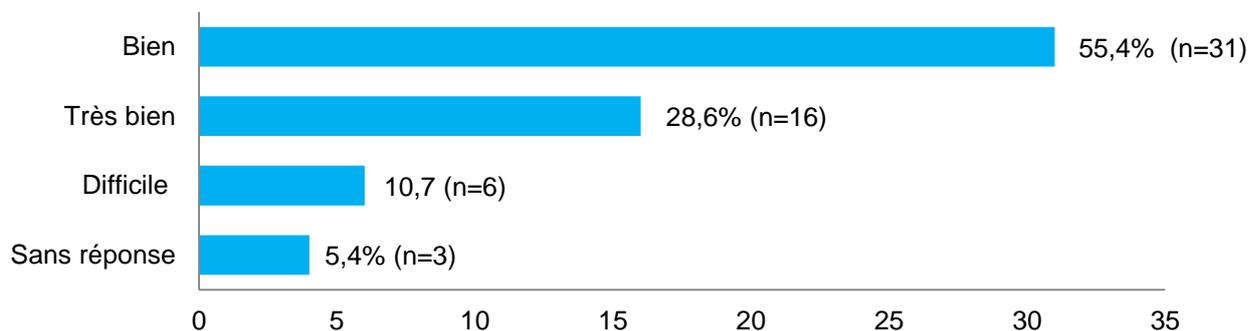
Figure 10 : Vécu de la/des grossesse(s) par les femmes



La majorité des femmes, soit 55,4% (n=32), ont bien vécu leur(s) grossesse(s) (Figure 10) et 26,8% (n=15) l'ont très bien vécue. Néanmoins pour 16,1% (n=9), leur(s) grossesse(s) a/ont été vécue(s) difficilement en lien avec des pathologies liées à la grossesse, comme Agathe pour qui la « *Première grossesse mal vécue à la fin car alitée à 7 mois à cause du poids du bébé et un col ouvert [...]* ». Dans notre population, 8,9% (n=5) des femmes ont bénéficié d'un suivi spécifique, en lien avec leur surdité, pour Sophie il

s'agissait de « *Utilisation d'interprètes LSF* », pour Sandra « *Je suis allée à l'hôpital à Paris spécial pour sourds* ». Les difficultés d'accès aux informations ont concerné 8,9% (n=5) des femmes, comme Valérie « *Suivi régulier malgré manque d'application par rapport à ma surdité... Pas d'informations très approfondies* ». Le désir de grossesse a été mentionné par 5,4% (n=3) des femmes, tout comme le bonheur de vivre l'état de grossesse pour 3,6% (n=2) et de la fierté a été ressentie pour 1.8% (n=1) des femmes.

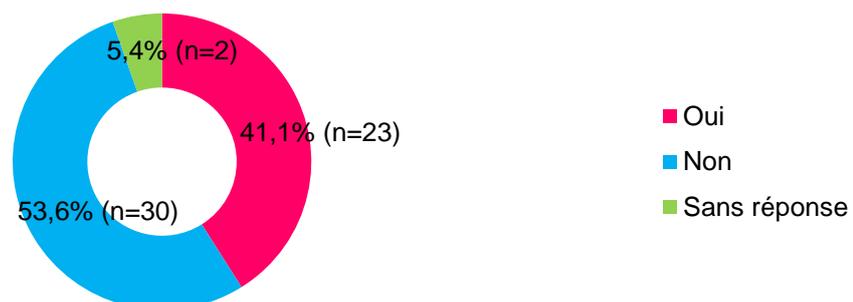
Figure 11 : Vécu de la/des grossesse(s) par le conjoint (n=56)



55,4% (n=31) les femmes ont le sentiment que leur conjoint a bien vécu leur(s) grossesse(s) (Figure 11) comme une femme qui nous livre « *Il était heureux et toujours là pour prendre soin de nous* », pour 28,6% (n=16) elles ont le sentiment que leur compagnon a très bien vécu leur(s) grossesse(s) et pour 10,7% (n=6) le vécu a été difficile, c'est le cas du conjoint de Céline qui a eu « *Beaucoup d'inquiétude* », sans nous dévoiler lesquelles.

Le statut auditif du conjoint ne semble pas ici en lien avec le vécu de la grossesse de leur compagne ($p = 0,22$) ni avec leur propre vécu ($p = 1$).

Figure 12 : Appréhension pendant la grossesse (n=56)



Nous nous sommes intéressés à la nature des appréhensions ressenties par les femmes (Figure 12). Sur les 23 femmes ayant répondu « Oui », 17 ont répondu à la question. Pour 8 d'entre-elles, la crainte concernait la communication, Céline avait « *Peur de ne pas pouvoir appeler en cas d'accouchement prématuré* », tandis que pour Noémie elle ressentait de la « [...] *peur de ne pas comprendre la conversation à cause des masques* ». La crainte de l'accouchement est présente pour 6 de ces femmes, comme Tatiana qui nous répond « *L'accouchement pour la 1^{ère} car c'était l'inconnu, j'avais peur de souffrir* ». Pour 4 femmes, il s'agit d'une crainte concernant la relation avec les soignants, comme Schaineze qui nous livre « *J'avais un peu de l'appréhension pour la relation avec les soignants, juste de ne pas réussir à comprendre* ». Une crainte concernant l'avenir de l'enfant ou celui de la mère et de l'enfant revient chez 2 femmes, Véronique nous dit « *C'est mon premier enfant, donc j'appréhendais son avenir* » ou encore Isabelle « *J'étais encore étudiante et je m'inquiétais beaucoup pour notre futur* ». Les autres raisons évoquées concernent des craintes au sujet du changement corporel, la crainte de mal faire mais aussi pour une femme la crainte de maladie génétique.

L'appréhension de la grossesse chez les femmes présentant une surdité ne semble pas en lien avec le statut auditif de leur conjoint ($p = 0,75$).

Nous souhaitons savoir **si les femmes pensaient que leur surdité avait eu un impact sur le vécu de leurs grossesses** et notamment sur la qualité de l'information reçue, sur la relation avec les soignants ou sur leur prise en charge. Parmi les femmes ayant répondu, elles sont ainsi 60,8% ($n=31$) à penser que leur surdité n'a pas impacté le vécu de leur grossesse tandis que 39,2% ($n=20$) pensent qu'elle l'a impacté.

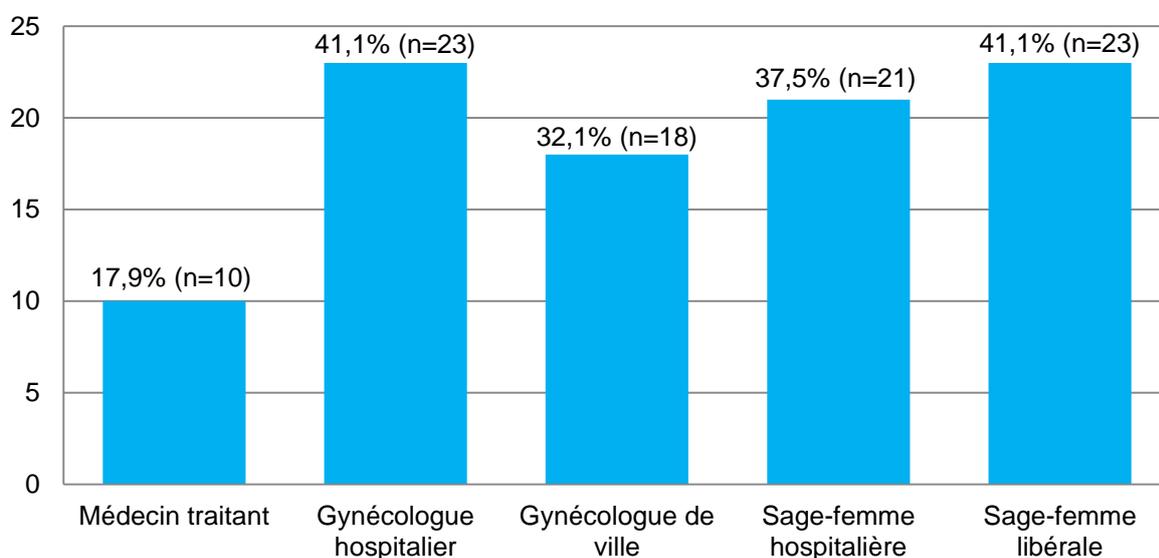
Parmi les femmes pour lesquelles la surdité n'a pas eu d'impact sur le vécu de leur grossesse, 9 ont précisé leur avis. 7 de ces femmes affirment avoir eu toutes les informations souhaitées par le biais des professionnels, de leurs proches ou de leurs recherches. C'est le cas de Marie « *Je n'ai pas eu de problème de communication. De mon côté je me suis beaucoup informée : lectures et émissions.* ». Néanmoins 2 se questionnent sur la sensibilisation des professionnels au handicap et sur leur manque de formation notamment Schaineze « *Les équipes ont des esprits comme autrefois, devant un sourd-muet ils paniquent un peu.* ».

12 femmes pensant que leur surdité a eu un impact sur leur vécu ont donné leur avis. Ainsi parmi ces femmes, 7 se questionnent sur le manque de formation et de sensibilisation des professionnels, comme Valérie « *Il faut que l'information soit simple et limpide, des bases de LSF pour les soignants et surtout une grande patience envers les mamans sourdes* » ou encore Valérie qui nous dit « *Une longue discussion autour du handicap.*

Questionnement sur le manque de formation et pratique du personnel ». 3 femmes sentent que leur surdit  a impact  sur les informations re ues, comme une femme qui nous livre « M me s'ils ont fait des efforts pour communiquer par  crit je suis s re que j'ai  t  moins bien inform e que les mamans entendantes. ». Elles sont 2   avoir eu toutes les informations souhait es, comme Chlo  « Quand j'ai besoin d'informations, ils r pondent   tout », et 1 femme note le manque d'interpr tes en LSF.

4. Concernant le suivi de la grossesse

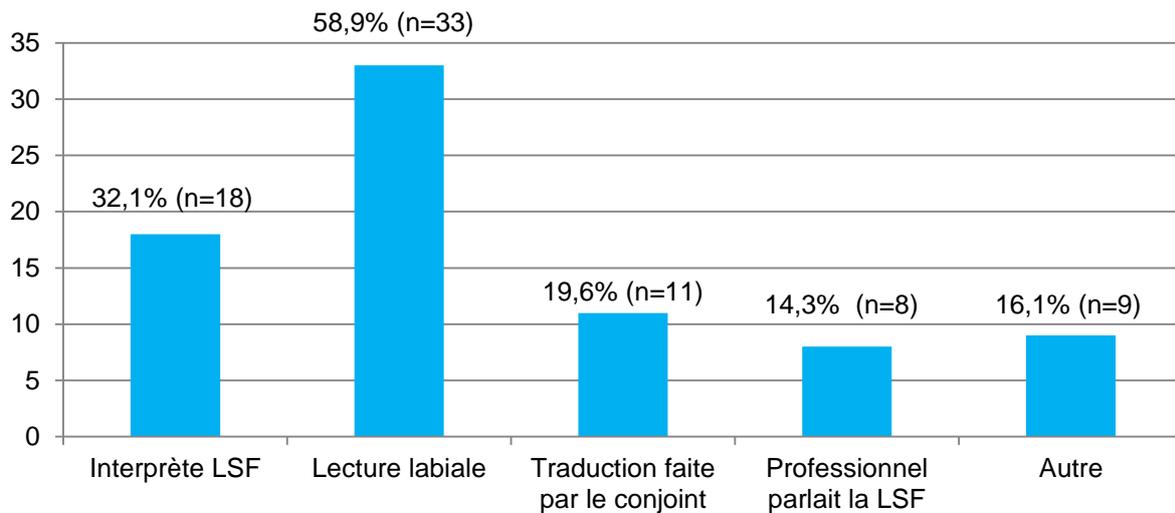
Figure 13 : Professionnels rencontr s lors du suivi de grossesse



Pour 53,6% (n=30) des femmes, le suivi fut r alis  par un seul professionnel, pour 28,5% (n=16) par deux professionnels, pour 12,5% (n=7) par trois professionnels et pour 5,4% (n=3) par quatre professionnels.

Nous avons souhait  savoir si les femmes ont **rencontr  des professionnels form s   la LSF au cours de leur suivi**, parmi celles ayant r pondu, cela a  t  le cas pour 7,3% (n=4) tandis que 12,7% (n=7) en ont rencontr s certains et 80,0% (n=44) n'en n'ont rencontr s aucun.

Figure 14 : Modes de communication employés lors des consultations (n=56)



Concernant les **modes de communication employés lors des consultations** (Figure 14), une majorité des femmes, 58,9% (n=33) utilise la lecture labiale. 16,1% (n=9) indiquent utiliser d'autres modes de communication au cours des consultations, pour 7 d'entre-elles il s'agit de la communication écrite, une femme a utilisé une médiatrice et une femme dit « *Bien gérer les relations et avec son compagnon* ».

Nous nous sommes intéressés à la participation des femmes sourdes à des séances de **préparation à la naissance**, ainsi 67,9% (38) ont participées à des séances, 32,1% (18) n'y ont pas participé. Une proportion plus importante de primipares ont assisté à ces séances, 81,8% (19) d'entre-elles, contre 58,8% (20) des multipares.

Pour les 18 femmes **n'ayant pas participé à des séances de Préparation à la Naissance et à la Parentalité (PNP)**, nous avons souhaité en connaître les raisons. 15 femmes ont répondu à la question. Les difficultés de communication et l'impossibilité d'avoir des cours en LSF fut une raison pour 6 d'entre-elles, c'est le cas de Delphine « *Communication trop complexe vu que le professionnel ne parle pas la LSF* ». Le mode d'accouchement par césarienne fut une raison pour 2 femmes, 2 autres femmes n'y voyaient pas l'intérêt ou n'y ont pas pensé et dans une même proportion certaines femmes ne savent pas pourquoi et ne connaissent pas la PNP. Puis 1 femme se considérait dans l'impossibilité de participer car il fallait fermer les yeux, 1 avait des inquiétudes concernant sa grossesse pour « *Cause de contractions, inquiétudes de fausse-couche* » et 1 femme a « *appris* » dans des livres.

Tableau 1 : Influence de la PNP / Influence des facteurs sur la participation à des séances de PNP.

Facteurs étudiés		PNP oui (38)	PNP non (18)	p
Mode de communication	Oral	46,4% (26)	12,5% (7)	0,04
	LSF	50,0% (28)	32,1% (18)	0,02
	LPC	7,1% (4)	0% (0)	0,29
	Lecture labiale	42,8% (24)	12,5% (7)	0,10
Appareillée		44,6% (25)	10,7% (6)	0,02
Absence d'impact de la surdité pendant la grossesse		46,4% (26)	8,9% (5)	0,02
Pas d'appréhension concernant l'état de grossesse		42,8% (24)	10,7% (6)	0,12
Allaitement		48,2% (27)	19,6% (11)	0,45
Avis favorable concernant le dépistage néonatal		21,4% (12)	0% (0)	0,01
Satisfaites des informations reçues (suivi, examens médicaux...)		58,9% (33)	16,1% (9)	0,006

La **satisfaction** des femmes de notre échantillon concernant les **informations reçues sur le suivi, les examens médicaux**, est majoritaire avec 75,0% (42) d'entre-elles, mais 25,0% (14) ont le sentiment de ne pas avoir été bien informées, c'est le cas notamment de Céline « *Les échos se font dans le noir et souvent les soignants ne font pas d'effort et passe par le conjoint* », mais aussi de Sandra « *Explications superficielles. Ne sachant pas accueillir une patiente sourde ils abrègent* », Lydia note quant à elle un « *Manque d'informations et de détails* ».

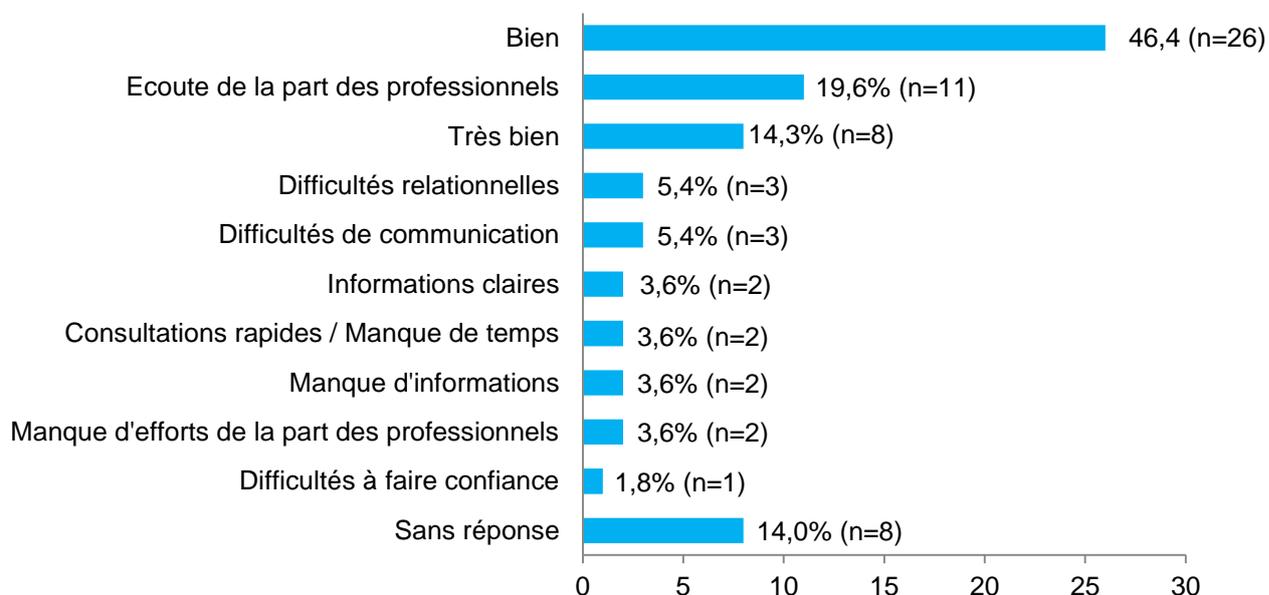
Au cours de l'entretien avec Pauline nous lui avons demandé si des planches ou des livrets d'informations étaient disponibles pour elle, « *Oui... Mais ce n'est pas super clair. Et puis il y a des termes que je maîtrise et d'autres termes que je ne maîtrise pas. J'ai un niveau de français plutôt satisfaisant mais là c'est des formulations plus compliquées [...]* ». Par la suite elle évoque « *La meilleure solution alors pour moi, c'est de faire des vidéos. Des vidéos en répétitions, en langue des signes. [...] Une vidéo qui se répète un petit peu avec des conseils, pour moi ça serait mieux.* ».

Nous avons demandé aux femmes si les **professionnels prenaient le temps de leur expliquer le suivi**, 78,6% (44) des femmes ont la sensation que les professionnels prenaient le temps de le leur expliquer.

Il existe un lien entre la satisfaction des informations reçues et l'explication du suivi par les professionnels. 92,9% des femmes satisfaites disent avoir reçu une explication satisfaisante du suivi par les professionnels, tandis que 7,1% des femmes ayant eu des professionnels qui, pour elles, prenaient moins de temps d'explication sont néanmoins satisfaites des informations reçues ($p = 0,0005$).

Pour les femmes n'étant pas satisfaites du temps d'explication des professionnels ($n=12$), nous avons souhaité connaître leur vécu et les raisons leur insatisfaction. Pour 8 femmes il s'agissait d'un manque de patience des professionnels, comme l'affirme Lydia « *Car nous sommes sourds, ils ne sont pas patients et résument l'info [...]* ». Karine est plus tempérée « *Ca dépend, certains n'avaient pas trop la patience.* ». Elles sont 5 à faire ressortir le manque d'informations et de précisions et 2 à avoir fait la démarche d'aller chercher elles-mêmes les informations, c'est le cas de Sandra « *Je me suis renseignée toute seule en lisant des livres, des documents, en demandant à des femmes ayant eu des grossesses.* ».

Figure 15 : Relation avec les soignants ayant suivi la/les grossesse(s)



En ce qui concerne l'écoute des professionnels (Figure 15), Albane précise « *Mon gynécologue est attentif à ma surdité, [...]. J'ai choisi le gynécologue en fonction de la communication.* ». Parmi celles ayant eu des difficultés relationnelles avec les

professionnels, Valérie nous livre une « *Relation assez distante* » mais nous ne sommes pas en mesure de juger cette relation ne connaissant pas le ou les professionnel(s) concerné(s). Pour 2 femmes, les informations étaient claires, comme Elodie pour qui les professionnels « [...] *ont été attentifs et ils sont patients pour savoir qu'on a bien compris.* », 2 femmes notent des manque d'efforts de la part des professionnels, une femme nous livre « *Ils ne font pas d'efforts et ne respectent pas mes besoins et mes choix.* ».

5. Concernant le vécu de l'accouchement

Parmi les femmes de notre population ayant répondu à la question sur le vécu de leur accouchement 81,8% (n=45) d'entre-elles sont satisfaites de leur accouchement et 18,2% (n=10) disent ne pas en être satisfaites.

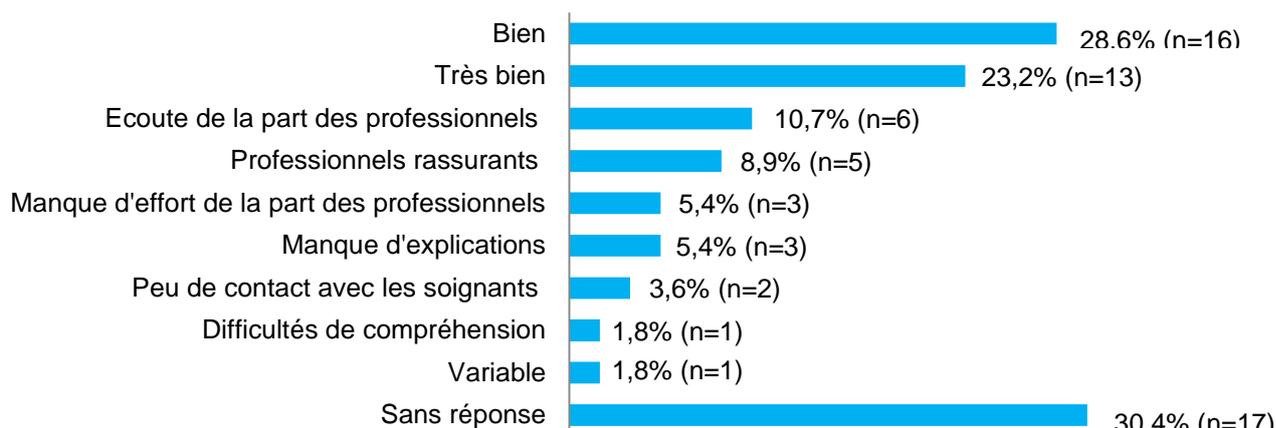
Les raisons évoquées pour l'insatisfaction de l'accouchement sont pour 5 d'entre-elles liées à une ou plusieurs césariennes, pour 2 femmes il s'agit de difficultés de communication avec l'équipe soignante, les autres raisons évoquées sont en lien avec un accouchement par ventouse, avec de la douleur et pour une femme au mauvais vécu d'une épisiotomie.

Nous nous sommes intéressés aux **situations d'urgence** pouvant avoir été vécues par les femmes au cours de leur(s) accouchement(s). Elles sont 46,4% (n=26) à en avoir vécu une.

Certaines femmes ont eu plusieurs situations d'urgence au cours du même accouchement ou non. 13 d'entre-elles ont eu une césarienne en urgence, 11 une extraction de leur bébé par forceps ou ventouse, 7 disent que leur bébé a eu des anomalies de son rythme cardiaque pendant le travail et 3 disent avoir vécu une autre situation d'urgence, il s'agit pour Céline d'un « *Cordon autour du cou donc épisio.* », pour Schaineze « *Coudre pour l'épisiotomie, elles ont été obligées d'appeler le docteur.* » et enfin pour Elodie c'était une « *Hémorragie interne.* ».

Sur les 26 femmes ayant vécu une situation d'urgence, 5 précisent n'avoir pas compris la situation par manque d'explications. Dans le cas de Schaineze, celle-ci nous dit « *Elles m'ont pas informées qu'elles allaient faire l'épisiotomie* », Delphine évoque « *C'est rapide une urgence, donc les professionnels n'ont pas trop le temps d'expliquer* » et pour Adeline elle nous livre seulement le « *Manque d'explication* ».

Figure 16 : Relations avec les soignants ayant suivi l'accouchement



Concernant le **vécu de la relation avec les soignants ayant suivi l'accouchement** des femmes de notre échantillon, Manon évoque une bonne écoute de la part des professionnels « *J'ai préparé un projet de naissance en amont. Il a été respecté à la lettre [...]* ». Tatiana a elle senti des professionnels rassurants « *Les sages-femmes se sont montrées très rassurantes face à mon stress.* ». Au contraire, Valérie exprime « *Ils portaient leur masque... Impossible de comprendre... Ils font des gestes genre Bien/Nul, il n'y a que mon conjoint qui fait l'interprète* ». Lylia nous livre ses difficultés de compréhension « *Il n'y avait que mon ami qui m'expliquait certaines choses, cela n'a pas été facile d'interpréter* ». A noter un taux de non réponse important pour cette question, 30,4% (n=17).

L'accessibilité aux établissements de santé a été questionnée lors des deux entretiens, Virginie en évoquant l'arrivée à la maternité nous livre « *Pour les trois c'était la nuit. Le problème c'était l'interphone ! [...] Alors j'attendais, je sonnais, je sonnais et j'attendais qu'on m'ouvre* ». Pauline évoque la même complication lors de l'arrivée « *Et puis aussi le problème à l'hôpital, c'est que la nuit, par exemple à 3H du matin, un sourd ne peut pas rentrer avec l'interphone. [...] Il y a déjà une caméra. Mais quand les gens parlent pas, ils ouvrent pas. Ça manque d'informations quand même.* ».

6. Le séjour à la maternité

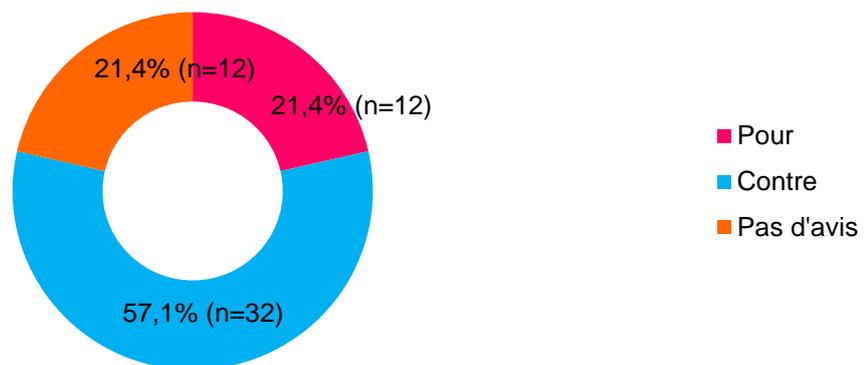
Concernant **l'allaitement**, 67,9% (n=38) ont allaité leur(s) enfant(s).

Parmi les femmes n'ayant pas allaité (n=18), 15 nous ont donné leurs raisons, 10 femmes ont choisi de ne pas allaiter par choix personnel, comme Mélinda « *Je ne me*

sentais pas prête à allaiter et je préférais lui donner le biberon » ou encore Mégane « *Par peur d'avoir mal* ». 4 femmes souhaitaient allaiter mais ont rencontrées des difficultés en lien avec l'état de santé de leur bébé ou le leur, c'est le cas de Valérie « *Hypoglycémie de ma fille, état de fatigue et perfusions, je n'ai pas réussi à allaiter* » ou encore Karine qui évoque « *Mes bébés étaient dans des couveuses* ». Jessica évoque quant à elle un manque de conseils « *Malheureusement manque de conseils... Les personnels de nuit m'ont laissé me débrouiller alors que le bébé pleurait sans cesse... J'ai craqué donc biberons.* ».

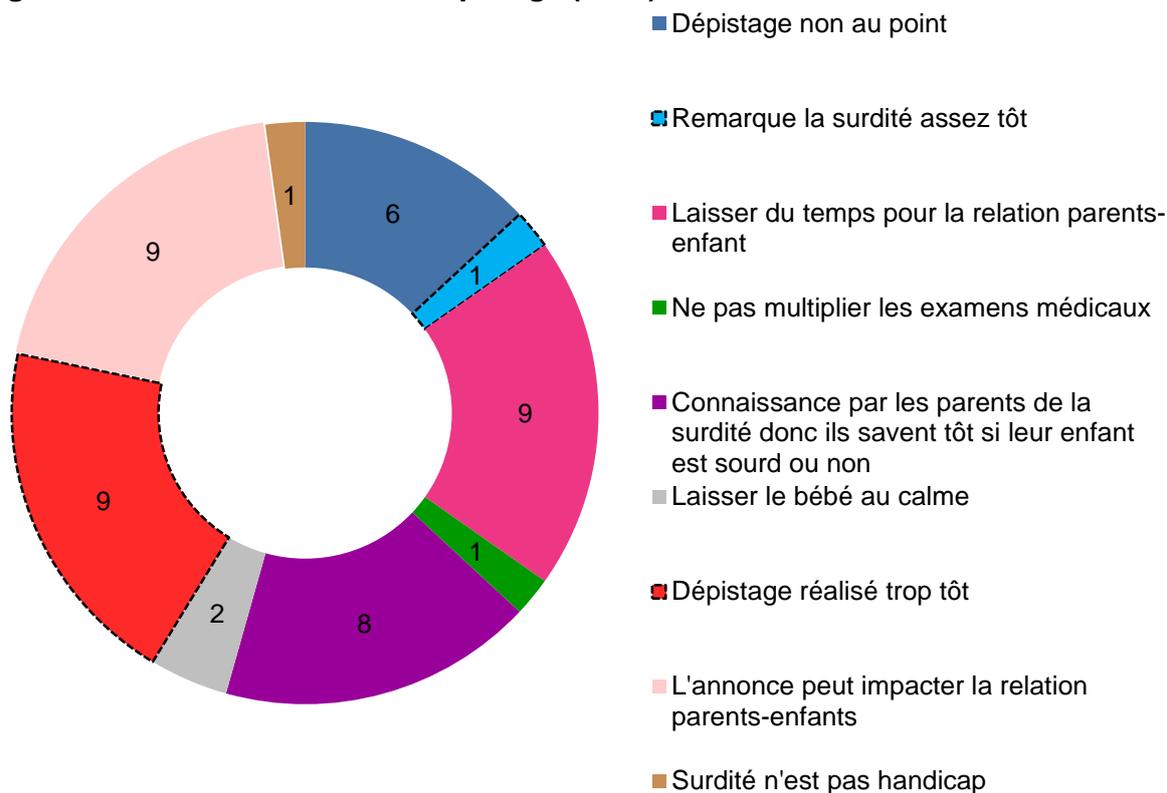
Deux autres mamans ayant allaité nous ont relaté un manque de conseils de la part des professionnels comme Sandra « *Mais j'ai dû m'informer toute seule et me débrouiller tout seule pour y arriver. Je rencontrais des difficultés d'allaitement pendant 2-3 semaines.* ». Une autre maman nous dit « *Personne ne m'a expliqué comment faire l'allaitement* ».

Figure 17 : Avis des femmes sur le dépistage systématique de la surdité (n=56)



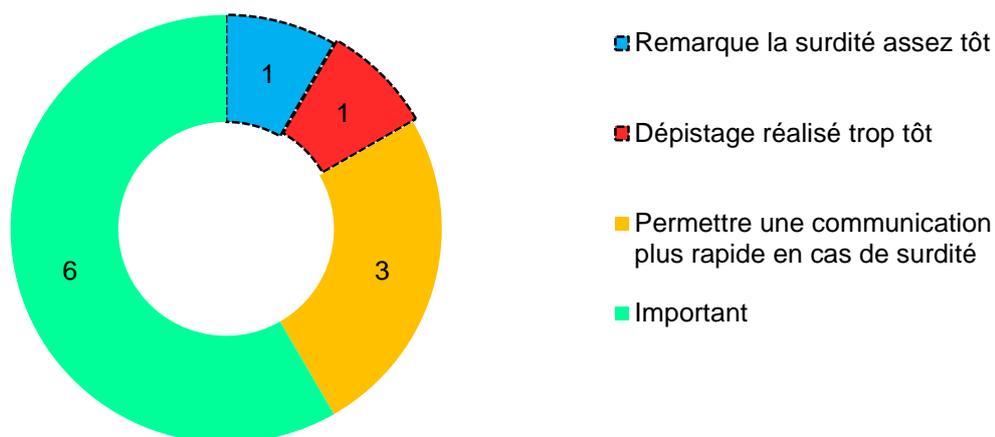
Suite à leur avis concernant le dépistage nous souhaitons connaître les **raisons motivant ces avis** qu'ils soient positifs ou négatifs. 45 femmes en ont donné les motifs, 87,5% (n=28) de celles étant contre, 75,0% (n=9) de celles étant pour et 66,7% (n=8) de celles n'ayant pas d'avis.

Figure 18 : Avis défavorable au dépistage (n=28)



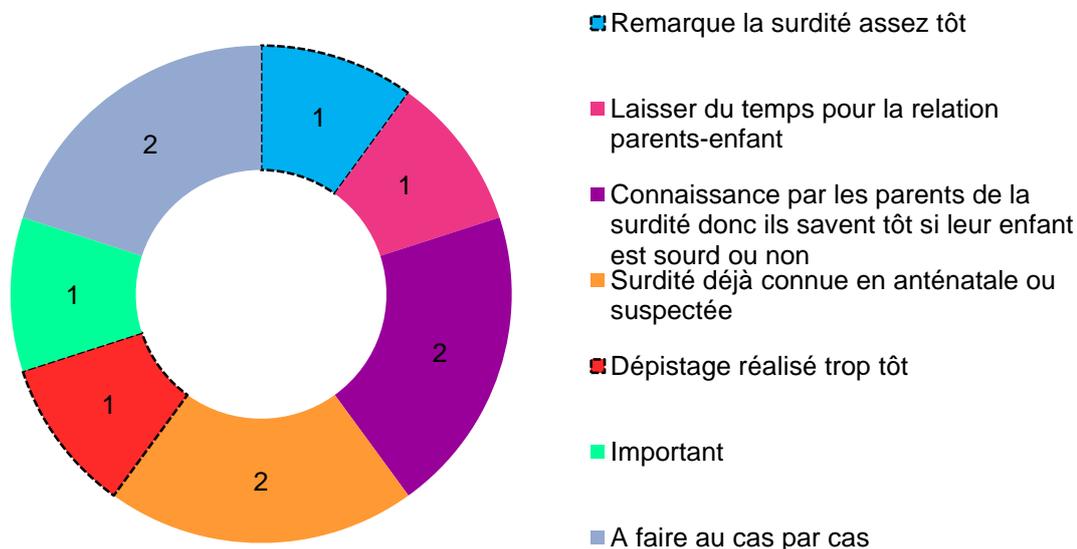
Elles sont 9 à signifier vouloir laisser du temps pour la relation parent-enfant (Figure 18), c'est notamment le cas de Sophie « *Laisser tranquille les parents qui font le lien avec leur enfant* ». Certaines femmes affirment aussi que le dépistage est réalisé trop tôt, comme une femme qui livre « *Je suis pour que le bébé grandisse un peu... pas à 3 jours après la naissance.* » ou que l'annonce peut impacter la relation parents-enfants, tel que Véronique qui nous livre son inquiétude « *La relation mère-enfant risque d'être brisée.* ». 8 femmes disent aussi connaître la surdité et donc pouvoir établir tôt si leur enfant est sourd ou non, Delphine affirme « *Je sais ce que c'est d'être sourd, j'ai bien vu que mes enfants réagissaient plutôt bien, et puis s'ils étaient sourds je m'en fiche, je saurais quoi faire* ».

Figure 19 : Avis favorable au dépistage (n=9)



Emilie justifie l'importance du dépistage (Figure 19) « *C'est très important de vérifier car ça prépare son avenir* ». Lylia évoque l'importance de la communication « *C'est pour que le bébé puisse avoir une communication au plus vite [...]* », certaines pensent toutefois que le dépistage est réalisé trop tôt et qu'on remarque la surdité assez tôt.

Figure 20 : Pas d'avis concernant le dépistage (n=8)



8 des femmes n'ayant pas d'avis favorable ou défavorable pour le dépistage ont donné une raison. 2 considèrent qu'il faut réaliser le dépistage au cas par cas, 2 indiquent connaître la surdité et donc pouvoir établir tôt si leur enfant est sourd ou non, c'est le cas de

Noémie « *Etant moi-même sourde et mon conjoint entendant on aurait su assez tôt et on aurait fait avec* ». 2 femmes relatent que la surdité était connue ou suspectée en prénatal, tel qu'Ariane « *Je savais que mes enfants étaient sourds car j'avais déjà fait un test génétique* ». Pour Amandine la surdité est remarquée bien assez tôt « *Je l'ai fait quand même en sachant qu'on savait qu'il était entendant par la réaction faciale* ».

Malgré leur absence d'avis concernant le dépistage, certaines prennent quand même une certaine position favorable ou défavorable, comme une femme qui nous dit qu'il faut laisser du temps pour la relation parents-enfant, une autre pour qui le dépistage est réalisé trop tôt et enfin une dernière femme pour qui le dépistage est important pour connaître le statut auditif.

L'appareillage auditif des femmes est en lien avec l'avis donné concernant le dépistage ($p = 0,0009$), c'est également le cas concernant l'oralisation des femmes. En effet les femmes oralisant semblent davantage favorables au dépistage de la surdité ($p = 0,004$). Le statut auditif des conjoints ne semble pas influencer sur l'avis de leur compagne quant au dépistage ($p = 0,06$).

Indépendamment des réponses précédentes, on constate que le **souhait de réaliser le dépistage chez leurs enfants** diffère quelque peu des données précédentes. 51,8% ($n=28$) des femmes ayant répondu ne souhaitent pas le réaliser chez leurs enfants, 29,6% ($n=16$) souhaitent le réaliser et 18,5% ($n=10$) ne savaient pas.

Nous avons constaté un lien entre l'avis des femmes concernant le dépistage et le souhait ou non de réaliser le dépistage chez leurs enfants ($p = 0.0001$).

Au cours de l'entretien, Pauline nous a livré son vécu concernant le dépistage néonatal de la surdité. Elle a trouvé la personne le réalisant insistante et a dû se justifier « *Elle disait que si [...], c'était nécessaire et je lui ai répondu que non, je ne souhaitais pas ce test. [...] Elle souhaitait passer par un intermédiaire pour me convaincre. Anna (sa femme) [...] lui a répondu [...] qu'on avait pris notre décision et que c'était très clair pour nous. [...] Donc après il y avait le carnet de santé, c'était marqué en gros qu'on avait refusé le test, ce n'était pas très agréable.* ». C'est le cas également de Virginie « *J'ai dit que je ne voulais pas le faire mais ils ont dit on va le faire c'est obligatoire* ».

Pour la **Crainte des femmes à transmettre leur surdité à leurs enfants**, 81,5% ($n=44$) ne le redoutaient pas tandis que 18,5% ($n=10$) en avaient peur.

La crainte de la transmission et la réalisation du test de dépistage chez leurs enfants sont en lien, en effet il semble que les femmes contre le dépistage n'aient pas de crainte quant à la transmission ($p = 0,0004$).

Au sujet de la gestion des pleurs de leurs enfants, Pauline et Virginie avaient chacune des appareils permettant d'être averties, que ce soit par des flashes lumineux ou par un vibreur. Pauline nous explique, « *Je mets ça sous l'oreiller quand je dors et je branche ça, donc quand le bébé pleure légèrement ça ne vibre pas, ça ne déclenche pas ça. Quand le bébé pleure plus fortement, alors l'appareil vibre, mais je ne le sentais pas forcément. [...] Donc je me suis dit, je vais avoir un enfant, le mieux c'est que j'achète un appareil avec une caméra intégrée et là on peut vérifier, si elle rit si elle pleure... ».*

Partie 4 – Discussion

Nous allons approfondir désormais les données présentées précédemment en commençant par présenter la représentativité de notre échantillon en comparaison à la population générale. Puis nous analyserons les forces et les faiblesses de notre étude. Pour terminer, nous aborderons l'évolution qui peut être apportée à la prise en charge des femmes présentant une surdité et les possibilités d'aménagements envisageables.

1. Analyse des résultats de l'étude

1.1. Données générales

La question relative à l'**âge** des patientes de notre étude ne nous a pas permis d'effectuer une moyenne d'âge, ni une moyenne d'âge lors de la naissance du premier enfant, la question étant posée par classe d'âge.

Concernant la **parité et la fécondité**, au sein de notre échantillon, la parité est de 1,93 enfant par femme, elle était de 1,88 enfant par femme en 2017 selon l'INSEE.

Selon l'Enquête Nationale Périnatale (ENP), en 2016, les primipares concernaient 42,2% des femmes et les multipares 57,8%, au sein de notre échantillon le taux de primipares est de 39,2% et celui des multipares de 60,7% [41].

Nous pouvons ensuite comparer le **niveau socio-économique**, en croisant les catégories socio-professionnelles de notre échantillon à celles de l'ENP. Nous pouvons voir que les femmes de notre échantillon sont plus nombreuses à avoir un emploi, 76,8% contre 68,1% de la population générale, qu'elles sont plus nombreuses à avoir un statut d'employées 58,1% contre 40,3% et qu'elles sont moins nombreuses à être cadres ou à exercer des professions intellectuelles supérieures, professions intermédiaires mais aussi artisans, commerçants, chefs d'entreprise (*Cf Annexe XII*).

La population étudiée se composant de femmes non enceintes comme c'est le cas pour l'ENP, nous avons souhaité la comparer à une population de femmes également non enceintes. En le comparant aux résultats des Tableaux de l'économie française de l'édition 2018 [22], nous pouvons constater que le taux d'emploi de notre population (76,8%) reste supérieur à celui de la population générale (67,6%) (*Cf Annexe XII*).

La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a réalisé en 2014 une étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête

« Handicap Santé ». Le taux d'activité des 20-59 ans chez des personnes présentant des limitations fonctionnelles auditives moyennes à totales est de 77,5% contre 81,6% chez l'ensemble de cette classe d'âge (chômeurs et retraités inclus). Seulement 7% des personnes atteintes de limitation fonctionnelles graves ou totales sont cadres ou occupent des professions libérales contre 16,3% chez les personnes n'ayant pas de limitation auditive ou ayant des limitations légères. Cette différence est liée au niveau d'études qui est souvent moins élevé en comparaison à l'ensemble de la population. Les postes majoritairement occupés par les personnes ayant des limitations auditives moyennes à totales sont des postes d'ouvriers en grande partie, pour 29% d'entre eux, contre 21% dans la population ayant une audition normale [29].

Les chiffres de l'étude « Handicap Santé » concordent en effet par rapport au statut de cadres et de professions intellectuelles supérieures des femmes, le taux dans notre étude étant plus faible qu'en population générale, cependant le taux d'ouvrières est relativement faible au sein de notre population.

Des difficultés en lien avec le milieu professionnel sont exprimées par les femmes de notre étude, notamment une gêne dans leur vie quotidienne ou concernant des situations vécues difficilement au cours de leur vie, notamment en ce qui concerne la communication entre collègues ou lors de réunions. On voit, malgré une ouverture au monde de l'emploi suite à la loi du 11 février 2005, que les difficultés subsistent pour l'embauche, la communication ou encore l'évolution professionnelle. L'étude menée par la DREES a relevé que les principales difficultés rencontrées sont notamment des difficultés de communication entre collègues, avec la hiérarchie et des difficultés d'accès à l'information. Certaines femmes ressentent même un rejet à leur égard de la part des entendants ou un manque d'effort de leur part pour s'adapter à elles. Compte tenu de l'importance de la communication orale dans le monde professionnel, la surdité peut en effet représenter un handicap pour la recherche d'un emploi ou l'évolution de carrière. De plus les sourds sont en règle générale en minorité au sein d'une entreprise, ainsi ils peuvent difficilement organiser une défense collective concernant leurs conditions de travail [37].

Les réponses recueillies concernent majoritairement des femmes atteintes de surdités sévères et profondes, nous visions en effet le ressenti de cette population, car elle présente une perte auditive plus importante pouvant altérer la compréhension et la communication avec les équipes soignantes, en comparaison aux surdités légères et moyennes.

1.2. Vécu de la surdité

La majorité des femmes nous confie ne pas avoir de gêne du fait de leur surdité et ne pas la vivre comme un handicap, les deux variables étant en lien direct. Malgré cela, elles ressentent tout de même des difficultés de communication et un manque d'accessibilité mais qui sont en grande partie surmontables.

Néanmoins une part non négligeable de femmes vivent leur surdité comme un handicap, expriment une gêne ou ont connu des situations difficiles en lien avec leur surdité. Les motifs sont récurrents comme des problèmes de communication, des difficultés d'accès aux informations ou encore des difficultés concernant l'accès au téléphone. Celui-ci a un rôle indispensable pour l'intégration à la vie sociale et professionnelle, il constitue un handicap supplémentaire pour les personnes concernées. C'est ainsi que la loi pour une République numérique, adoptée en octobre 2016, qui prévoyait de favoriser l'accès au service téléphonique pour l'ensemble des utilisateurs, notamment les sourds et les malentendants, a permis de déployer des centres relais téléphonique en octobre 2018. Ils assurent une traduction simultanée écrite et visuelle (LPC, LSF) via une application mobile permettant un accès facilité pour les personnes déficientes auditives afin qu'elles puissent communiquer avec l'ensemble des abonnés téléphoniques [38]. Les abonnés bénéficient actuellement d'une heure de communication par mois mais les plateformes sont disponibles seulement du lundi au vendredi et le service n'est pas accessible 24 heures sur 24.

En ce qui concerne la communication interpersonnelle nous notons que la grande majorité des femmes communique par LSF mais qu'elles sont également nombreuses à utiliser l'oral. Ce mode de communication est en lien direct avec la gêne ressentie par les femmes au quotidien, sans doute lié à l'effort d'adaptation qu'elles doivent produire pour s'intégrer au monde entendant et pour modérer à leur façon leur handicap.

Il apparaît également que l'appareillage des femmes semble être plus important pour celles exprimant une gêne. La gêne ressentie pouvant les orienter vers l'appareillage et pouvant en effet être une solution pour ces femmes afin de s'adapter au monde entendant. A l'inverse les femmes ne vivant pas leur surdité comme un handicap semblent davantage ne pas être appareillées, cela peut être expliqué par une appartenance forte à la communauté sourde et à une revendication de leur place au sein d'une communauté linguistique spécifique. Le statut auditif de leur conjoint paraît également agir sur la gêne ressentie au quotidien, les femmes ayant des conjoints sourds semblant en effet avoir moins de gêne en comparaison des femmes ayant des conjoints entendants. On peut supposer que le statut sourd de leur conjoint leur permet de communiquer plus facilement dans le quotidien du couple, faisant tous deux partie de la même communauté et employant quotidiennement la

même langue ou le même langage, même si par ailleurs on peut se demander si le statut entendant de leur conjoint ne facilite pas la communication avec l'extérieur, en les aidant par exemple dans leurs prises de rendez-vous...

1.3. Suivi et vécu de la grossesse

Les femmes de notre échantillon ont été majoritairement suivies par des sages-femmes libérales et des gynécologues hospitaliers en proportion égale avec un taux de 41,1%. Par contre si l'ENP de 2016, montre que le gynécologue obstétricien est le plus fréquemment consulté à 57% le taux de surveillance par une sage-femme libérale au cours de la grossesse s'avère moindre avec 25,2%. Les sages-femmes hospitalières sont consultées pour 40,7% des femmes de l'enquête et 37,5% des femmes de notre étude. Il semble au vu des réponses des femmes de notre échantillon, que le choix du professionnel ce soit fait pour certaines en fonction de la relation de confiance préexistant à la grossesse.

Nous avons pu constater que 9 femmes questionnent la formation des professionnels rencontrés à la question du handicap et sur leur sensibilisation. Suite à différents rapports mettant en lumière les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap, qu'ils soient de l'ordre de l'accès, du parcours de soins ou encore de la communication, la Haute Autorité de Santé (HAS) a élaboré un guide d'amélioration des pratiques professionnelles intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap » [43]. Ce guide établit 5 objectifs prioritaires où plusieurs concernent spécifiquement les professionnels de santé, comme la sensibilisation des professionnels à la question du handicap, des actions de formation des professionnels par la réalisation de stages au sein d'établissements sociaux et médico-sociaux ou encore la mise en place de référents handicap ou d'équipes mobiles sur le handicap. La mise en place du dispositif « Handisoins 44 » s'inscrit dans cette volonté et, au sein des hôpitaux tels que le CHU de Nantes ont été créées des UASS ou des UASPS souvent connues des professionnels. A l'inverse les centres relais téléphoniques sont encore peu connus et peu disponibles. Certains professionnels ont ainsi recours à l'écrit comme mode de communication. Il peut exister toutefois un manque de compréhension par rapport à ce qui peut s'échanger par voie orale ou avec la présence d'un interprète ou d'un codeur.

De plus une part importante des femmes de notre échantillon a utilisé la lecture labiale pour la compréhension des messages de leurs locuteurs. Or nous l'avons vu précédemment, c'est un mode de compréhension très coûteux pour elles car il nécessite 70% de suppléance mentale pour reconstruire le message dans son intégralité. Il peut

exister un risque de mauvaise compréhension du message et des pertes d'informations non négligeables pour la femme enceinte. Peu de femmes ont rencontré des professionnels formés à la LSF, en effet 80,0% n'en ont pas rencontrés. Le recours à des interprètes en LSF a été possible pour 32,1% des femmes. Nous ne sommes pas en mesure de savoir si pour le pourcentage restant il s'agit d'une non nécessité ou s'il est lié à des difficultés à recourir à un interprète, une femme nous donne néanmoins cette dernière raison.

Dans l'ensemble, les femmes de notre population ont bien vécu leur(s) grossesse(s). Il existait néanmoins une appréhension pour 41,1% d'entre-elles, avec notamment des craintes concernant la communication qui allait être adoptée avec les professionnels lors de la grossesse et de l'accouchement, des craintes concernant la relation avec les soignants ou encore des craintes concernant l'accouchement en lui-même. Nous ne sommes pas en mesure de savoir si ce pourcentage serait identique dans la population générale, les femmes pouvant toutes appréhender une grossesse par les changements qu'elle engendre qu'ils soient psychologiques ou physiques et ce qu'elle implique pour la suite.

Un paramètre semble agir sur différents facteurs, il s'agit de la PNP, les femmes semblent alors être plus satisfaites concernant les informations reçues, qu'il s'agisse du suivi ou des examens médicaux. Il semble également que les femmes ressentent une absence d'impact de leur surdité au sujet des informations reçues et de la relation avec les équipes au cours de leur(s) grossesse(s). En effet les séances de PNP sont des moments privilégiés pour les femmes afin qu'elles puissent poser leurs questions et indiquer leurs attentes concernant leur grossesse et leur accouchement. De plus le temps dédié aux séances est souvent plus conséquent que celui accordé aux consultations de grossesse et au suivi, car les professionnels disposent de plus de temps pour répondre aux éventuelles interrogations des femmes. Malheureusement certaines femmes de notre échantillon ont préféré ne pas en pratiquer par crainte des difficultés de communication avec les professionnels ou d'autres encore ne voyaient pas l'intérêt qu'elles allaient y trouver ou n'y ont pas pensé. Nous n'avons pas d'informations sur les conseils donnés par les professionnels ayant suivi la grossesse. Au vu des bénéfices apportés par ces séances, nous pouvons affirmer qu'il serait judicieux d'informer les femmes hésitantes sur les bienfaits qu'elles peuvent en tirer en particulier pour leur information. Le taux de participation à ces séances est quand même supérieur au sein de notre population en comparaison à l'ENP de 2016 avec un taux de 81,8% de participation chez les primipares contre 77,9% et chez les multipares de 58,8% contre 33,8%.

Les séances pouvant être proposées aux femmes sont diverses allant d'une préparation classique afin que les femmes puissent avoir des informations théoriques et pratiques sur la

grossesse et l'accouchement, mais on peut aussi les orienter vers d'autres formes de préparation comme l'haptonomie. Cette dernière peut en effet être intéressante pour ces femmes qui développent d'autres sens, comme le toucher et qui favorise un contact et une communication entre le futur bébé et ses parents.

En plus du bon vécu de la grossesse chez les femmes, elles sont dans l'ensemble satisfaites des informations reçues au cours de la grossesse et de la relation entretenue avec les soignants. Il subsiste néanmoins dans leurs récits un manque de détails et d'informations résumées de la part des professionnels. Nous savons qu'il peut exister un manque de temps accordé aux consultations ou bien des créneaux de durée fixe. Nous l'avons vu, la satisfaction des informations reçues est en lien avec le temps pris par les professionnels pour les exposer. Ainsi lorsqu'une femme se présente, il se peut qu'il faille seulement allonger le temps de consultation afin qu'elle soit la plus bénéfique possible en terme de compréhension par la femme et que le professionnel puisse mener à bien sa consultation sans imputer sur la relation avec la patiente. Mais nous savons qu'il n'est pas forcément facile de composer avec les contraintes liées au fonctionnement du service ou à l'activité lorsque les femmes consultent, en particulier en libéral.

Nous pouvons noter que le statut auditif du conjoint ne semble pas avoir de lien avec le vécu de la grossesse des femmes, avec le leur ou avec l'appréhension que les femmes peuvent avoir de leur grossesse. Nous aurions en effet pu penser que les conjoints, lorsqu'ils sont entendants, puissent aider leurs femmes dans leur communication et ainsi agir sur le vécu qu'elles ont de leur(s) grossesse(s).

1.4. Vécu de l'accouchement

Dans la continuité du suivi de grossesse, les femmes ont dans l'ensemble bien vécu leur accouchement, la moitié des femmes l'ayant mal vécu ont eu une césarienne ce qui peut expliquer une déception du fait du mode d'accouchement ou alors que la prise en charge s'est faite dans l'urgence. Le taux de césarienne au sein de notre population est légèrement supérieur à celui de l'ENP de 2016, avec un taux de 23,2% contre 20,4%. Néanmoins nous n'avons pas associé à l'item « Césarienne en urgence » un autre item comprenant seulement « Césarienne ». Il peut donc exister au sein des réponses apportées un biais de réponse car certaines césariennes se font avant travail ou par échec de déclenchement, le caractère urgent n'étant pas systématiquement présent.

Malgré cela la majorité des femmes ayant eu une situation d'urgence au cours de leur accouchement ont bien compris la prise en charge effectuée, les femmes ne l'ayant pas compris notent un manque d'explications du fait du caractère urgent de la situation.

La relation avec les soignants a elle aussi été bonne pour une majorité des femmes de notre population avec une bonne écoute de la part des professionnels. Cependant comme pour le suivi de grossesse, il apparaît pour certaines femmes un manque d'explications et un manque d'effort de la part des professionnels dans la communication. Nous pouvons nous questionner sur l'activité liée au service au moment de leur prise en charge, même si ce sont des dires récurrents au cours de l'étude. Là aussi, nous pouvons nous questionner sur la différence de vécu entre les femmes de notre étude et l'ensemble des usagers du système de santé sur le manque d'explications ressenti.

1.5. Le séjour à la maternité

Au sein de notre population, on note un taux d'allaitement presque identique à celui retrouvé au sein de l'ENP de 2016, 67,9% contre 66,7%. La majorité des femmes n'ayant pas allaité l'ont fait par choix personnel.

En ce qui concerne le dépistage néonatal de la surdité, la majorité des femmes, 57,1%, sont contre. Les raisons évoquées sont nombreuses mais on retient qu'il faut selon elles laisser du temps pour la mise en place de la relation parents-enfant car il existe à leur avis un risque d'altération de cette relation. Les autres raisons majoritairement évoquées sont de l'ordre de la trop grande précocité de la réalisation du dépistage mais aussi de leur expérience de la surdité leur permettant d'en repérer précocement les signes. C'est ainsi qu'une majorité des femmes ne souhaitent pas que leur enfant bénéficie du dépistage.

Un article publié dans *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, nous informe qu'il existe en effet pour certains une anxiété parentale suite à l'annonce d'une possible surdité dans la période périnatale. Celle-ci peut perturber l'organisation des relations parents-enfants. L'âge de réalisation du dépistage fait partie également du débat, faut-il le réaliser à la maternité ou bien attendre que la relation affective se mette en place entre les parents et l'enfant ? En effet, l'annoncer au cours de la période périnatale risque de désorganiser les relations parents-enfants, l'enfant ne correspondant plus aux représentations parentales. De plus du fait d'une non appréciation de ses autres capacités l'enfant peut être désinvesti par ses parents [39].

Mais l'on sait aussi tous les bénéfices inhérents au dépistage précoce, il permet d'éviter un diagnostic tardif qui peut être lié à la discrétion des signes au cours des premiers mois de

la vie de l'enfant. En outre un diagnostic et une prise en charge précoce améliorent la qualité du langage de l'enfant et sa communication. De plus une prise en charge par un psychologue peut être proposée aux familles en cas de diagnostic de surdité ou en cas de risque potentiel.

Quelques femmes émettant un avis favorable ou n'exprimant pas d'avis notent tout de même une réalisation du dépistage trop précoce et expriment également leur souhait de laisser du temps pour la relation parents-enfant ou évoquent leur connaissance concernant la surdité permettant ainsi de la diagnostiquer précocement, celle-ci pouvant les rendre plus attentifs aux réactions aux bruits de leur enfant.

Nous l'avons vu l'appareillage auditif, la PNP et l'oralisation des femmes semblent favoriser leur souhait d'un dépistage précoce. Les femmes souhaitant sans doute une prise en charge précoce de la surdité afin qu'ils puissent bénéficier de moyens palliant à la déficience auditive de leur enfant que ce soit au niveau éducatif, par l'apprentissage de la langue orale ou l'appareillage.

Nous pouvons cependant souligner une certaine ambiguïté des femmes vis-à-vis du dépistage précoce puisque, si 57,1% ont émis un avis négatif sur sa réalisation elles ne sont plus que 51,8% à ne pas le souhaiter pour le propre nouveau-né.

Les craintes concernant la transmission de la surdité sont faibles, seul 18,5% des femmes l'expriment, un lien existe entre l'absence de craintes et l'absence de souhait de réalisation du test de dépistage.

2. Confrontation de notre étude aux hypothèses

A la lumière de notre recueil de données nous allons vérifier la validité de nos hypothèses initiales.

- **Les femmes sourdes sont insatisfaites de l'accompagnement proposé pendant leur(s) grossesse(s).**

Cette hypothèse s'infirme, les femmes semblent en effet pour une grande majorité être satisfaites de l'accompagnement prodigué pendant leur(s) grossesse(s) que ce soit au niveau du suivi de la grossesse ou de l'accouchement. Malgré ce vécu, les craintes concernant la communication avec les professionnels, les réelles difficultés de communication avec les équipes, le manque d'information reviennent régulièrement tout au long de l'étude.

- **La communication avec les professionnels n'est pas optimale pour les accompagner tout au long de leur(s) grossesse(s).**

Il semble que cette hypothèse s'infirmes également, les femmes sont 75,0% à être satisfaites des informations reçues, ainsi la communication semble efficace entre elles et les professionnels.

Malgré tout, 1 femme présentant une surdité sur 4 (25%) se dit insatisfaite des informations reçues. Une majorité des professionnels prennent selon les femmes le temps nécessaire à leur compréhension mais 21,4% considèrent néanmoins que les professionnels ne prévoient pas le temps nécessaire et manquent de patience ou encore résumés les informations les concernant. Ces taux sont néanmoins à nuancer car nous n'avons pas de valeurs de références concernant les difficultés de compréhension et l'insatisfaction concernant les informations reçues pouvant exister chez l'ensemble des usagers du système de santé.

Ainsi il apparaît que la grande majorité des femmes est satisfaite de l'accompagnement et de la communication adoptée avec les professionnels. Cependant la prise en charge actuelle des femmes ne permet pas d'en satisfaire l'ensemble car des difficultés de relation et de communication subsistent alors même que des moyens sont mis en œuvre tels que les UASS.

3. Difficultés rencontrées, forces et limites de l'étude

3.1. Difficultés rencontrées

Nous souhaitions au départ réaliser seulement une étude par questionnaire, puis afin d'approfondir notre travail nous avons souhaité la compléter de 2 entretiens réalisés en LSF. Or le recours à des interprètes en LSF entraîne un coût, nous avons alors contacté un peu moins de 10 interprètes en exposant notre projet et en demandant à réaliser des entretiens non rémunérés. Après de nombreux refus, seul un interprète a accepté de les réaliser.

Par la suite et pour le recrutement de mamans sourdes, notre premier souhait était de récupérer les coordonnées de mères ayant accouchées au CHU de Nantes au cours des 4 dernières années. Malheureusement malgré nos recherches nous n'avons récupéré que 16 coordonnées en raison probablement d'un manque de renseignements des antécédents de surdité des patientes. A la suite du premier entretien, Pauline nous a communiqué les noms de six de ses amies ou connaissances ce qui nous a permis de collecter de nouvelles réponses et d'organiser le second entretien avec Virginie. Nous proposons à chaque envoi

du questionnaire que les mamans puissent le diffuser à leurs connaissances ou qu'elles nous communiquent leurs coordonnées, malheureusement aucune ne l'a réalisé. Nous avons peu de réponses jusqu'à la dernière semaine de diffusion du questionnaire et c'est grâce à sa diffusion sur le blog d'une maman sourde qu'il nous a été possible de recueillir un nombre plus conséquent de réponses.

3.2. Forces de l'étude

Notre étude a permis de donner la parole aux mamans sourdes en les laissant libres dans leurs réponses grâce à un nombre important de questions ouvertes. Les réponses recueillies sont en accord avec la population que nous souhaitions étudier, les femmes sont en effet 96,4% à avoir une surdité sévère ou profonde.

De plus les réponses n'étaient pas centrées sur un seul centre hospitalier, permettant ainsi d'avoir un ressenti général des femmes atteintes de surdité et d'avoir un nombre plus conséquent de réponses. En effet 56 réponses sur une population représentant seulement 2,7 à 3,5% des femmes en âge de procréer n'est pas négligeable. La non connaissance du lieu d'accouchement permet de ne pas affilier les réponses à un centre hospitalier en particulier, permettant ainsi de proposer des perspectives d'évolution à plus grande échelle.

3.3. Limites de l'étude

La réalisation d'un questionnaire écrit entraîne pour certaines mamans une difficulté quant aux réponses et à la compréhension du français écrit. Nous avons vu qu'il existe dans la communauté sourde un taux non négligeable d'illettrisme, bien qu'il soit difficilement quantifiable. Le questionnaire n'était donc pas accessible pour toutes les mamans.

Notre souhait de laisser les femmes les plus libres possibles dans leurs réponses a nécessité à un nombre conséquent de questions ouvertes. Certaines questions auraient pu être proposées sous d'autres formes, comme par exemple des possibilités de réponses à choix multiples pour faciliter le remplissage et permettre d'affiner l'analyse. D'autre part, au vu de certaines réponses, nous aurions souhaité pouvoir creuser davantage certains sujets comme par exemple les difficultés d'accès dans la vie quotidienne, mais l'analyse par questionnaire n'a pas permis cet approfondissement.

Il existe également un biais déclaratif lorsque les femmes ont répondu au questionnaire. En effet, elles avaient la liberté de répondre ou pas aux interrogations et nous avons constaté qu'il manquait des réponses à de nombreuses questions. De plus beaucoup de ces dernières étaient ouvertes, les femmes ont donc pu résumer leurs réponses ou du moins ne

pas les développer afin de répondre plus rapidement au questionnaire. Celui-ci n'était par conséquent pas rempli dans son intégralité par l'ensemble des mères, c'est pourquoi pour certaines questions nous arrivons à des taux de non réponse supérieur à 20% cela ne permettant pas d'avoir l'avis de toutes les femmes de notre étude sur certains sujets.

Pour améliorer la puissance de l'étude, il aurait fallu mener l'enquête à une plus large échelle. L'augmentation du nombre de réponses aurait pu permettre d'obtenir plus de résultats significatifs.

De plus, l'âge du dernier enfant est de 4,6 ans, il existe donc un possible biais de mémoire chez les femmes dont les enfants ont des âges plus avancés. Nous pouvions difficilement agir sur ce biais, le recrutement des femmes étant libre suite à la diffusion du questionnaire sur les réseaux sociaux.

Nous n'avons pas abordé avec les femmes l'anticipation de leur séjour en suites de couche et notamment leurs besoins particuliers concernant les pleurs de leur enfant, l'accompagnement nécessaire ou non par les professionnels en suites de couche ou le souhait d'une chambre seule pour éviter les difficultés d'organisation avec une maman entendante à leurs côtés.

Partie 5 - Perspectives

Au cours du premier entretien, nous avons demandé à Pauline s'il serait intéressant de proposer aux femmes enceintes sourdes des dépliants, informations écrites, affiches afin de mieux les informer. Selon elle il semblait plus judicieux de leur proposer des vidéos en LSF, le visuel étant plus parlant qu'un support écrit. De plus il existe de nombreux documents délivrés aux femmes au cours de leur grossesse mais il s'avère que la présentation écrite n'est pas nécessairement adaptée.

C'est ainsi qu'il nous est venu l'idée de réaliser une vidéo pour les conseils de sortie en suites de couche. Nous avons alors contacté un interprète qui nous a dirigé vers l'UASPS du CHU de Nantes qui a lui-même porté notre projet au niveau des autres UASS nationaux. Si la vidéo n'est pas encore réalisée, elle est en projet au sein des UASS de France afin qu'elle puisse être disponible à l'usage de toutes les femmes sourdes accouchant dans les maternités disposant d'UASPS ou d'UASS.

Il existe pour les travailleurs des services publics et les soignants un guide les aidant dans la communication et l'aide possible à apporter aux personnes en situation de handicap, quel qu'il soit, auditif, visuel, psychique, mental ou moteur [27] (*Cf Annexe XIII*).

Il semblerait néanmoins pertinent de sensibiliser les professionnels de santé à la réalité des personnes sourdes et aux difficultés spécifiques qu'elles rencontrent, de développer la connaissance par les professionnels des réseaux existants en lien avec celui-ci, qu'il s'agisse des UASS ou des UASPS, du réseau Handisoins 44 ou des services d'interprétariat en LSF.

En ce qui concerne la prise de rendez-vous, l'utilisation des SMS existe déjà dans certains centres hospitaliers, cette possibilité serait à généraliser pour augmenter l'autonomie des femmes dans leur parcours de soins et leur éviter de passer par un proche ou par des réseaux pour leurs prises de rendez-vous.

La création d'un référentiel des professionnels de santé formés à la LSF ou au LPC serait également bénéfique afin que les femmes puissent s'orienter plus facilement vers des professionnels formés à leurs modes de communication.

Au cours des entretiens, nous avons également abordé la question de l'accessibilité aux établissements de santé et est apparue une difficulté liée aux interphones à utiliser à l'entrée

de la maternité lorsque les femmes se présentent la nuit. Malgré la présence d'une caméra, il serait judicieux d'envisager l'ajout d'un bouton indiquant aux personnes ouvrant la porte, la présence du handicap de la femme.

Comme perspectives d'avenir et de recherche, il serait enfin intéressant de connaître le ressenti et les éventuelles difficultés des professionnels de santé, notamment ceux de la périnatalité, concernant leur formation au monde du handicap et sur la prise en charge à proposer aux femmes, que le handicap soit auditif, visuel, moteur ou mental.

Conclusion

Le handicap est un vaste sujet mettant en jeu de multiples acteurs, sociaux, médicaux, politiques où s'imposent aussi des logiques budgétaires.

La prise en charge des personnes présentant un handicap quel qu'il soit est au centre des préoccupations de chaque centre hospitalier. On le constate avec la création au sein de nombreux hôpitaux des UASS et des UASPS mais aussi avec la mise en place au niveau départemental et notamment en Loire-Atlantique de dispositifs comme « Handisoins 44 », en lien avec des hôpitaux et des services offrant une prise en charge spécialisée et adaptée à chaque handicap.

Plus spécifiquement si le handicap auditif touche une part faible des femmes en âge de procréer il n'en reste pas moins non négligeable. Chaque soignant peut en effet être un jour confronté à ce handicap sensoriel.

Nous l'avons vu le vécu de la grossesse et de l'accouchement chez les femmes atteintes de surdit  est dans l'ensemble satisfaisant, n anmoins il subsiste pour elles des difficult s de communication et des insatisfactions quant aux informations re ues durant la grossesse. Nous ne pouvons malheureusement pas savoir si les r sultats recueillis sont n cessairement imputables au statut auditif de la femme, ces m mes difficult s pouvant exister  galement dans la population g n rale. Nous pouvons toutefois  mettre que le temps de consultation doit  tre anticip  et si besoin allong  afin d'accorder la dur e n cessaire   la compr hension et   la mise en place d'une communication efficiente entre le professionnel et la femme malentendante.

Bien  videmment la compr hension et la communication peuvent  tre am lior es en s'aidant des dispositifs d velopp s au cours de ces derni res ann es que sont les UASS ou les UASPS et des outils visuels sont disponibles comme le « MediPicto AP-HP », le visuel  tant primordial pour la compr hension des personnes sourdes. Mais outre ces dispositifs et ces outils tout professionnel de sant  et plus sp cifiquement tout professionnel de la p rinatalit , dans le cadre de ses missions, doit dans le quotidien de sa pratique veiller   la bonne compr hension de l'ensemble des informations fournies aux femmes atteintes de surdit  afin de leur permettre de vivre leur maternit  le plus sereinement possible. Il est certain que les perspectives d velopp es pr c demment participeront   cette d marche.

Bibliographie

- [1] BEDOIN, Diane, 2018. *Sociologie du monde des sourds*. La Découverte, 123 pages. Collection Repères.
- [2] OMS. *Handicaps*. [En ligne] Disponible sur : <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/> [Consulté le 04/06/2018].
- [3] MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2005. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO du 12 février 2005.
- [4] OMS. *Surdité et déficience auditive*. Disponible sur : <http://www.who.int/topics/deafness/fr/>. [Consulté le 04/06/2018].
- [5] ASSOCIATION POUR L'ACCESSIBILITE DU CADRE DE VIE AUX PERSONNES SOURDES, DEVENUES-SOURDES OU MALENTENDANTES. Juin 2001. *Surdité, accessibilité et illettrisme*. [En ligne] Disponible sur : <http://www.2-as.org/site/pdf/Surdite-illettrisme-et-accessibilite.pdf> [Consulté le 20/11/2018]
- [6] OMS, mis à jour le 15 mars 2018. *Surdité et déficience auditive*. Disponible sur : <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>. [Consulté le 04/06/2018]
- [7] INPES, 2012 *Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : Résultats d'une étude qualitative*. [En ligne] Disponible sur : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/476513/> [Consulté le 24/10/2018]
- [8] VIROLE, Benoît, 2006. *Psychologie de la surdité*. 3^{ème} édition. DeBoeck Université, 524pages. Collection Question de personne.
- [9] FAYOUX P., COULOIGNER V., 2017. *ORL de l'enfant*. Elsevier Masson. Collection Pedia.

[10] INPES, ALLAIRE, Cécile. *Informers les personnes sourdes et malentendantes : Partage d'expériences*. [En ligne] Disponible sur :

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1414> [Consulté le 24/10/2018]

[11] LA DOCUMENTATION FRANCAISE, 1998. *Le droit des sourds : 115 propositions : Rapport au premier ministre*. Disponible sur :

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml> [Consulté le 25/10/2018]

[12] SCIENCE SORBONNE UNIVERSITE. *Codeur LPC (Langue Française Parlée Complétée)*. [En ligne] http://www.licence.sdv.upmc.fr/fr/04_LicPro/01_LProCodeur/ [Consulté le 25/10/2018]

[13] MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES, mis à jour le 11 mai 2011. *Qu'est ce qu'une MDPH ?* [En ligne] Disponible sur :

http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=109&Itemid=80 [Consulté le 25/07/2018]

[14] MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES, mis à jour le 12 mai 2011. *Qu'est ce que la CDAPH ?* [En ligne] Disponible sur :

http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=110&Itemid=81 [Consulté le 25/07/2018]

[15] SURDI INFO, mis à jour le 25/10/2018. *114, numéro d'urgence*. [En ligne] Disponible sur : <http://www.surdi.info/dossier-accessibilite/114-numero-d-urgence/> [Consulté le 24/10/2018]

[16] PIOT, Maudy, 2007. *Etre mère autrement*. L'Harmattan, 117 pages.

[17] DELAPORTE, Yves. *Les sourds, c'est comme ça*. Maison des sciences de l'homme, 398 pages. Collection Ethnologie de la France.

[18] CHU DE NANTES. *Dispositif Handisoins 44 – Un parcours de soins territorial et coordonné*. [En ligne] <https://www.chu-nantes.fr/dispositif-handisoins-44-un-parcours-de-soins-territorial-et-coordonne-70612.kjsp> [Consulté le 7/12/2018]

[19] MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, 2012. *Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale*. JO n°0105 du 4 mai 2012

[20] LINA-GRANADE G, TRUY E, 2017. Stratégie diagnostic et thérapeutique devant une surdité de l'enfant. *Journal de pédiatrie et de puériculture*. Volume 30, numéro 5-6, pages 228-248.

[21] NEVOUX J, COEZ A, TRUY E, 2017. Les dispositifs médicaux correcteurs de la surdité : prothèses et implants auditifs. *La Presse Médicale*. Volume 46, numéro 11, pages 1043-1054.

[22] INSEE, paru le 27/02/2018. *Tableaux de l'économie française Edition 2018*. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3353488> [Consulté le 29/11/2018]

[23] *Arrêté du 1er août 2006 fixant les dispositions prises pour l'application des articles R. 111-19 à R. 111-19-3 et R. 111-19-6 du code de la construction et de l'habitation relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public lors de leur construction ou de leur création*. JO n°195 du 24 août 2006

[24] CONRATH, Patrick, 2013. Vivre le handicap. *Le Journal des psychologues*. Numéro 304, page 12.

[25] CONRATH, Patrick, 2011. Regards actuels sur le handicap. *Le Journal des psychologues*. Numéro 291, page 16.

[26] LABORIT, Emmanuelle, 1993. *Le cri de la mouette*. Paris : Robert Laffont, 220 pages.

[27] MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, mis à jour le 30/11/2017. *Guide de l'accueil des personnes en situation de handicap*. [En ligne] Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/guide-de-l-accueil-des-personnes-en-situation-de-handicap> [Consulté le 25/10/2018]

[28] BAILLET, Caroline, 2013. Culture sourde et culture de consommation. La nécessité d'une approche pluridisciplinaire. *Management et avenir*. Numéro 62, pages 135-152.

- [29] DREES, 2014. *Etude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé »*. [En ligne] Disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf [Consulté le 27/10/2018]
- [30] SERVICE PUBLIC, mis à jour le 01/01/2018. *Obligation d'emploi des travailleurs handicapés*. [En ligne] Disponible sur : <https://www.service-public.fr/professionnels-entreprises/vosdroits/F1651> [Consulté le 27/10/2018]
- [31] BOYER, Julie, 2017. Dépistage néonatal de la surdité de l'enfant. Cours à l'Ecole de sage-femme de Nantes
- [32] CAMPUS D'ORL, 2014. *Item 87 : Altération de la fonction auditive – Inclus item 44 : Dépistage des troubles auditifs chez l'enfant*. [En ligne] Disponible sur : <http://campus.cerimes.fr/orl/enseignement/alteration/site/html/1.html> [Consulté le 26/06/2018]
- [33] SURDI INFO, mis à jour le 25/10/2018. *Qu'est-ce que la langue des signes française ?* [En ligne] Disponible sur : <http://surdi.info/langue-des-signes-francaise-lsf/langue-des-signes-francaise/> [Consulté le 24/10/2018]
- [34] ASSISTANCE PUBLIQUE DES HOPITAUX DE PARIS, mis à jour le 24/04/2017. *Communication non-verbale patient/soignant (medipicto)*. [En ligne] Disponible sur : <https://www.aphp.fr/medipicto> [Consulté le 28/10/2018]
- [35] DAGRON, Jean, 2011. Un dépistage ultra précoce au nom du bien-être des sourds contre l'avis des sourds. *Empan*. Pages 86-90.
- [36] BRION B, 2015. Dépistage et prise en charge de la surdité dans les familles de sourds : attention aux maladresses ! *Archives de Pédiatrie*. Volume 23, numéro 7, pages 773-774.
- [37] CITE DES SCIENCES, paru le 10/12/2010. *La souffrance des sourds au travail*. [En ligne] Disponible sur : http://www.cite-sciences.fr/fileadmin/fileadmin_CSI/fichiers/au-programme/lieux-ressources/cite-de-la-sante/documents/766_2F389_2FConf_C3_A9rence_La_souffrance_des_sourds_au_travail.pdf [Consulté le 28/11/2018]
- [38] *Arrêté du 3 juillet 2018 homologuant la décision n° 2018-0535 de l'Autorité de régulation des communications électroniques et des postes du 3 mai 2018 relative à la définition d'indicateurs d'utilisation et de conditions de qualité de l'offre des services de*

communications électroniques accessibles aux personnes sourdes, malentendantes, sourdaveugles et aphasiques. JO n°0160 du 13 juillet 2018, texte n°20.

[39] LE DRIANT B, VANDROMME L, KOLSKI C, STRUNSKI V, 2006. Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. Volume 54, numéro 5, pages 315-320.

[40] ILLUSION SONORE. *Le son*. [En ligne] Disponible sur : <http://illusions-sonores.e-monsite.com/pages/ce-qu-il-faut-savoir/le-son.html> [Consulté le 10/11/2018]

[41] EPOPE. *Les Enquêtes Nationales Périnatales*. Mis à jour le 28/12/2017. [En ligne] Disponible sur : http://www.epopé-inserm.fr/wp-content/uploads/2017/11/ENP2016_rapport_complet.pdf [Consulté le 08/12/2018]

[42] AUDITION. *Le fonctionnement de l'audition*. [En ligne] Disponible sur : <https://www.audition.fr/systeme.html> [Consulté le 28/10/2018]

[43] HAS, mis en ligne le 11/10/2018. *Accueil accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap*. [En ligne] Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

Mémoires :

[44] LABBE, Séphora, 2017. *Surdité et maternité : pour une prise en charge spécialisée et personnalisée. L'exemple de la consultation « Parentalité et Handicap » à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM)*. Mémoire. Sage-femme. Soutenu à Rouen. Ecole de sage-femme, 70 pages.

[45] GATELLIER, Sophie, 2010. *Naître enfant de parents sourds : quelle influence sur le développement de la communication et du langage ? Étude de cas*. Mémoire. Orthophoniste. Université Nice Sophia-Antipolis, 140 pages.

Annexes

Annexe I : Echelle de correspondance entre les sons et leur mesure en décibel

Annexe II : Développement perceptif sonore, langagier et moteur

Annexe III : Alphabet dactylogique

Annexe IV : Langage Parlé Complété

Annexe V : Appareillage auditif

Annexe VI : Numéro d'urgence, 114

Annexe VII : Consultation Handicap et Parentalité à l'Institut Mutualiste Montsouris

Annexe VIII : Questionnaire

Annexe IX : Grille d'entretien

Annexe X : Entretien avec Pauline

Annexe XI : Entretien avec Virginie

Annexe XII : Tableaux de répartition des catégories socio-professionnelles et des catégories d'emploi de notre population

Annexe XIII : Service public : guide de l'accueil des personnes en situation de handicap

Annexe I : Echelle de correspondance entre les sons et leur mesure en décibel [40]



Annexe II : Développement perceptif sonore, langagier et moteur [9]

Evolution des réactions aux stimulations sonores

- 0-4 mois : réflexe d'orientation vers la voix maternelle, réaction aux bruits, à la musique, sursaute
- 4-6 mois : réaction à l'appel à différentes intensités, tourne la tête
- 6-12 mois : se retourne à l'appel, vers la source sonore
- 12 mois : comprend des mots simples
- 18-24 mois : comprend des phrases, désigne 10 images
- 30-36 mois : répétition des mots, réponses adaptées à l'interrogatoire

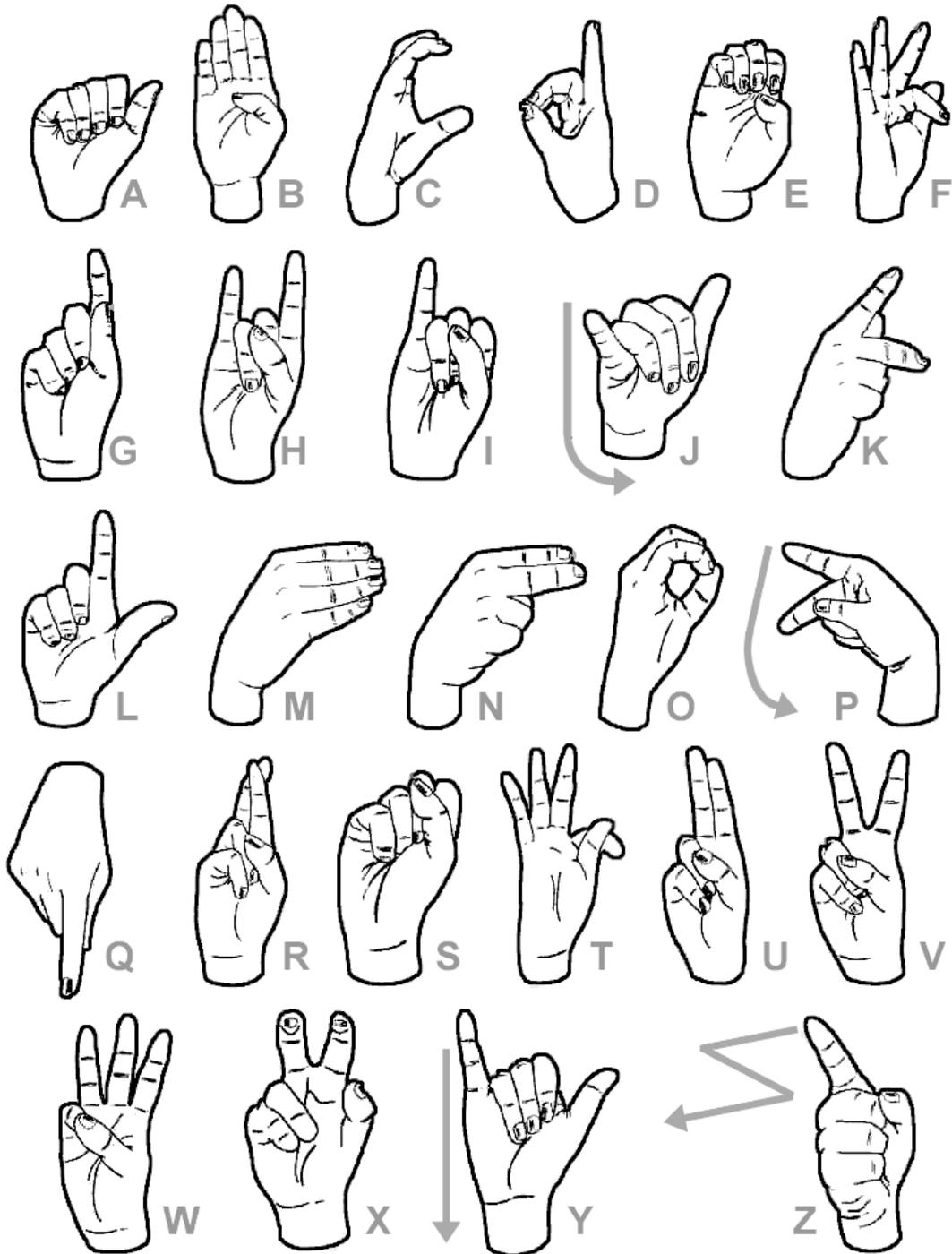
Principales étapes du développement du langage

- 2 mois : babil, roucoulement
- 3 mois : gazouillis, jeux mélodiques
- 6 mois : redoublement de syllabes, babillage, protolangage
- 10-12 mois : premier mot
- 18 mois : 20 mots
- 2 ans : 200 mots isolés/mots phrases
- 3 ans : >1000 mots/phrases simples/ « je »/passé-futur
- 4 ans : phrases complexes

Principales étapes du développement moteur

- 3 mois : tient sa tête, joue avec ses mains
- 6 mois : tient assis avec soutien, préhension volontaire
- 12 mois : debout sans appui, pointage
- 15 mois : marche, vide/emboîte
- 24 mois : grimpe, court, dévisse, encastre, tourne

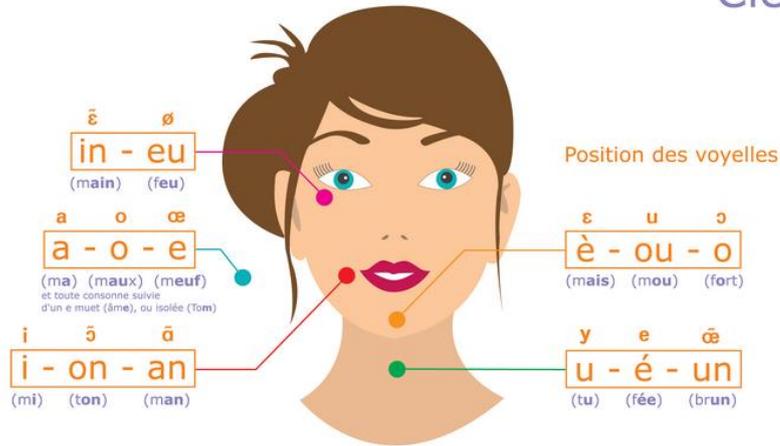
Alphabet Manuel LSF



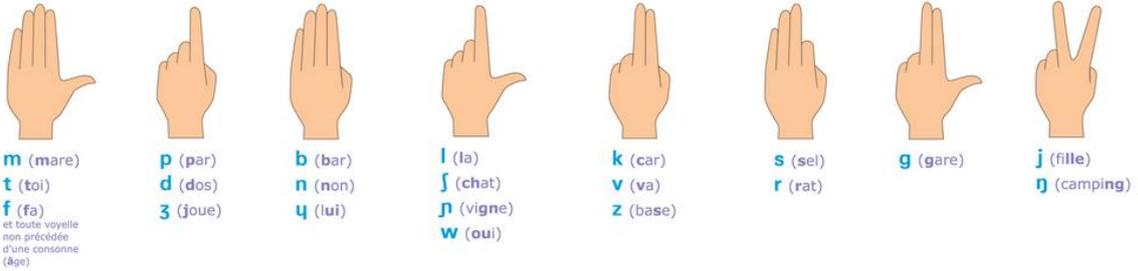
D'après Albert Tabaot

Annexe IV : Langage Parlé Complété

Clés du code LPC



Clés des consonnes



Annexe V : Les appareillages auditifs [21]

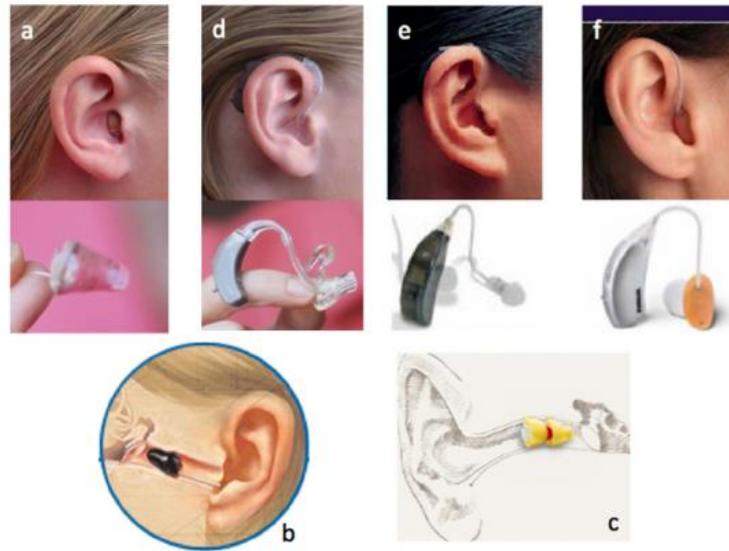


FIGURE 1

Les différentes formes de prothèses auditives par conduction aérienne : les prothèse de type intra-auriculaires (a), dont les formes péri-tympaniques (b) et les formes conservées 3 mois dans le CAE (c), les prothèses de type contour d'oreille classique (d), et les prothèses de type contour d'oreille à écouteurs déportés maintenus par un système de dôme (e) ou par une coque d'embout (f) (Crédit photo Starkey[®], Phonak[®] et Sivantos[®])



FIGURE 2

Les différentes formes de prothèses auditives par conduction osseuse : vibreur monté sur des branches de lunettes (a) ou monté sur un système auto-collant cutané (b) (Crédit photo MED-EL[®])

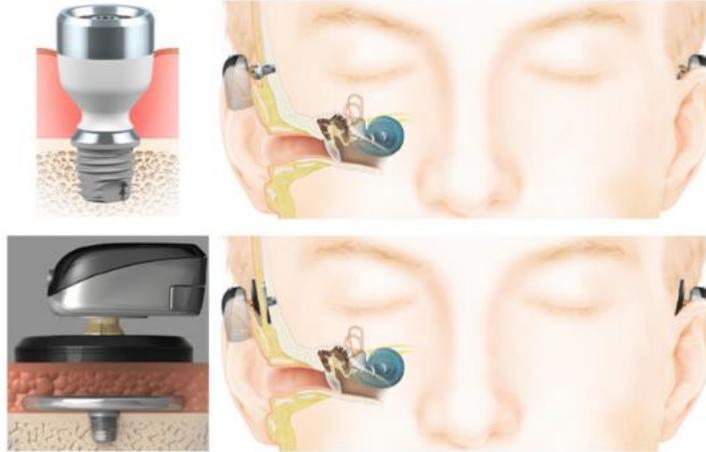


FIGURE 3
 Les deux différentes versions d'implant à ancrage osseux : la version percutanée (images supérieures) et la version transcutanée (images inférieures) (Crédit photo Cochlear®)



FIGURE 7
 La version d'implant d'oreille moyenne totalement implanté Carina® de Cochlear® (Crédit photo Cochlear®)

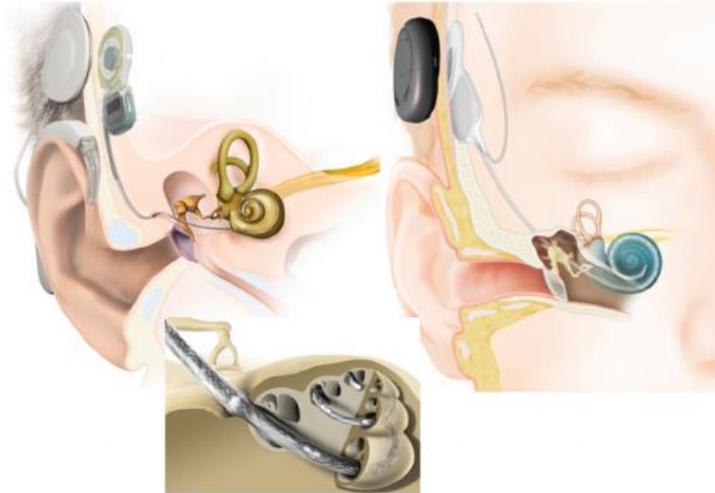


FIGURE 9

L'implant cochléaire avec deux versions de processeur externe Sonnet[®] de MED-EL[®] et Kanso de Cochlear[®]. Positionnement de l'électrode dans la cochlée (Crédit photo MED-EL[®] et Cochlear[®])

Annexe VI : Numéro d'urgence, 114



Une urgence ?  ou 
Envoyez un SMS au 114

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

URGENCE 114

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

[SI VOS PROCHES SONT CONCERNÉS]
INFORMEZ-LES

Compteur national gpe-pact/num114 - 14/03/13



+ D'INFOS

www.urgence114.fr

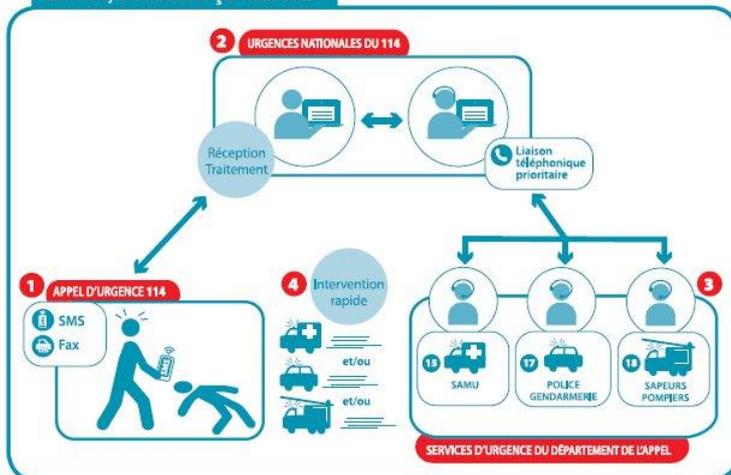


Vous êtes en **situation d'urgence** et vous avez des **difficultés à entendre ou à parler ?**

URGENCE 114

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

Le 114, comment ça marche ?



- 1** Victime ou témoin en situation d'urgence, 24h/24, 7j/7, jours fériés compris, vous envoyez un SMS ou un fax au 114 (numéro national unique et gratuit).
- 2** Les agents professionnels (sourds et entendants) formés aux appels d'urgence réceptionnent, qualifient (type d'urgence, 15, 17, 18, lieu, contexte, etc.) et gèrent votre appel.
- 3** En suivant des procédures précises, ils transfèrent immédiatement votre demande par téléphone au service d'urgence local adapté (Police-Gendarmerie, SAMU, Sapeurs-Pompiers).
- 4** Le service d'urgence adapté intervient, si nécessaire, dans les plus brefs délais.

INFORMATIONS EN LSF
SUR LE SITE INTERNET
www.urgence114.fr

Annexe VII : Consultation Handicap et Parentalité à l'Institut Mutualiste Montsouris

<p>Consultation Handicap et Parentalité Mail : beatrice.idiard-chamois@imm.fr</p> <p>Cette consultation est une prise en charge globale et unique en France et permet de soutenir les couples en situation de handicap dans leur parcours vers la parentalité.</p> <p>Le partenariat avec différents professionnels de santé permet une prise en charge adaptée aux besoins des futurs parents en respectant leur droit à l'autonomie.</p>  	<p>Informations pratiques</p> <p>Adresse 42 Bd Jourdan 75014 PARIS</p> <p>Numéros utiles Standard : 01 56 61 62 63 Portable 7241 ou SMS 06/98/02/42/73</p> <p>Accès Rer B : Cité Universitaire M13 : Porte d'Orléans T3 : IMM En voiture accès au 44 places de GIC</p> 	<p>Consultation de gynécologie Handicap Mental, Moteur et Sensoriel Mail : csqynhandicap@imm.fr</p> <p>Cette consultation est une prise en charge globale et unique en France. Elle permet aux personnes en situation de handicap qui ont une rupture ou une absence de soins gynécologiques d'être suivies et d'adapter leurs besoins aux différentes situations</p> 
---	--	--

<p>L'IMM accueille les femmes en situation de handicap mental, moteur, sensoriel</p> <p>Les missions</p> <p>Permettre un meilleur accès aux soins des femmes enceintes handicapées grâce à des locaux accessibles et du matériel adapté</p> <p>Promouvoir une prise en charge globale de la grossesse pour les femmes en situation de handicap.</p> 	<p>La prise en charge est assurée par une équipe au sein de l'IMM et des réseaux pluridisciplinaires :</p> <ul style="list-style-type: none">- La plupart des professionnels du département mère-enfant ont été formés- Les professionnels de santé ressource sont :- Docteur Nathan Wrobel gynécologue responsable de la consultation gynécologie handicap- Béatrice Idiard Chamois Sage-femme responsable de la consultation parentalité handicap et coresponsable de la consultation de Gynécologie handicap- Anne Perquier et Marion Serre sages-femmes <p>liens utiles www.imm.fr http://www.handicap.org/</p>	<p>Les services apportés</p> <ul style="list-style-type: none">- Consultations préconceptionnelles- Consultations en LSF- Aide médicale à la Procréation- Consultations obstétricales- Echographies obstétricales et pelvienne- calques Thermo Formés- Aides sociales- table de consultation et chambre adaptée au handicap- Haptosynésie (2016) 
---	---	--

Annexe VIII : Questionnaire

Vécu de la grossesse chez les femmes sourdes

Bonjour,

Je suis étudiante sage-femme en 4ème année à l'école de sage-femme de Nantes. Je réalise mon mémoire de fin d'études sur le vécu de la grossesse chez les femmes sourdes et sur les possibles difficultés de communication rencontrées avec les soignants.

Votre réponse sera anonyme.

Vous pouvez m'envoyer un mail si vous souhaitez que je vous communique les résultats de mon étude qui seront établis en janvier 2019 : mberthou001@gmail.com

Je vous remercie du temps que vous consacrerez à ce questionnaire.

Mélanie Berthou

Généralités

Quel est votre prénom : _____

Quel est votre âge ?

- 18-25 ans
- 25-35 ans
- 35-45 ans
- Plus de 45 ans

Combien avez-vous d'enfant(s) ? Quel(s) âge(s) a/ont-il(s) ?

A-t-il ou ont-ils une surdité ?

Quelle est votre profession ?

Concernant votre surdité

Quel est votre degré de surdité ?

- Sévère
- Profond
- Ne sait pas
- Autre : _____

Quel âge aviez-vous au moment du diagnostic ?

Etes-vous appareillée ?

- Oui
- Non

Votre conjoint(e) est-il(elle) sourd(e) ?

- Oui
- Non
- Autre : _____

Quel(s) est/sont votre/vos mode(s) de communication ?

- Oral
- Langue des signes française
- Langue parlée complétée
- Lecture sur les lèvres
- Autre : _____

Vos problèmes d'audition vous gênent-ils dans votre vie quotidienne ?

- Oui
- Non

Si oui, dans quel contexte ?

Votre surdit  a-t-elle caus  des situations difficiles dans votre vie ? (scolaire, personnelle, professionnelle...)

Vivez-vous votre surdit  comme un handicap ?

- Oui
- Non

Pourquoi ?

Avez-vous ressenti de l'appréhension ? (Etat de grossesse, arrivée du bébé, relation avec les soignants...)

- Oui
- Non

Si oui, pourquoi ?

Concernant le suivi de votre grossesse

Qui a suivi votre/vos grossesse(s) ?

- Médecin traitant
- Gynécologue hospitalier
- Gynécologue en ville
- Sage-femme hospitalière
- Sage-femme libérale
- Autre : _____

Les professionnels que vous avez rencontrés, étaient-ils formés à la langue des signes ?

- Oui
- Non
- Certains

Lors des consultations, aviez-vous recours à :

- Un interprète parlant la langue des signes
- Lecture sur les lèvres
- Traduction faite par votre conjoint(e)
- Le professionnel parlait la langue des signes
- Autre : _____

Avez-vous pratiqué des cours de préparation à la naissance ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Avez-vous le sentiment d'avoir été bien informée sur le suivi, les examens médicaux, les informations étaient-elles claires ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

La gestion de votre douleur a-t-elle été pour vous optimale ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Y a-t-il eu une/des situations d'urgence pendant votre accouchement ?

- Oui
- Non

Si oui, laquelle/ lesquelles ?

- Césarienne en urgence
- Forceps ou ventouse
- Anomalies du rythme cardiaque de votre bébé
- Autre : _____

Si vous avez vécu une situation d'urgence, avez-vous compris la prise en charge ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ?

Votre consentement a-t-il été recueilli avant l'exécution de certains gestes ? (Pose des forceps, ventouse, touchers vaginaux, sondage urinaire...)

- Oui
- Non

Si non, comment l'avez-vous vécu ?

Racontez-moi comment vous avez ressenti la relation avec les soignants ayant suivi votre accouchement :

Votre séjour à la maternité

Avez-vous allaité votre/vos enfant(s) ?

- Oui
- Non

Si non, pourquoi ? (choix personnel, manque de conseils en allaitement...)

Quel est votre opinion concernant le dépistage systématique de la surdité réalisé à la maternité ?

- Pour

- Contre
- Pas d'avis

Pourquoi ?

Souhaitez-vous que votre enfant en bénéficie ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Avez-vous ou ressentez-vous de la peur à transmettre votre surdité à votre enfant ?

- Oui
- Non

A propos du vécu de votre grossesse, pensez-vous que votre surdité ait eu un impact sur la qualité de l'information reçue, de la relation avec les équipes, de la prise en charge de votre douleur ?

- Oui
- Non

Pouvez-vous préciser ?

Je vous remercie pour vos réponses !

Annexe IX : Grille d'entretien

Grille d'entretien

- Pouvez-vous vous présenter vous et votre famille ?
(Prénom, âge, enfants (âge), profession)

Surdit 

- Quel est votre degr  de surdit  ?
- Votre surdit  est li e   quelle pathologie ?
- Quel  ge aviez-vous au moment du diagnostic ?
- Etes-vous appareill e ?
- Votre conjointe est-il sourd ?
- Quels moyens de communications utilisez-vous ? LSF, Orale, Lecture sur les l vres ?
- Est-ce que vos probl mes d'audition vous g nent dans votre vie quotidienne ?
- Est-ce que votre surdit  a entra n  des situations difficiles dans votre vie ? (travail, scolaire, personnelle ?)
- Vivez-vous votre surdit  comme un handicap ?

V cu de la grossesse

- Pouvez-vous me raconter comment vous avez v cu votre grossesse ?
- Et comment votre conjoint a-t-il v cu votre grossesse ?
- Avez-vous ressenti de l'appr hension ? (Concernant l' tat de grossesse, l'arriv e du b b , la relation avec les soignants...)

Suivi de la grossesse

- Qui a suivi votre grossesse (SFL, SFH, MT, GO, GM ?)
- Est-ce qu'ils  taient form s   la LSF ?
- Pendant les consultations vous aviez recours   quel mode de communication avec les soignants ?
- Avez-vous pratiqu  des cours de pr paration   la naissance ?
- Est-ce que vous avez le sentiment d'avoir  t  bien inform e sur le suivi, les examens m dicaux, les infos  taient claires ?
- Est-ce que les professionnels prenaient le temps de vous expliquer le suivi ?
- Racontez-moi comment vous avez ressenti la relation avec les soignants ayant suivi votre grossesse ?

Concernant l'accouchement

- Etes-vous satisfaite de votre accouchement ?
- Racontez-moi
- La gestion de la douleur a-t-elle été pour vous optimale ?
- Avez-vous vécu des situations d'urgence ?
Comment l'avez-vous vécu ? Vous avez compris la prise en charge ?
- Est-ce que votre consentement a été recueilli avant l'exécution de certains gestes ?
Pose forceps ? SU ? TV ?
- Racontez-moi comment vous avez vécu la relation avec les soignants ayant suivi votre accouchement ?

Votre séjour à la maternité

- Avez-vous allaité votre enfant ?
- Quel est votre opinion concernant le dépistage de la surdité à la maternité ?
- Votre enfant en a bénéficié ?
- Avez-vous ressenti de la peur à transmettre votre surdité à votre enfant ?

- Est-ce que vous pensez que votre surdité ait eu un impact sur la qualité de l'information reçue, la relation avec les équipes, prise en charge de la douleur ?

Je vous remercie beaucoup pour ces réponses !

Annexe X : Entretien avec Pauline

Entretien 1 – Pauline

Entretien réalisé le 03/07/2018

5

Pauline m'a accueillie avec sa femme Anna et leur fille autour d'un café.

Jean-Luc Gaudin l'interprète était présent pendant toute la durée de l'entretien.

La retranscription est faite à partir de la traduction de l'interprète.

10 Bonjour, merci d'avoir accepté l'entretien. Est-ce que vous pouvez-vous présenter ?

Oui, alors je suis Pauline et j'ai eu 37 ans. Je suis mariée, j'ai une petite fille, Jade et je travaille à Airbus donc, juste à côté et donc je suis sourde.

Est-ce-que vous êtes à temps plein ?

15 Alors je suis en 2/8 en intérim depuis octobre. Et avant ça je travaillais comme formatrice LSF et j'en ai eu assez et puis j'ai changé de voie.

Est-ce-que vous pouvez nous parler de votre surdité ?

20 Oui, d'accord, alors je suis née sourde et mes parents ont détecté ma surdité à l'âge de 9 mois. Parce qu'on m'appelait, je ne répondais pas, je n'entendais pas les bruits. Ils sont allés voir le médecin et ils ont détectés que j'étais sourde profonde. Alors l'origine de ma surdité, c'est peut-être génétique, il y a mon arrière-arrière-grand-mère qui s'était mariée avec un cousin, et mon arrière-grand-père est lui-même sourd et mon cousin est sourd également. Donc voilà, après je suis allée en école spécialisée, j'ai appris la langue des signes et l'oral et le LPC. Et puis j'ai grandi comme ça.

25

(Anna part amener Jade chez l'assistante maternelle)

Est-ce-que vous êtes appareillée ?

30 Alors à l'âge de 1 an, on a commencé à me mettre des appareils et j'entendais un petit peu ouais, j'entendais des bruits, des bruits de voix, mais je ne comprenais pas les sons, donc, ça ça a été jusqu'à 15 ans. Et puis après je suis partie en école spécialisée à Paris, à Saint Jacques, donc c'est une école pour sourds là-bas et là j'ai commencé à éviter les appareils parce que tout le monde utilisait la langue des signes, donc, et ça a été mieux, souvent avant j'avais mal à la tête et voilà.

35 Donc quels moyens de communication vous utilisez quotidiennement ?

40 Alors moi j'ai grandi en apprenant à parler, parce que mes parents ne signent pas donc je m'adaptais à eux, à leur monde oral. Et après je saisisais plus ou moins les personnes qui s'exprimaient à l'oral, en fonction de l'habitude... de leur labélisation et après moi en dehors de ça, j'utilise plus la LSF au quotidien. Et c'est plus facile pour discuter, pour approfondir une discussion la parole reste assez limitée, on reste sur des phrases simples et c'est compliqué quoi.

Votre surdité vous gêne au quotidien ?

Non... Non je suis à l'aise vraiment hein. Le plus gros problème c'est le téléphone, l'accès au téléphone. Donc j'aurai besoin de passer par des centres relais téléphoniques, là il n'y en a pas, donc je passe par le mail, une chance ma femme est entendante donc je passe par là, mais au quotidien non réellement ça ne me gêne pas. Je vis comme tout le monde en fait.

Est-ce-que votre surdité a entraîné des situations difficiles dans votre vie ? Que ce soit au niveau personnel, dans votre travail ?

50 Pouff, il y a pleins de choses, pleins de choses qui sont arrivées. Par exemple, quand j'étais jeune je travaillais dans une entreprise, j'étais la seule sourde parce que c'était dans une entreprise entendante, tout le monde parlait durant des réunions, au restaurant de l'entreprise, j'étais très exclue donc je ne comprenais pas du tout les échanges, les débats... Quelques fois il y avait des grèves ou des revendications, moi je ne comprenais pas ça, donc il y avait ça. Et puis autrement sur des lieux publics par exemple à la mairie, dans des magasins là où il doit y avoir de l'interaction, des échanges, les personnes ne font pas forcément d'efforts, elles parlent à l'oral et ça dépend des personnes quoi.

Vous vivez votre surdité comme un handicap ou non ?

Non. Non. Non, le problème c'est l'accès au téléphone, c'est juste ça.

60 Après dans les administrations quand il faut contacter des directeurs de contrats, des choses comme ça, et à chaque fois les coordonnées c'est un numéro donc ça oui c'est gênant.

D'accord, donc on va parler un peu de votre grossesse maintenant. Est-ce que vous pouvez me raconter comment vous avez vécu votre grossesse ?

65 Alors, comment j'ai réussi à avoir un enfant, la naissance ou... ?

Toute votre grossesse en partant de votre désir de grossesse si vous le souhaitez, me dire comment ça s'est passé.

70 D'accord. Alors j'avais à peu près... avant ma trentième année, j'avais un désir d'enfant. Et donc j'ai rencontré Anna et voilà on en a parlé, donc euh on sait que quand on est un couple de femmes, c'est plus compliqué... On en a beaucoup parlé. Et voilà, donc il y avait différentes options, être avec un homme qu'on ne connaît pas ou aller dans un pays faire une insémination. On a préféré cette solution-là, aller dans un pays faire une insémination. On sait que la loi en France est un peu risquée et qu'on n'a pas cette possibilité, donc on est allé en Belgique. Il y a eu une liste d'attente, on a attendu 1 an et demi à peu près pour s'inscrire. Il y a une liste d'attente qui est très très longue. Et on a eu un rendez-vous 4 fois avec une psychologue, avec un gynécologue, avec un médecin... Donc ça a été bon à la suite de ces rendez-vous là et deux ans après on a essayé plusieurs fois, on a raté à peu près 7 fois, 7 échecs. Je crois que c'était en lien avec le côté psychologique, tous les transports, la fatigue liée à la situation. Donc on a décidé de faire une pause pendant 1 an. Et donc je me suis faite opérée du genou à ce moment-là et toutes les deux on a décidé à la dernière minute de repartir en Belgique pour refaire un essai et puis j'avais des piqûres de stimulation pour favoriser la grossesse et ça a marché au 8^{ème} essai. Et on était très contentes bien sûr, donc j'avais 34 ans à l'époque. Donc j'ai été enceinte, la grossesse s'est bien passée, je n'ai pas été fatiguée, je n'ai pas vomi. Voilà, sauf au début là, j'avais une cystite au départ mais qui a disparu assez rapidement. Et au 6^{ème} mois j'ai commencé à avoir de l'œdème avec la chaleur. Et durant cette période-là on a fait des échographies, on nous a dit que le bébé était petit, vraiment petit, il y avait un problème de circulation, d'alimentation, elle ne réussissait pas à grossir, donc

il y avait des échographies régulières, ça m'a inquiété bien sûr un petit peu. Et la naissance était prévue le 11 décembre normalement et elle est arrivée 1 mois avant. J'ai perdu les eaux ici à la maison et c'était le 10 novembre. J'ai appelé ma femme, elle m'a dit que ce n'était pas possible, je lui ai dit que si, j'avais bien perdu les eaux. Et donc elle était là, on a pris une douche, elle m'a calmé. C'était vraiment bien qu'elle soit là. Donc dans la douche j'ai continué à perdre les eaux, elle m'a dit qu'il fallait que je mange que je prenne un bon petit-déjeuner, ce que j'ai fait. Et puis elle a fait des contrôles au niveau des contractions, donc il n'y avait pas encore de contractions et après on est parti à 12H à l'hôpital et on est arrivé donc comme j'avais perdu les eaux on était obligées de rester sur place. Je suis restée, j'ai attendu, attendu et toujours pas de contractions jusqu'au lendemain donc c'était le 11 novembre, le matin vers 10H, et là on m'a inséré ... c'était un ?

95

Un propess ?

C'est ça un propess pour favoriser les contractions jusqu'à 15H et là les contractions ont commencé. Donc ça et jusqu'à 17h30 à peu près je suis montée en salle d'accouchement. Et le problème c'était que j'avais des contractions qui faisaient que au niveau des battements du cœur du bébé il y avait des hauts et des bas quoi. Et donc j'ai eu une péridurale, la première fois ça a fait mal ! Et donc il y a eu un échec sur la péridurale et on a refait une seconde péridurale, qui a fait mal mais ça allait mieux après. Il y avait des contractions pareilles. Il y avait des personnes que connaissait Anna de par ses études et une sage-femme qui est partie, je suis restée avec Anna. Je lui ai demandé mais qu'est-ce qu'on faisait, il y avait ce problème avec ces contractions qui allaient qui venaient, est ce qu'il y avait un risque que ça débouche sur une césarienne, donc voilà, on a demandé un petit peu tout ça pour que je me prépare à toutes éventualités. La sage-femme est revenue et elle m'a dit que oui il y avait un risque de césarienne si ça perdurait. Et il y a eu un test pour voir au niveau de la tête du bébé pour voir s'il est en souffrance, donc on a fait un essai et le test était bon donc on a continué et on a fait un deuxième test c'est bon. Mais au niveau du placenta, il commençait à bouger, il était mal positionné donc c'était problématique. Et elle est née je crois à 23h08 ça c'est bien passé, mais elle était petite, elle faisait 1kg840. Et une semaine avant lors de l'échographie on m'avait annoncé 2kg200 alors que pas du tout. Et donc Anna était assez choquée par le fait qu'elle soit assez petite, parce qu'à son travail elle a l'habitude de voir des bébés plus gros. Moi j'ai un frère, un frère jumeau, qui a eu un bébé qui faisait le même poids donc moi ça ne m'a rien fait de particulier. Et on ne savait pas si c'était un garçon ou une fille donc c'était la surprise et quand elle est née, bah c'était une fille donc on était très heureuses. Après on a décidé, on a discuté avec les sages-femmes, je suis restée 2 semaines parce qu'elle était petite, on était déçues de ne pas pouvoir repartir. On a espéré qu'il y ait des chambres de libres pour pouvoir dormir avec elle, une chance il y avait une chambre qui était disponible en unité kangourou. Et juste au niveau du placenta, le placenta s'est déchiré donc on a dû me le retirer, ça a été horrible... De grosses souffrances, des piqûres pour... Ça a été assez dur, ça a duré une demi-heure et j'ai failli tomber dans les pommes j'étais vraiment mal, j'avais chaud, j'avais froid, des vertiges, hypoglycémies. Et deux heures après ça a été mieux. Candice n'a pas été en couveuse, elle a juste eu une sonde... Et voilà elle a repris du poids et ça c'est bien passé. Et puis voilà.

110

Qui avait suivi votre grossesse ?

Donc c'était côté de chez nous dans un cabinet, c'était une sage-femme libérale. Vraiment super, géniale. En fait, Anna avait été en stage avec elle et elle avait un très bon souvenir, donc on a eu un entretien et la communication avec elle s'est faite par un système de reconnaissance vocale donc je répondais soit à l'oral soit à l'écrit. Ça c'est très bien passé et pour les cours de préparation j'ai pris une interprète que j'ai payée de ma poche. Et les cours de préparation donc il y avait deux autres mamans qui étaient lesbiennes elles aussi, donc on était trois dans la même situation, le hasard fait bien les choses, c'était très sympa.

125

C'était votre compagne qui traduisait pendant les cours de préparation ?

Non, non, non, Anna ne voulait pas, elle gardait son rôle de maman, j'ai pris une autre interprète.

130

Pendant la période de l'accouchement, oui quelques fois Anna traduisait j'étais moyennement concentrée quand les sages-femmes venaient, donc je me suis reposée plus sur Anna à ce moment-là.

135

D'accord, et aucun des professionnels que vous avez rencontrés n'étaient formés à la LSF ?

Non, non, non, pas du tout.

140

Et est-ce que vous avez eu le sentiment d'avoir été bien informée par rapport au suivi, aux examens médicaux ? J'imagine qu'Anna vous expliquait aussi tout le suivi ?

Alors si Anna n'avait pas été là, je n'aurais pas eu autant d'informations. Là Anna m'a apporté beaucoup, beaucoup d'informations, j'ai pu la questionner énormément, sur des termes médicaux, ce que c'était, enfin, des choses assez spécifiques que je ne comprenais pas, je la requestionnais et c'était beaucoup plus claire après. Donc oui oui, ça a été très utile, si elle n'avait pas été là, je pense que j'aurais été noyé dans tout ça.

145

Il n'y avait pas de planche d'information prévu pour vous ?

Oui... Mais ce n'est pas super clair. Et puis il y a des termes que je maîtrise et d'autres termes que je ne maîtrise pas. J'ai un niveau de français plutôt satisfaisant mais là c'était des formulations plus compliquées, il y avait les dessins oui, sur ce que ça représentait, le détail je ne l'avais pas.

150

Et la relation avec les soignants ayant suivi votre grossesse, elle s'est passée comment ?

155

Alors, sur la période... Pour la naissance ça s'est bien passé sauf avec deux. Les personnes, une dame, je crois que c'était une aide-soignante ou une pédiatre, je ne sais plus, ce n'était pas une sage-femme en tout cas. Et au moment de la naissance, il y a eu les soins avec Anna, qui est maman aussi... Oui donc on a fait du peau à peau, donc j'ai pris Jade et puis Anna aussi et cette personne, cette aide-soignante a mal accepté ça, elle a dit, non non non, c'est avec la maman ! Donc elles ont parlé entre elles deux, je n'ai pas compris l'échange qu'elles ont eu toutes les deux, elle est repartie, Anna a pleuré et en me disant que l'aide-soignante lui avait dit que le peau à peau c'était avec moi et pas avec elle. Moi je n'étais pas d'accord, on a passé outre et on a fait du peau à peau toutes les deux. Et après il y a eu le dépistage précoce pour la surdité, on en avait discuté avec Anna avant, on ne le souhaitait pas parce que pour nous c'était la santé de notre enfant qui était importante, le monde des sourds on connaît, Anna jugeait que ce n'était pas important de savoir si elle était sourde ou pas. Et donc c'est 10 jours après, à peu près, ma femme était à l'hôpital, j'étais à côté de l'enfant, la sage-femme arrive et elle se présente « Bonjour, je suis la sage-femme, je viens pour le test du dépistage précoce... », elle parlait...

165

Donc moi j'ai compris ce qu'il s'agissait, j'ai répondu que j'en avais déjà discuté avec ma femme et que nous ne le souhaitions pas. Elle disait que si, si, si c'était nécessaire et je lui ai répondu que non, je ne souhaitais pas ce test. Et elle m'a répondu, mais où est ton amie, elle est sous la douche, et bien je vais discuter avec elle, elle est repartie comme ça. En fait elle souhaitait passer par un intermédiaire pour me convaincre. Donc ma femme a entendu, elle est arrivée, je lui ai expliqué ce qui se passait... Elle m'a dit que ce n'était pas la peine de m'énerver. Ensuite, la sage-femme est revenue quelques minutes après et elle s'est entretenue avec Anna et

170

elle lui a répondu qu'avant l'accouchement on en avait déjà discuté, qu'on avait pris notre décision et que c'était très clair pour nous. Elle a répondu que c'était malgré tout important et qu'il y avait un papier avec la procédure, le dépistage, je le connaissais déjà, parce qu'Anna me l'avait déjà montré ce papier, donc c'était similaire. Et elle s'était dit, cette sage-femme, que nous avions pris les informations sur internet qu'on avait un déni, ce genre de choses... On lui a répondu que non, Anna était sage-femme, qu'on était au courant de la situation et on ne souhaitait pas ça et là-dessus, ça l'a bouché, elle est repartie comme ça. Et elle est revenue avec un papier et on a signé comme quoi, c'était une décharge, comme quoi on refusait le test. Et Anna a dit mais quand même cette sage-femme a obligation de proposer ce test mais elle a pas à forcer les parents

175

comme ça. Donc après il y avait le carnet de santé, c'était marqué en gros qu'on avait refusé le test, ce n'était pas très agréable.

180

Est-ce que vous avez ressenti de la peur de transmettre votre surdité à Jade ?

Non, si elle était sourde, c'était pareil. Le problème c'est l'école, où la mettre à l'école après, aller à Toulouse, ouais c'est chiant quoi. Si elle était entendante, c'était pratique l'école. Et puis il y avait 50% que je lui transmette ma surdité et puis au final...

185

Est-ce que vous êtes satisfaite de votre accouchement ?

Dans la globalité je suis satisfaite, c'était long, 2 semaines, rester à l'hôpital pendant 2 semaines c'était long, c'était pénible oui. Mais j'étais assez satisfaite dans l'ensemble et puis les personnes dans l'ensemble étaient sympas et c'était utile qu'il y avait cette connaissance d'Anna. Le fait qu'on puisse rester dormir à l'hôpital toutes les deux c'était bien. Et parfois il y avait des connaissances d'Anna qui venaient nous voir donc c'était sympa.

190

Pour vous est-ce que la gestion de la douleur a été optimale ?

Euh la gestion de la douleur, qu'est-ce que tu entends par là ?

195

Est-ce que les professionnels étaient attentifs à votre douleur ? Est-ce qu'ils l'ont bien soulagée ?

Oui, oui, oui, vraiment bien. C'était juste après l'accouchement, donc j'ai eu un problème, j'ai eu des hémorroïdes, donc beaucoup de douleur liée à ça, la sage-femme a trouvé des solutions pour gérer la douleur, donc non, non, vraiment bien. C'était une stagiaire, la sage-femme.

200

Et au moment de l'accouchement, il y a eu des situations qui ont pu être difficiles pour vous, est ce que vous avez bien compris la prise en charge ?

Oui, mais non, non, je n'avais pas peur parce que il y a eu les cours de préparation avec la présence de l'interprète donc j'étais convaincue, que je pouvais gérer tout ça. Si je n'avais pas eu l'interprète ouais, j'aurais été beaucoup plus inquiète. Mais avant, tout était clair pour moi. Et puis lors des échographies à chaque fois, il y avait la présence d'interprètes également, donc je me faisais confiance et puis Anna était là, elle m'avait donné beaucoup d'informations donc j'avais confiance. Si j'y étais allé toute seule ça aurait été autre chose, vu que j'étais accompagnée d'Anna, oui j'étais rassurée.

205

Est-ce que vous avez été séparée de votre fille ? Au moment où vous êtes descendue dans la chambre ?

Alors au début non, quand elle est arrivée, on était ensemble et puis après je n'étais pas bien, je tombais un peu dans les pommes donc... Anna s'en est occupée, donc j'avais confiance après je suis descendue dans la chambre... Il y a eu une séparation quand Jade est descendue en réanimation, j'étais pressée de la revoir, c'était un peu dur mais je savais qu'Anna était là, si elle n'avait pas été là j'aurais été beaucoup plus inquiète. Mais j'étais fatiguée, après on s'est rejointe, on s'est retrouvées, on était dans la même chambre ensemble donc ça allait, c'était une grande pièce, où on était ensemble, donc j'étais rassurée. On aurait été séparées, ça aurait été plus compliqué, mais là on était ensemble. Et puis au début, on était dans deux pièces séparées, et deux ou trois jours après, on s'est retrouvées dans la même pièce.

215

Jade a eu des gestes médicaux ? Ça vous a inquiété ?

220

225 Bien au début donc elle a eu cette sonde, pendant 1h30 on lui donnait le biberon, on lui faisait le contrôle, on l'asseyait, puis elle était gênée, c'était un peu compliquée... Je la prenais sur mes genoux face à moi. On faisait un biberon, il ne fallait pas le lever parce que sinon ça descendait pas comme il fallait, il fallait trouver la bonne hauteur pour le biberon pour qu'elle puisse le prendre, donc je m'adaptais à elle. Et puis après, le lendemain le médecin est venu, il a dit que peut-être il y avait un problème au niveau du cœur, que c'était à contrôler, elle a eu une échographie cardiaque pour ça. Ça a été une inquiétude, à ce moment-là, Anna n'était pas là, donc oui une certaine inquiétude. Le médecin est venu, le bilan était bon, donc ça m'a rassurée. Mais le plus pénible c'était ce lait, trouver la bonne hauteur pour qu'elle puisse boire facilement, mais globalement ça a été. Et dix jours après, on a enlevé la sonde et ça a été mieux.

230

Vous avez voulu allaiter Jade?

235 Alors au début oui j'allaitais et puis il a eu problème... Parce qu'elle était déjà petite, au niveau de l'allaitement, ce n'était pas forcément agréable, ça me faisait mal. J'y trouvais pas un plaisir particulier donc j'ai essayé deux jours et après ça m'a angoissée, je me forçais donc on en a discuté avec Anna et j'ai décidé d'arrêter. Je me sentais coupable, j'avais cette culpabilité d'arrêter l'allaitement et en fait elle a pu boire mieux et l'allaitement c'était difficile comme elle était petite, mais je l'aurais fait au moins.

Est-ce que vous pensez que votre surdité a eu un impact sur les informations que vous avez reçu pendant votre grossesse ?

240 Vous pouvez repréciser la question ?

Est-ce que vous pensez qu'il y a eu des pertes d'informations, liées à votre surdité ? Des manques d'information ?

245 Alors au niveau de l'information... Le problème c'est ce dont je parlais tout à l'heure, la lecture en français, l'information qui m'était donnée, c'était un peu compliqué. Sur l'information qui m'a été donnée j'en ai peut-être saisi 80% le restant... Et à côté, j'ai eu un complément d'information par Anna. J'ai eu aussi d'autres informations par des mamans sourdes, beaucoup d'échanges avec elles.

Vous aviez un groupe de parole avec ces mamans sourdes ou c'était des amies à vous ?

250 C'était des amies, donc quand on allait manger chez elles, quand on prenait un café, on en profitait pour discuter. Et puis il y avait plusieurs situations, pour certaines ça c'était mal passé, pour d'autres bien. C'était des situations très différentes parmi elles.

Et comment s'est passé le retour à la maison avec Jade ?

255 Alors, le retour à la maison, le premier jour, j'étais un petit peu angoissée, j'étais seule avec ma fille parce qu'Anna était partie travailler, donc un petit peu angoissant. Heureusement la mère d'Anna est venue m'aider. Ce qui m'inquiétait, c'était le rythme, le flash pour les bébés, pour savoir quand est-ce qu'elle pleure... Au début, j'étais un petit peu perdue. Je refusais de dormir parce que j'étais sans arrêt dans le contrôle, c'était mon premier enfant également et puis au fur à mesure ça c'est bien passé. Et puis on a partagé les tâches avec Anna et voilà. Ce qui m'inquiétait, c'était un bébé petit et donc fragile... Ah oui j'ai oublié de dire aussi, pendant 260 que j'étais à l'hôpital, c'était le 4^{ème}-5^{ème} jour, ils ont commencé à voir un petit point rouge, au niveau du front, on a appelé la sage-femme je sais plus, qui a dit « non mais c'est juste un bouton, c'est rien du tout ». Et moi-même j'étais pas convaincue, parce que quand on passait la main sur la peau, il y avait une petite bosse. Et cette petite bosse, a commencé à grossir, et ça devait être un angiome. Et il a commencé à grossir, à grossir et 265 après on a pris un rendez-vous, je ne sais plus où ça a été assez long, on n'a pas pris un rendez-vous tout de

270 suite, six mois après et là l'angiome avait vraiment grossi, ça avait empiré. Donc il y a eu un contrôle médical tous les six mois qui a été fait. Donc voilà et au bout de 9 mois elle a eu un traitement, c'était des bêta-bloquants et ça a atténué un petit peu mais très légèrement au final. L'inconvénient, c'était que ça lui a donné un ralentissement, un petit retard, les réactions étaient un peu moins... Ça a entraîné un petit retard. Et donc on a donné ces médicaments de 9 mois à 1 an-1 an et demi. Et on a arrêté ces médicaments. Ça a diminué, très légèrement. Et quand on a arrêté le traitement, alors là ça a changé, elle a retrouvé de l'autonomie, à marcher, à manger toute seule... Et donc l'angiome n'est pas parti et là en octobre prochain, on voit un spécialiste, un chirurgien, pour savoir quand est ce qu'on pouvait l'opérer. Alors je ne sais pas, est ce qu'on le fait là, où est ce qu'on attend ses 4 ou 5 ans. On verra.

275

Ça vous inquiète cette situation ?

280 Alors au début non, et puis après là quand on a vu l'angiome qui grossissait, je me suis dit, mais ça va aller jusqu'où quoi ? Et puis j'avais peur quand elle tombait, qu'elle se fasse mal. Et je me demandais si elle-même ça la gênait, là apparemment non. Alors peut être que je commence à m'inquiéter pour la rentrée à l'école qui va se faire là, le regard des autres enfants... Là on est allées dernièrement faire une découverte à l'école pendant deux heures, ça s'est bien passé. Donc on va voir en septembre comment ça se passera. Et après, dans les magasins, les activités, les gens ont un regard là-dessus, demandent ce qu'il se passe, touchent facilement l'angiome.

285 **Et quand votre petite était bébé, est ce que quand elle pleurait, il y avait des signaux lumineux pour vous prévenir quand elle pleurait ?**

290 Alors je vais vous montrer, j'ai tout ça. *(Pauline part chercher deux types d'appareils et les montre)* Alors au début... Donc ça je mets ça sous l'oreiller quand je dors, et je branche ça, donc quand le bébé pleure légèrement, ça ne vibre pas, ça ne déclenche pas ça. Quand le bébé pleure plus fortement, alors l'appareil vibre, mais je ne le sentais pas forcément. Donc quand Anna travaillait de nuit, je me disais ça ne suffit pas, donc j'ai acheté ça et ça s'est très sensible, au contraire, dès que le bébé bouge un petit peu, ça réagit tout de suite. Donc quand je suis seule j'utilise ça. *(Elle nous le montre)*, et autrement j'utilisais l'autre. Parce qu'avant, donc avec ma nièce, je l'avais eu en garde, j'avais des flashes avec des petites diodes qui s'allument, mais on ne peut pas savoir si elle crie, si elle pleure, si elle rigole, si elle parle. Je peux pas savoir ça, et je n'ose pas rentrer dans la chambre pour rien, la gêner. Donc je me suis dit, je vais avoir un enfant, le mieux c'est que j'achète un appareil avec une caméra intégrée et là on peut vérifier, si elle rit, si elle pleure... Donc dès que l'appareil là réagit, je vérifie avec l'autre ce qui se passe *(elle nous montre l'appareil doté de la caméra)*.

295

Et celui-là il vibre ?

300 Oui, beaucoup. Oui on peut le mettre en sonore et il est très très sensible.

Et vous mettez celui-là sous votre oreiller ?

305 Celui-là oui. Et quand le bébé était petit, je le mettais dans ma poche par exemple ça c'est seulement quand il était petit et après dans la chambre. Et quand je suis en déplacement aussi, je prends ça, je garde ses rythmes là, j'ai pris l'habitude d'utiliser cet appareil doté de diodes qui s'allument assez brusquement ou peu, je sais à quoi ça correspond, si elle pleure ou pas. Mais celui-là il est vraiment bien, et celui-là non.

(Anna rentre)

310 **D'accord. Pour ma part je n'ai pas d'autres questions, vous voulez peut-être rajouter quelque chose ?**

315 Anna (sa femme) : Quand on était en unité kangourou, il y a eu... Au début j'étais là pendant 4-5 jours sans travailler, après j'allais travailler, je revenais souvent. Mais c'est vrai qu'il y a pas d'interprète qui est là tout le temps... Donc quand la sage-femme ou qui que ce soit, les puéricultrices, venaient dans la chambre, je traduais pour Pauline. Et j'ai eu une nuit, donc Pauline dormait et c'est vrai que la nuit souvent c'est moi qui m'occupais de Jade, pour les changes, ça m'arrivait quand même souvent... Pauline tant qu'on l'appelait pas elle elle dormait donc c'était pratique, même si Jade pleurait, je la laissais dormir. Et il y a eu une puéricultrice m'a dit, oui on trouve que vous parlez trop à la place de votre femme, on ne sait pas si c'est vraiment elle qui s'exprime ou pas, ça serait bien de la laisser plus toute seule. Et c'est vrai que j'étais un peu choquée (*rires*). Et quand j'en ai discuté avec Pauline, elle était hyper gênée et...

320

Pauline : Et pour le peau à peau.

325 Anna : Oui je dirai après. Et du coup quand j'en ai discuté avec Pauline, est ce qu'elle a le sentiment que pour le coup... Mais je pense qu'il y avait vraiment un manque, c'était plus de l'inconnu et un manque de connaissance... Et du coup, elle pensait vraiment que je m'exprimais à la place de Pauline, alors que non, c'est juste que, elle de parler et de lire sur lèvres, c'est hyper fatiguant, et finalement elle, elle préférait que je sois pas là, pour vraiment être sûre que ce soit vraiment Pauline qui s'exprime.

Pauline : Oui c'est vrai.

330

335 Anna : Et puis à un moment, moi j'étais pas à l'aise du coup, d'être là, parce que je me disais, elles vont croire encore que je raconte à la place de Pauline et en même temps, Pauline quand j'étais pas là, elle était pas bien donc euh... c'était ouais, ça s'était pas forcément agréable, mais ça a été seulement avec une des puéricultrices qui était du coup un peu euh... Enfin elle m'avait dit, oui en transmissions, on en a discuté avec les collègues, on trouve que vous êtes quand même très présente... Pour moi c'était important d'être là mais donc voilà, pour moi ça avait été un peu délicat...

340 Pauline : Oui c'est vrai. Oui, oui tout à fait. On en avait discuté, pour moi elle prenait la place, non non au contraire, on partageait la place, elle était maman aussi, alors les puéricultrices avaient un regard différent, mais elle serait intervenue je l'aurai dit, mais là non pas du tout. Le problème aussi à l'unité kangourou, on pouvait sortir prendre l'air, faire une pause, et on était coincées avec l'interphone, donc au niveau de la sécurité. L'interphone c'était problématique quoi. L'accessibilité pour les sourds à ce niveau-là c'était...

345 Anna : Et des fois du coup quand t'étais toute seule, tu sonnais, mais tant qu'on ne parlait pas, ils ouvraient pas la porte.

Pauline : Ouais, donc moi j'étais obligé d'informer les sages-femmes que j'allais prendre l'air que je revenais et donc... Et le peau à peau (*Elle s'adresse à Anna*).

350 Anna : Ah avec ma mère et moi, non moi ça allait, c'était avec ma mère.

Pauline : Ah oui j'ai confondu c'est vrai.

355 Anna : Non c'était pas le peau à peau, le peau à peau avec moi ça allait, elles me disaient rien. Avec toi ou avec moi ça allait. Mais une fois moi j'étais pas là pendant plusieurs jours j'étais partis en congrès, et du coup j'avais deux jours où j'étais pas là et ma mère venait rendre visite à Pauline, c'est vrai que d'être seule... Puis quand on reste longtemps à l'hôpital, c'est un peu compliqué, le moral voilà, c'était moyen. Et du coup, ma mère était venue, toi tu te reposais et du coup, Jade pleurait ou je ne sais plus, même si elle pleurait pas d'ailleurs et ma mère l'avait pris contre elle, c'était même pas du peau à peau, elle l'avait juste pris avec elle et la puéricultrice est rentrée et elle a dit à ma mère, non il faut la poser c'est seulement les mamans qui les prennent, il ne faut pas que vous l'ayez dans les bras. Et du coup c'était pas très agréable.

365 Pauline : Oui c'était le hasard qui faisait ça, durant la journée, elle l'avait pris 5 minutes, elle allait la reposer et elle arrivait juste à ce moment-là et elle a porté un jugement là-dessus.

Anna : Ouais, des fois la communication... Mais toi par rapport à ta surdité, je sais pas si seulement le fait que tu parlais pas, elles avaient l'impression que tu t'exprimais pas.

370 Pauline : Oui puis aussi au niveau de ma famille, ils sont tous originaires de Dijon, ils n'ont pas pu venir, avec l'hôpital c'est compliqué. Donc ça a été un peu remplacé par les parents d'Anna. On m'a posé la question, que mes parents ne venaient pas en plus avec l'hôpital, bon, ça reste un peu limité au niveau des visites, on a le droit à deux personnes. Quand les personnes viennent de loin, c'est compliqué, j'ai préféré les accueillir ici, c'était mieux que à l'hôpital. Donc à l'hôpital, ils trouvaient ça bizarre, il disait c'est la famille d'Anna qui prend toute la place...

375 Anna : Ouais, il y avait vraiment un jugement par rapport à ça, elle est sourde et ils la discriminent alors que pas du tout (rires).

Pauline : Oui puis ils croyaient aussi qu'ils profitaient de moi, qu'ils abusaient de moi. Alors que non.

380 Anna : Et pour le dépistage de la surdité, tu as expliqué ? (*Pauline hoche la tête*).

Et par rapport aux conseils de sortie, vous étiez là pour faire la traduction à Elodie, ou il y avait un interprète ?

385 Pauline : Alors elle m'avait expliqué. Elle m'avait expliqué Anna.

Anna : Alors c'est qui ? Mais non je crois que c'est ça le problème, c'est qu'on n'est pas venu préparer ta sortie.

390 Pauline : Ah oui c'est vrai.

Anna : J'ai dit à la sage-femme, mais du coup on part demain et il n'y a personne qui a préparé la sortie, les ordonnances, tout. Je crois qu'à l'hôpital, il y a une sage-femme qui prépare les sorties d'habitude et elle n'est jamais venue nous voir. Et du coup c'est la sage-femme de jour qui était là, je lui dis, mais on part demain, il n'y a rien de préparé, elle m'a dit, ah oui, ah bon ok. Et du coup elle t'a fait tes... Mais il n'y a pas eu vraiment d'explications, sachant que tu n'avais pas besoin de contraception, en gros, elle t'a donné ton doliprane, ton spasfon, et ça a été très rapide. Il n'y a pas eu d'explications sur les saignements, sur... Enfin voilà, je t'avais expliqué. Je t'avais fait l'information parce qu'on n'a jamais vu la sage-femme de sortie.

Pauline : Ouais l'information au niveau du pôle surdité de l'accueil devait s'en occuper, mais non.

400

Anna : Un manque de connaissance aussi, personne ne sait, d'ailleurs il n'y est plus mais l'accueil pour personne sourde avec possibilité de contacter un interprète.

Mais il existe encore, il y a une aide-soignante, mais apparemment c'est en reconstruction. Elle est toute seule à gérer tout le CHU, donc c'est un petit peu...

405

Pauline : C'est J....

Anna : Ouais, mais elle n'est pas interprète.

410

Pauline : Non, non J..., elle est sourde et quand les personnes parlent, elle ne comprend pas vraiment, donc son métier c'est aide-soignante oui mais elle n'est pas interprète, donc je préfère avoir à faire à un interprète, c'est plus clair. Pour avoir 100% d'informations, elle ça reste limité dans ce qu'elle peut faire dans son interprétation.

415

Vous l'aviez contactée vous pendant votre grossesse ?

Oui, pour l'échographie je l'avais contactée, j'avais contacté le pôle qui avait trouvé des interprètes qu'ils me mettaient à disposition.

Anna : Oui mais pas J...

420

Oui ce n'était pas J..., c'était des interprètes autres, oui, oui.

Pauline : Oui, oui. Mais c'est utile au niveau de l'échographie d'avoir un interprète, parce que je ne voulais pas qu'Anna traduise, on est en couple, c'est son rôle de maman avant tout. Si l'interprète n'avait pas pu venir, oui occasionnellement, elle aurait pu traduire mais...

425

Et du coup, par rapport à votre séjour à la maternité avec Jade, vous avez eu l'impression d'avoir perdu des informations, parce que là vous venez de me dire que vous n'avez pas eu de conseils de sortie ? Est-ce que vous avez eu la sensation que les professionnels ne prenaient pas le temps de vous expliquer ?

430

Ça a été à la dernière minute, les informations ça a été des papiers qu'on m'a redonnés. Mais je savais, parce qu'Anna, m'avait expliqué tout, c'est une facilité pour moi. Si Anna n'avait pas été sage-femme, ça aurait été plus compliqué, j'aurais couru après les informations, je ne sais pas si j'aurais fait l'effort d'aller à la pêche aux infos. Mais c'est utile qu'elle soit là oui. Et c'est vrai qu'il y a plusieurs mamans sourdes qui m'ont dit, mais t'as de la chance quoi, qu'Anna soit là !

435

Est-ce que vous pensez que ça serait utile de préparer des planches d'informations pour la grossesse et aussi pour les conseils de sortie ? Qui seraient à remettre aux mamans sourdes ?

Des affiches ?

Non pas forcément des affiches, des flyers ?

440 La meilleure solution alors pour moi, c'est de faire des vidéos. Des vidéos en répétitions, en langue des signes. Parce que les sourds regardent les images quand s'est présenté, mais quand s'est présenté en vidéo en langue des signes s'est beaucoup plus clair. Et il y a 80% d'illettrisme dans la population sourde donc une vidéo s'est beaucoup plus clair, une vidéo qui se répète un petit peu, avec des conseils, pour moi ça serait mieux. Et sinon avoir des images claires, des affichages clairs, avec des phrases assez simples, des formulations assez simples.

445 Mais à mon avis, c'est la vidéo. Et puis aussi le problème à l'hôpital, c'est que la nuit, par exemple à 3H du matin, un sourd ne peut pas rentrer avec l'interphone.

Aux urgences ?

450 Oui, oui, oui. Là, je suis arrivée à midi, c'était bien, c'était ouvert, mais je serai arrivée à 3H du matin, c'était problématique pour des sourds. C'est problématique cet accès-là.

Anna : C'est vrai que l'interphone on en avait discuté.

Je ne sais pas comment ça pourrait être résolu.

455 Pauline : Il y a déjà une caméra. Mais quand les gens parlent pas, ils ouvrent pas. Ça manque d'informations quand même.

460 Anna : Et avant l'accouchement, j'avais demandé, j'aurais préféré, une chambre seule, plutôt qu'une chambre double avec une autre maman. Parce que j'ai des flashs, vibreurs... Donc du coup, j'aurais pas su qui pleurait quand les flashs s'allumaient. Donc voilà, ça a été accepté. Et quand je suis arrivée, j'étais soulagée que effectivement j'avais une chambre seule. Ça aurait été complet, j'aurais dû faire autrement.

Pauline : A l'unité kangourou, il y a seulement des chambres seules, c'était l'avantage.

465 Anna : Si la naissance s'était bien passée, ça aurait été problématique de savoir quel bébé pleurait dans la chambre, dans une chambre double.

Pour la PMA, il y a eu les prises de sang, les contrôles, j'ai plus les noms. Au début on y est allées et j'ai eu la procédure et après j'y allais toute seule, parce que la femme me connaissait, donc ça se passait bien, on arrivait à discuter en venant régulièrement ça se passait comme ça sur tous les examens, prises de sang, et ça a été bien parce qu'on se connaissait.

470

D'accord, vous n'aviez pas d'interprètes dans ces moments-là ?

Non, c'était à 7H du matin, à la dernière minute, en fonction des règles, au dernier moment, prévoir l'interprète s'était compliqué.

475

Anna : Oui c'est ça c'est le temps d'une PMA, les sages-femmes qui font les prises de sang et l'écho d'ovocytes le matin. Et oui c'est vrai que l'avantage c'est qu'elles te connaissaient et du coup elles articulaient, elles étaient attentives.

480 Ça c'était en Belgique ?

Anna : Non ça c'était à l'hôpital d'ici où on faisait tous les contrôles. Et on part en Belgique, seulement faire l'insémination quand les examens nous montrent que c'est bon.

D'accord.

485 Pauline : Et la première fois qu'on est allé en Belgique, la première fois, on y est allées toutes les deux, et on a contacté des interprètes belges. Et c'était horrible ! (rires) J'ai rien compris, parce que c'est des signes différents et je me suis dis, non le mieux c'est que je m'en passe. Et la femme sur place a fait des efforts, on est passées par écrit, ou elle articulait. Mais au début, oui la première fois avec l'interprète, j'ai rien compris... (rires).

490

Anna : C'était un interprète belge qui n'avait pas encore son diplôme.

Pauline : Non c'était une sorte d'interface.

495 Anna : Il traduisait pas tout, on comprenait pas tout (rires)

Pauline : Voilà, autre chose euh... Je pense que c'est tout. Je ne sais pas, est ce que je t'ai donné assez d'informations ?

500 **Oui, oui c'était très bien. Merci beaucoup.**

A la suite de l'entretien, Pauline me propose de me donner les contacts de plusieurs de ses amies.

Annexe XI : Entretien avec Virginie

Entretien 2 – Virginie

Entretien réalisé le 01/10/2018

- 5 Virginie nous accueille avec Jean-Luc Gaudin, son mari Jonathan est présent, ils viennent de déposer leurs enfants à l'école et nous sommes avec leur fils de 20 mois.

La retranscription est réalisée à partir de la traduction faite par l'interprète.

Bonjour, pouvez-vous vous présenter ?

- 10 Virginie : Alors moi je suis Virginie, je suis actuellement en congé parental, parce que je garde mon petit dernier. J'ai 35 ans et normalement je travaille dans un laboratoire et là je vais reprendre en janvier.

Vous travaillez à temps plein ?

Virginie : Non à mi-temps.

15

D'accord, est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre surdité ?

Virginie : Ça vient d'une méningite, c'était à l'âge de 5 mois, j'étais bébé. Et depuis je suis sourde profonde.

Ah oui vous étiez enfant. Vous avez eu un appareillage pour votre surdité ?

- 20 Virginie : J'ai eu un appareillage oui à l'âge de 6 ans, et après je l'ai enlevé.

Vous ne le supportiez pas ?

Virginie : Je ne le supportais pas non.

- 25 **Monsieur vous êtes sourd également ?**

Jonathan : Oui, oui je suis sourd. Je dois me présenter aussi ?

Oui vous pouvez bien sûr !

- 30 Jonathan : Donc je suis Jonathan, et je travaille à la mairie d'Orvault comme fonctionnaire et donc je suis sourd de cause inconnue. Voilà !

D'accord. A la maison ici vous utilisez la langue des signes ?

Virginie : Oui oui, et puis on parle aussi, oui. Je parle un peu, donc je peux parler oui.

- 35 **Et dans la vie de tous les jours à l'extérieur de chez vous, vous communiquez comment ?**

Virginie : Alors je parle et je peux lire sur les lèvres donc c'est assez facile pour moi, c'est un peu moins facile pour lui.

Jonathan : Oui parce que toi (il s'adresse à sa femme), c'est une chance, tu es allée à l'école à Auray donc c'était beaucoup plus oraliste.

D'accord, vous Monsieur lorsque vous étiez à l'école, c'était plus une classe bilingue ?

Jonathan : Ah non, moi je suis un 100% signeur. Je n'oralise pas du tout (rires).

45 D'accord et est-ce que votre surdité a entraîné des situations difficiles dans votre vie ?

Virginie : Alors ça dépend, ça dépend... Pour manger en famille, par exemple, tous les deux on s'ennuie, c'est souvent ça...

Jonathan : Sinon dans la vie quotidienne, pour prendre un rendez-vous, pour aller à la banque, pour communiquer, souvent il faut prendre un interprète, il faut gérer les plannings, ou alors on se débrouille pour passer par l'écrit. Là c'est une chance que ma femme parle, du coup on peut y arriver.

D'accord, vous pouvez me parler un peu de vos enfants ?

Virginie : Alors on en a 3. Un premier de 10ans, un second de 7 ans et mon dernier a 20 mois. C'est trois garçons.

Comment vous avez vécu toutes ces grossesses ?

Virginie : Alors le premier ça remonte à 10 ans, alors, euh... Donc la première grossesse, ça a été, c'est plus pour le troisième, c'était beaucoup plus difficile, j'étais beaucoup plus fatiguée pour le troisième. Les deux premiers, non, non ça a été.

D'accord, et vous Monsieur, comment vous avez vécu ces grossesses ?

Jonathan : Ca a été un gros changement avec ces trois naissances. Au premier, ça a été, le deuxième c'était encore plus dur et le troisième encore plus dur de gérer tout ça. Après on a pris le rythme (rires), ça se passe bien, mais ça a été un peu dur quand même la prise d'habitudes.

Et est-ce que vous aviez des appréhensions avec ces grossesses et votre surdité ?

Virginie : Ah non, non, du tout.

Jonathan : Ah non, qu'ils soient nés sourds ou entendants on s'en fichait, on n'avait pas d'appréhension là-dessus. On se disait, s'il nait sourd, on est déjà sourds donc il n'y aurait pas eu de soucis.

Est-ce qu'ils sont tous les trois entendants ?

Oui, ils sont entendants tous les trois.

75

D'accord, donc vous signez quand vous êtes tous ensemble ou vous parlez ?

Virginie : Alors, le premier il est plus dans la langue des signes. Le deuxième, ouais il commence. Et puis le troisième... Mais ils commencent tôt à signer, rouge, maman, dormir, oui, non c'est déjà là. Puis le dernier est influencé par les deux plus grands aussi.

80

Et entre eux, ils parlent à l'oral ?

Virginie : Oui, ils parlent entre eux.

Ils ne signent pas quand ils sont ensemble ?

85

Virginie : Non, non.

Jonathan : Non, moi je rêve de ça, quand on est à la maison, toute la famille et qu'on est là, même si on n'est pas à côté d'eux, moi je rêve qu'ils signent aussi, mais c'est des habitudes, ils sont entendants, ils sont dans un monde sonore donc c'est leur choix, on respecte ça. Chacun sa place, on respecte ça.

90

Dans votre famille vos frères et sœurs sont sourds aussi ?

Virginie : Alors j'ai deux sœurs qui sont entendants.

Jonathan : Et en ce qui me concerne, j'ai une sœur et un frère qui sont entendants eux aussi.

95

D'accord. Et donc vos grossesses, qui les a suivi ?

Virginie : J'ai été suivi dans un CHU, donc je n'ai plus trop de souvenir de ce genre de choses.

Jonathan : Mais si tu te souviens, le troisième c'était une dame à la fin...

100

Virginie : Ah oui, mais je ne pourrais pas retrouver le nom.

Vous avez été suivi seulement dans ce CHU ?

Virginie : Non aussi avec mon médecin traitant.

105

Avec votre médecin traitant, vous signiez ou vous communiquiez à l'oral ?

Virginie : Oui à l'oral.

Vous aviez recourt à des interprètes sinon pendant le suivi ?

110

Virginie : A l'hôpital, oui tout est prévu là-bas, donc il y a des interprètes. Avec mon médecin non.

D'accord, donc vous contactiez le pôle surdité du centre hospitalier pour avoir des interprètes ?

Virginie : Oui, oui, je les contactais et ils s'occupaient de prendre le rendez-vous.

115

Donc à chaque consultation, vous aviez recours à l'oral ou à l'aide d'un interprète et vous étiez présent Monsieur ?

Jonathan : Ca dépend, en général on avait recours à l'interprète, mais des fois, l'interprète n'était pas forcément disponible en fonction de mon planning, donc le rendez-vous se faisait avec elle et à l'oral, on ne voulait pas perdre de temps avec ces histoires de disponibilités.

120

Vous Monsieur, vous compreniez le suivi bien que ça se fasse par l'oral ?

Jonathan : Oh non, au contraire beaucoup moins ! Moi c'est plus par l'écrit, des fois il faut prendre un interprète, que ça se passe dans la semaine, mais la disponibilité n'est que dans deux semaines. Donc on fait par écrit mais c'est pas facile, puis il y a pleins de termes que je ne connais pas, donc c'est beaucoup plus long. Moi je préfère qu'il y ait la présence d'interprète bien sûr.

125

Sinon c'était votre femme qui traduisait ?

Jonathan : Oui oui c'était ma femme, quand il y avait un rendez-vous c'est toi qui traduisait hein ?

130

Virginie : Oui oui c'était moi, en fonction des disponibilités ouais.

Vous aviez fait des cours de préparation à la naissance pour vos trois enfants ?

Virginie : Pour le premier. Et pour le deuxième, troisième, non.

135

C'était avec une sage-femme libérale ?

Virginie : Oui une sage-femme mais de l'hôpital. Avec d'autres mamans sourdes et on avait un interprète qui était présent.

Vous étiez combien de mamans sourdes ?

140

Virginie : On était deux.

D'accord. Et vous Monsieur, vous y assistiez ?

Jonathan : Non.

145

Virginie : Non il travaillait.

Pour vous Madame, ça a dû vous permettre de partager des choses avec l'autre maman sourde ?

Virginie : Ouais, ouais on partageait des choses, on échangeait.

150

Et est-ce que vous avez eu le sentiment d'avoir été bien informée par rapport à votre suivi, aux examens médicaux ?

Virginie : Alors j'ai eu l'impression d'avoir été bien informée pendant les cours de préparation à l'accouchement, par rapport à la respiration, aux contractions...

155

Est-ce que sinon vous avez l'impression que vous avez manqué d'informations ?

Virginie : Ah je ne sais plus, ça fait 10 ans alors je ne sais plus.

Et pour votre dernier enfant non plus ?

Virginie : J'avais déjà eu les deux premières expériences, alors je savais déjà en fait.

160

Et la relation avec les soignants qui suivaient vos grossesses, elle se passait bien ?

Virginie : Alors pour le dernier très bien. Pour le premier c'était moyen quand même, les personnes n'étaient pas agréables, j'ai eu une péridurale et c'était pour la pose de la péridurale surtout, je tapais sur ma cuisse, ils n'étaient pas agréables du tout. Ils ont raté une fois donc ils ont dû refaire et ce n'était pas très agréable. Pour le deuxième ça a été puis pour le dernier pas de soucis, les personnes étaient plus jeunes, et puis il est arrivé vite donc je n'ai pas eu besoin de péridurale.

165

Ça s'est bien passé son accouchement ?

Virginie : J'ai eu mal, mais c'est passé et heureusement que ça a été rapide (rires). Et puis j'ai poussé seulement trois minutes.

170

Quand vous arriviez à la maternité c'était la nuit ou la journée ?

Virginie : Pour les trois c'était la nuit. Le problème c'était l'interphone ! Pendant deux fois en bas, ouais, c'était compliqué. Alors j'attendais, je sonnais, je sonnais et j'attendais qu'on m'ouvre.

175

Jonathan : Oui tu te rappelles, on avait déjà prévenu à l'avance qu'une personne sourde viendrait et qu'il fallait qu'ils se préparent à ce qu'une personne sourde vienne la nuit et malgré tout, avec le changement d'équipe, on ne sait pas si l'information est passée au final...

180

Vous avez dû attendre longtemps à chaque fois ?

Jonathan : On non pas trop longtemps, mais cinq minutes. Puis en plus elle avait des contractions à ce moment-là !

Virginie : Oui on a surtout attendu pour le premier.

185

D'accord. Et comment se sont passé vos accouchements ?

Virginie : Ils se sont bien passés. Le premier ça a été un peu long, il avait une grosse tête (rires), donc 30 minutes de poussée, c'était long ! Et les deux suivants très rapides ! Et les deux derniers sont nés avec un mois d'avance.

190

Ah d'accord, est ce que ça vous a inquiété le fait qu'ils naissent plus tôt ?

Virginie : Le premier, c'était une découverte puis les deux derniers on s'est juste dit bon déjà, on n'y pensait pas, puis ça s'est fait comme ça. Et puis pour le troisième j'étais prête.

195

Et les accouchements se sont bien passés, mais est ce qu'il y a eu une aide pour sortir le bébé, des forceps ou une ventouse peut-être ?

Virginie : Non, non, non, rien du tout.

Vous étiez bien soulagée par rapport à la douleur ?

200 Virginie : Le premier j'ai eu une péridurale, ça m'a bien soulagé évidemment (rires). Et pour le deuxième ils m'en ont posé deux mais il arrivait déjà donc c'était presque trop tard.

Ah oui ça a été rapide !

Virginie : Oui pour les deux derniers !

205

D'accord. Et comment s'est passé le séjour à la maternité ?

Virginie : Ca dépend, il y avait des sages-femmes qui étaient gentilles, d'autres un peu moins... La nuit surtout, avec la communication notamment... Il y avait des personnes qui étaient un peu plus ouvertes et d'autres un peu plus réfractaires.

210

Il y avait beaucoup de passages dans la chambre ?

Virginie : Oui c'était pénible, oui puis en plus j'étais en train d'allaiter, elles venaient me solliciter mais je savais j'en avais déjà eu deux. Je ne pouvais pas être tranquille en fait.

215

Vous avez allaité vos trois enfants ?

Virginie : Oui les trois.

Ça s'est bien passé ?

Virginie : Ouais, ouais, ouais. Plus d'un an pour le premier, ah non 11 mois pour le premier et 15 mois pour les deux suivants.

220

Ah oui c'est super ! Et je voulais savoir qu'elle est votre avis sur le dépistage de la surdité ? Est-ce que vous l'avez accepté pour vos enfants ?

Virginie : Toi ta famille s'inquiétait beaucoup (s'adresse à son conjoint). Pour le premier on ne l'a pas fait puis pour les deux suivants si.

225

Jonathan : Ah bon je ne savais pas.

Virginie : Puis c'était obligatoire apparemment.

230

Ah ils ne vous ont pas demandé votre avis ?

Virginie : J'ai dit que je ne voulais pas le faire mais ils ont dit on va le faire c'est obligatoire.

Jonathan : Ah bon c'est obligatoire ?

235

Virginie : Si c'est obligatoire, c'est ce qu'on m'a dit !

Normalement ce n'est pas obligatoire mais c'est recommandé.

240 Virginie : Ah d'accord, bah pour mon premier fils j'avais refusé, donc on m'a pris un rendez-vous 6 mois après la naissance, chez l'ORL, puis il est entendant donc ça va.

D'accord, et du coup votre avis par rapport à ça, vous êtes pour, contre ou vous ne savez pas trop ?

245 Jonathan : Moi je suis un peu contre, parce qu'on nous impose ça alors qu'on a un choix au final.

Virginie : Non moi je suis contre aussi, parce que l'enfant naît, le fait de faire tout de suite un dépistage, on a le temps de le faire après, 1 an ou 2 ans après, c'est beaucoup trop tôt. Puis le fait qu'on soit sourd, ça doit les inquiéter aussi.

250 **Vous craigniez de transmettre votre surdité à vos enfants ?**

Virginie : Ah non tous les deux on s'en fiche !

255 Jonathan : Ah oui on n'y pensait pas !

Virginie : On était prêts, mais je ne pensais pas du tout à une transmission de surdité.

Jonathan : Ah oui on est prêts, on est déjà sourds !

260 **D'accord. Et est ce que vous pensez que votre surdité a eu un impact, sur le suivi de votre grossesse, sur le vécu de votre accouchement, à la relation avec les équipes ?**

Virginie : Euh non.

265 Jonathan : C'est notre vie quotidienne, on évolue dans cet environnement-là, sans forcément de difficulté.

Virginie : Ah non je n'ai rien ressenti de particulier, je n'ai pas eu de soucis particuliers. C'était comment au quotidien quoi !

D'accord, vous n'avez pas eu l'impression d'avoir perdu certaines informations ?

270 Jonathan : Ah ça oui, des fois ils disaient des trucs, on ne comprenait pas forcément.

Virginie : Pas au sein de l'hôpital non.

275 Jonathan : Ah ouais ?

Virginie : Non je n'ai pas ressenti de vrai blocage. Non ça a été.

Jonathan : Ah oui, je ne sais pas.

280 **A la maternité les conseils de sortie, ça vous a été donné à l'oral, pas écrit, il y a eu un interprète ?**

Virginie : Je les ai eu par oral.

D'accord, vous lisiez sur les lèvres ?

285 Virginie : Oui je leur disais de parler doucement. Mais de façon générale ils faisaient attention. J'ai appris à parler sur les lèvres dans mon école à Auray.

Vous avez un bon vécu de votre scolarité à Auray ?

Virginie : Ah oui oui.

290 **Est-ce qu'il y a certaines informations, notamment pour les conseils de sortie, que vous auriez aimé avoir, des prospectus, des vidéos en langue des signes, des choses particulières pour avoir les informations ?**

Virginie : Non, ça serait plus des informations par rapport aux ordonnances, ou la PMI.

Très bien, j'ai posé toutes mes questions, est ce qu'il y a des choses que vous souhaiteriez ajouter ?

295 Virginie : Ah oui dans la salle d'accouchement, les sages-femmes avaient leurs masques, je leur ai donc demandé de le baisser, pour qu'elles puissent me dire quand pousser en fonction des contractions.

Jonathan : Pour moi c'est une chance que tu oralises (il s'adresse à sa femme), parce que je me mets à la place des sourds qui n'oralisent pas du tout, la situation serait moins facile.

300

Virginie : Oui c'est utile de parler quelques fois ! (rires)

Ah et j'ai oublié de vous demander, quand vos enfants pleurent, vous avez quel système pour vous avertir ?

305 Virginie : Ah oui, on a un boîtier, qui fait des flashes dans la chambre pour nous prévenir, mais on a aussi un système vibrant en plus.

Très bien ! Je vous remercie beaucoup pour toutes vos réponses.

Annexe XII : Tableaux de répartition des catégories socio-professionnelles et des catégories d'emploi de notre population

Tableau 3 : Catégories socio-professionnelles

	Notre population (56 femmes)	Population générale (ENP de 2016)	Population générale (Tableaux de l'économie française Édition 2018)
En emploi	76,8%	68,1%	67,6%
Sans emploi	8,9%	12,1%	9,9%
Etudiante	1,8%	2,1%	-
Mère au foyer	10,7%	16,8%	-
Retraités	1,8%	-	-

Tableau 4 : Catégories socio-professionnelles pour les femmes en emploi

	Notre population (43 femmes)	Population générale (ENP de 2016)
Agricultrices	-	0,4%
Artisans / Commerçants / Chef d'entreprises	2,3%	3,1%
Professions intermédiaires	23,3%	40,3%
Cadres et professions intellectuelles supérieures	9,3%	13,3%
Employées	58,1%	40,3%
Ouvrières	4,7%	4,7%

Quelques conseils pour mieux accueillir les personnes en situation de handicap

► Accueil d'un usager malentendant ou sourd

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

Résumé

La surdité concerne 2,7 à 3,8% des femmes en âge de procréer. Alors que l'accompagnement à la parentalité est indispensable à chaque couple, se pose la question de savoir comment accompagner au mieux les couples dont la femme présente une surdité.

Les problématiques de ce travail sont les suivantes : comment les femmes présentant une surdité vivent-elles leur grossesse ? Quel accompagnement leur proposer pendant leur grossesse ? Comment parvenir à communiquer avec elles malgré la barrière de la langue ?

Afin d'étudier rétrospectivement le vécu de ces femmes notre étude s'est basée sur la réalisation de deux entretiens et d'un questionnaire.

Les résultats montrent que pour une majorité des femmes le vécu de la grossesse et de l'accouchement est bon et que la plupart d'entre-elles sont satisfaites des informations reçues. Malgré tout pour une part non négligeable des femmes il subsiste un manque d'information, des difficultés de communication et un impact de leur surdité sur le vécu de la grossesse.

Nous avons souhaité améliorer la prise en charge de ces femmes et avons proposé la création d'un outil pour faciliter leur retour à domicile : une proposition de réalisation d'une vidéo en langue des signes française disponible au sein de toutes les unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes sur les conseils de sortie dispensés à la maternité.

Mots-clés :

Maternité, Grossesse, Vécu, Surdité, Déficience auditive, Handicap auditif