



DÉPARTEMENT DE MAÏEUTIQUE  
ANNÉE UNIVERSITAIRE 2020-2021

État des lieux de la prise en charge des patientes enceintes  
sourdes dans les maternités d'Alsace

DIPLÔME D'ÉTAT DE SAGE-FEMME

MÉMOIRE RÉDIGÉ ET SOUTENU  
PAR

Chloé HECK

Née le 12 octobre 1997 à COLMAR

Président du jury : Mme MIRABEL Laurence  
Directeur de mémoire : Mme METZ Françoise  
Codirecteur du mémoire : Mme BASSO Anita



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

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

# Remerciements

A Madame Françoise Metz, qui a accepté la direction de ce mémoire, pour sa gentillesse, son précieux soutien et ses conseils.

A Madame Anita Basso, ma co-directrice de mémoire, merci pour votre implication, votre disponibilité, et l'intérêt que vous m'avez porté tout au long de la réalisation de ce travail.

A Madame Besançon Anne Françoise, pour avoir répondu à mes sollicitations.

Aux sages-femmes cadres des maternités d'Alsace de m'avoir accordé du temps, pour leurs réponses à mon étude et sans qui je n'aurais pas pu réaliser ce travail.

Aux sages-femmes enseignantes de l'école de sage-femme de Strasbourg de nous avoir accompagné tout au long de ces quatre années.

A mes parents et ma sœur, pour votre soutien tout au long de mes études, et pour tout ce que vous avez fait pour moi.

A Papaul mon fidèle correcteur, et Béatrice, vous avez toujours cru en moi, je vous en remercie.

A Océane, Julie, Laura, Justine, Ben, Coralie et Annéa mes fidèles acolytes, merci d'avoir embelli ces quatre années, rien n'aurait été pareil sans vous. A tous nos moments qu'il nous reste à vivre !

Enfin, à Marie-Rose, ma grand-mère, emportée prématurément par la Covid-19, qui ne me verra jamais exercer mais qui a été un soutien sans faille, et avec qui j'adorai parler des « Poupalas ».

Merci infiniment à vous.

# Table des matières

I. Introduction .....	4
1) Le monde des sourds .....	4
a) L'histoire des Sourds .....	5
b) La surdité en France .....	6
c) Les Sourds dans la société .....	6
d) Scandale sanitaire du SIDA, une prise de conscience .....	6
e) La législation .....	7
2) Communiquer avec une patiente sourde .....	8
a) Les différents moyens de communication et leurs limites .....	8
b) L'importance de la communication patiente-soignant .....	11
3) Les patientes enceintes sourdes .....	11
a) Les difficultés rencontrées .....	12
b) Être enceinte et sourde par temps de Covid-19 .....	12
4) Question de recherche .....	13
5) Objectifs .....	13
6) Hypothèses .....	13
II. Matériel et méthode .....	14
1) Type d'étude .....	14
2) Population étudiée .....	14
a) Critères d'inclusion .....	15
b) Critère de non-inclusion .....	16
3) Méthodes d'intervention et d'évaluation .....	16
4) Règlementation de l'étude .....	17
5) Analyse des données .....	17
III. Résultats .....	17
1) Les généralités des maternités .....	17
a) Proportion des femmes enceintes sourdes qui accouchent en Alsace .....	17
b) Personnel soignant .....	19
c) Référent handicap .....	20
2) L'accessibilité à la maternité des femmes enceintes sourdes .....	21

a)Prise de rendez-vous.....	21
b)Signalétique .....	22
c)Interphones.....	23
d)Equipes et cadres informées.....	23
e)Le Maillon Blanc.....	24
3)L'accès aux soins de ces patientes.....	25
a)Accès à un interprète.....	25
b)Prise en charge d'une patiente enceinte sourde.....	25
4)Les outils dont disposent les maternités pour ces patientes. ....	26
a)Matériel spécifique .....	26
b)Protocole interne .....	27
5)La conception des moyens de communications des patientes sourdes du point de vue des sages-femmes cadres.....	28
a)Moyens de communication.....	28
b)Sentiment de difficulté .....	29
c)L'impact de la Covid-19 .....	29
d)Parole libre .....	30
IV.Discussion.....	31
1)Forces et faiblesses de cette étude .....	31
2)Hypothèse 1 : Les maternités de type 3 et 2B accueillent une proportion supérieure de femmes enceintes sourdes comparativement à des maternités d'autres types, car elles mobiliseraient davantage de ressources. ....	32
3)Hypothèse 2 : Les maternités d'Alsace mettent en place des moyens conformes à la réglementation, qui facilitent l'accessibilité à leur établissement ainsi que l'accès aux soins de ces femmes sourdes.....	35
4)Hypothèse 3 : La représentation par les sages-femmes cadres des difficultés de communication que rencontrent les patientes sourdes dans leur parcours de soins. .....	40
V. Conclusion.....	42
VI.Bibliographie	
VII.Annexes	

# Acronymes et abréviations

**SIDA** : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

**UASSLS** : Unité d'Accueil et de Soins des Sourds en Langue des Signes

**LSF** : Langue des Signes Française

**CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**HUS** : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**UASSLS** : Unité d'Accueil et de Soins des Sourds en Langue des Signes

**AFNOR** : Association Française de Normalisation

**DGA** : Direction Générale de l'Armement

# I. Introduction

Au cours de nos années d'études, le suivi de femmes ne comprenant pas et ne parlant pas le français nous a fait prendre conscience de l'importance de la communication dans notre métier de sage-femme. En effet elle garantit la qualité de notre accompagnement de la femme mais aussi de l'efficacité de nos soins. La communication est un besoin essentiel aux êtres humains, elle permet d'échanger des messages, des impressions, de se comprendre. Elle est indispensable à la participation à la vie sociale mais elle l'est également dans le domaine médical.

De plus, nous avons commencé à apprendre la langue des signes française il y a maintenant quatre ans. La langue des signes française est reconnue en France comme une langue à part entière seulement depuis 2005 (1). Elle utilise tout le corps, les mains, le visage, les attitudes, les mouvements, elle est composée d'un vocabulaire particulièrement riche. J'étais fascinée par ce moyen de communication. Des doigts, des mains qui bougent comme si elles dansaient, le corps aussi, et l'expression des visages. Je trouvais ça beau, absorbant. Mais à ce moment-là j'étais loin de me rendre compte des difficultés que rencontrent les personnes sourdes et notamment dans la prise en charge des soins. J'en ai pris conscience grâce au module langue des signes que propose la faculté de médecine de Strasbourg. En effet, pour beaucoup d'entre nous, la surdité est un monde inconnu, étranger.

Tout au long de la lecture de ce mémoire, nous vous incitons à vous placer du côté où les mots peuvent être des signes et où les yeux sont des oreilles.

## 1) LE MONDE DES SOURDS

Dans le monde médical, la surdité est définie comme un état pathologique caractérisé par une perte partielle ou totale d'un sens, l'ouïe (2). Les personnes sourdes appartiennent à une minorité encore mal connue et sont en proie à de nombreux amalgames. En effet, notre vision de la surdité est entravée par de nombreuses représentations, la majorité associe encore aujourd'hui le terme « sourd » à celui de « muet ». De plus, il est d'usage de distinguer les Sourds avec un grand « S », sourds de naissance, qui eux se revendiquent comme appartenant à la culture sourde,

contrairement aux personnes devenues sourdes qui elles ne sont pas considérées et qui souvent ne se considèrent pas comme étant de véritables sourds (3).

Il existe différents niveaux de surdité, calculés en décibels de perte auditive (4). Ainsi on définit :

- La **surdité légère** : de 20 à 39 décibels de perte auditive.
- La **surdité moyenne** : de 40 à 69 décibels de perte auditive.
- La **surdité sévère** : de 70 à 89 décibels de perte auditive.
- La **surdité profonde** : de plus de 90 décibels de perte auditive.

Dans ce mémoire nous nous intéressons à la surdité profonde chez les femmes enceintes.

## a) L'histoire des Sourds

Les personnes sourdes ont longtemps été considérées comme dénuées d'intelligence, aliénées ou incapables de penser. Leur condition a évolué à partir du XVIIIe siècle, grâce à l'Abbé Charles Michel de L'Épée qui créa la première école pour Sourds de Paris, où ils vivaient en communauté. Il était enseigné une gestuelle pour communiquer, c'est donc à ce moment que la langue des signes commence à se structurer et à se complexifier au cours des années (5).

A la fin du XIXe siècle la langue des signes est supprimée dans l'éducation des enfants sourds, laissant place à une éducation oraliste. Ainsi la population sourde était réduite au silence (6). Mais depuis une vingtaine d'années face à l'échec massif des méthodes orales et à la suite de la loi « Fabius » (cf. e) Législation), la langue des signes est à nouveau reconnue dans l'éducation des personnes sourdes, mais il a fallu attendre 2005 pour qu'elle soit reconnue comme une langue à part entière (1)(7). Elle est également l'objet de recherches et d'enseignements de plus en plus nombreux de la crèche (langage des signes pour bébé) jusqu'à l'université.

## b) La surdité en France

Le plan de 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes estime qu'un enfant sur 1000 naît chaque année en France avec une déficience auditive. Il est également estimé que 6,6% de la population (soit 4,09 millions de personnes) souffre d'un déficit auditif et parmi cela plus de 483 000 personnes sont atteintes de déficience auditive profonde ou sévère, parmi lesquelles on trouve des femmes en âge de procréer (8).

## c) Les Sourds dans la société

Emmanuelle LABORIT, sourde de naissance, explique dans son livre témoignage, *Le cri de la mouette*, la revendication d'une identité, d'une culture sourde par ces mots : « La surdité est le seul « handicap » qui ne se voit pas (...). Ils [les entendants] ne comprennent pas que les sourds n'aient pas envie d'entendre. (...) Ils veulent combler un manque que nous n'avons pas. » ou encore « J'appartiens à une communauté, j'ai une véritable identité ». Son témoignage est parsemé d'idées que l'on retrouve souvent au sein de la communauté sourde. En effet, une « culture sourde » s'est développée en réponse à des besoins d'adaptation propre à la communauté sourde. De plus nous pouvons trouver dans la communauté sourde un « refus » du handicap qui est lié au fait que les Sourds, au sein de leur communauté, ne ressentent pas ce handicap : ils communiquent entre eux et se comprennent facilement. La situation du handicap n'est donc pas permanente, et n'est ressentie qu'en présence d'entendants (9).

## d) Scandale sanitaire du SIDA, une prise de conscience

C'est pendant l'épidémie de SIDA que la question de l'accessibilité aux soins des personnes sourdes a été entendue pour la première fois par les pouvoirs publics. En effet en plus de n'avoir pu bénéficier d'un accès à l'information préventive ni d'un suivi médical régulier, de nombreux sourds séropositifs apprenaient simultanément leur séropositivité et l'existence du SIDA (10). Comme en témoigne Emmanuelle Laborit dans son livre, *Le cri de la mouette* où elle y dédie un chapitre « Sida Soleil » qui commence par « Ils en meurent, comme d'autres, par manque d'information. ». Elle

dénonce ici que les campagnes d'information sur le sida ne soient pas adaptées aux personnes sourdes, en effet, ils n'ont pas la même syntaxe que les personnes entendant ce qui rend le français écrit difficile à comprendre. A ce moment-là les personnes sourdes pensaient que le soleil était responsable de la transmission du virus. Pourquoi ? Car le virus VIH est souvent représenté par un petit rond orange orné de piquants, qui peut faire penser au soleil. Certaines personnes sourdes ne prenaient donc pas les précautions nécessaires lors de rapports sexuels, et infectaient ainsi d'autres personnes (9). A ce moment-là, la proportion de personnes infectées par le VIH chez les personnes sourdes était bien plus élevée que chez les personnes entendant. C'est à cette période qu'il y a eu une prise de conscience sur l'inégalité de l'accès aux soins et des informations en santé pour les personnes sourdes. Le manque de vocabulaire médical fait également des personnes sourdes une population plus vulnérable dans le système de santé actuel. Étant mis de côté par certaines campagnes de prévention à destination de la population entendante, et non adaptée à eux, leurs connaissances en matière de santé sont parfois même erronées, ce qui peut compliquer d'autant plus la prise en charge des patients sourds (11).

### e) La législation

La loi « Fabius » de 1991, reconnaît aux familles le droit de choisir une communication bilingue ; langue des signes – français, dans l'éducation de leurs enfants sourds et fait donc de son apprentissage un droit (7). C'est donc une révolution dans le monde des sourds.

La loi « Kouchner » de 2002, reconnaît le patient, et le rend décideur et acteur de sa santé (12). Mais les prises en charges médicales et les informations délivrées restent exclusivement en français parlé et écrit, cette loi demeure un échec pour les personnes sourdes.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 est pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi redéfinit le handicap, en effet elle assure à toute personne handicapée une accessibilité en toute autonomie des établissements médicaux, afin de bénéficier de toutes les informations et de tous les soins qui y sont proposés. Elle permet de dynamiser la prise en charge

médicale pour offrir des soins équivalents à ceux des entendants, en imposant aux services publics la mise en place de moyens favorisant l'accessibilité aux soins par l'intermédiaire d'interprètes en langue des signes française (13).

## 2) COMMUNIQUER AVEC UNE PATIENTE SOURDE

La communication est indispensable à la participation à la vie sociale mais elle l'est également dans le domaine médical, en effet une bonne communication est indispensable pour une prise en charge adéquate chez une patiente sourde et encore plus lors de sa grossesse, de son accouchement et des suites de couches.

### a) Les différents moyens de communication et leurs limites

Selon le dictionnaire la communication est une « action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse. », cette définition limite la communication à un mode « verbal », or il existe de nombreux moyens de communication autres que verbal (14).

- La langue des signes française

C'est une langue à part entière, elle est l'un des piliers de la culture sourde. Elle utilise un canal visio-gestuel qui entraîne de nombreuses spécificités dans le vocabulaire, la grammaire et elle permet d'exprimer des termes, des concepts complexes ou abstraits et de tout sujet. La langue des signes française est reconnue en France comme une langue à part entière seulement depuis 2005 (1). Elle utilise tout le corps, les mains, le visage, les attitudes, les mouvements, elle est composée d'un vocabulaire particulièrement riche. Au même titre que les autres langues, elle possède une grammaire, une syntaxe, et un vocabulaire qui lui sont propres, mais elle ne connaît pas de réelle forme écrite. Selon l'INSEE il y aurait près de 520000 locuteurs en langue des signes française, mais ce recensement ne tient pas compte du niveau linguistique réel. De plus en 2008, une centaine de personnels soignants s'exprimaient en langue des signes française (15).

- L'interprétariat

- Par un interprète en langue des signes française diplômé d'état

Ce sont des professionnels de la traduction, ils ont un Diplôme d'Etat. Ils permettent aux sourds signants d'avoir une communication libre et claire avec les soignants non signants. L'interprète permet de traduire en un français oral au soignant ce que la patiente sourde lui a signé et inversement. L'interprète doit respecter les trois grands principes de son code de déontologie : fidélité au discours des différents interlocuteurs, neutralité et secret professionnel (16). Cette solution est possible si la patiente signe, et si un interprète en langue des signes française est disponible. Car en effet, il y a peu d'interprètes diplômés et notamment en Alsace où nous en avons recensé cinq en tout, dont quatre dans le Bas-Rhin et un dans le Haut-Rhin.

- Par un membre de la famille

Le rôle d'interprétariat peut également être rempli par un membre de la famille, mais la présence d'un proche peut gêner la patiente sourde, en effet des informations personnelles peuvent être divulguées, et il y a un risque que la traduction ne soit pas fidèle aux propos du soignant et que le proche ajoute des conclusions ou modifie le sens de ce qui est dit.

- L'écriture

Maîtriser l'écrit est un processus très complexe pour les personnes sourdes, en effet puisqu'elles n'entendent pas il est difficile pour elles d'acquérir une bonne compréhension de l'écrit aussi bien qu'une bonne expression écrite. Les personnes malentendantes ou devenues sourdes n'ont pas de difficulté avec le français écrit. Alors que 80% des personnes sourdes de naissance rencontrent ces difficultés, car la langue des signes possède une grammaire et une syntaxe qui lui sont propres, de sorte que l'utilisation du français habituel qu'il soit oral ou écrit peut entraîner des malentendus importants entre les personnes sourdes et entendantes (17). Il est donc faux de penser que les personnes sourdes peuvent compenser complètement leur surdité à travers l'écrit. Utiliser l'écrit avec une patiente sourde est possible, elle peut

être une aide mais elle n'assure pas la complète compréhension du message et des informations que l'on souhaite lui transmettre ou recevoir.

- La lecture labiale

La lecture labiale consiste en un décodage des mots sur le mouvement des lèvres de l'interlocuteur. Mais ce décodage est très aléatoire, en effet les sosies labiaux sont innombrables (comme les mots main, pain, bain). Même très bien maîtrisée, la lecture labiale ne permet de comprendre que 30 à 40% du message parlé, le reste est assuré par la déduction mentale. De plus 70% des sons apparaissent similaires sur les lèvres (18). La lecture labiale est également une aide à la communication avec une patiente sourde, à condition que le soignant soit attentif à sa position, qu'il soit face à elle, qu'il parle lentement et en articulant correctement sans parler plus fort et qu'il ne porte pas de masque, mais la lecture labiale ne traduit pas avec fidélité toutes les informations voulues.

- Autres moyens

- Gestes et mimiques

Le langage du corps tel que les mimiques, le regard, l'expression du visage, la gestuelle peuvent être une ressource en parallèle de la communication orale. Mais ce mode de communication ne permet pas une compréhension correcte et précise.

- Supports visuels

Les personnes sourdes sont des « visuelles », il ne faut pas hésiter à se servir de supports comme des images, des photos, ou encore des dessins, ils pourront facilement être associés afin de faire émerger une idée. Des images simples et bien choisies peuvent aider à la bonne compréhension, mais seules elles ne suffisent pas pour permettre une bonne compréhension (19).

## b) L'importance de la communication patiente-soignant

La relation soignant/soignée est fondée sur l'établissement d'un lien de confiance, et l'expression d'un respect mutuel des deux parties, c'est une étape essentielle pour une prise en charge de qualité des patientes. Cette relation de confiance se crée grâce à une communication importante et de qualité entre la patiente et le soignant (20). Or dans le cadre de l'accès aux soins et aux informations de santé, une difficulté de communication peut entraîner une barrière non négligeable à différents niveaux, comme une prise de rendez-vous, un entretien avec un médecin, la compréhension de la posologie, ce qui rend problématique la prise en charge des soins. Des soins de santé et une prise en charge de qualité nécessitent donc une bonne communication entre le personnel soignant et la patiente. En effet, la présence d'une difficulté de communication peut influencer le diagnostic et le traitement prescrit. Les symptômes de la patiente, peuvent être mal interprétés, peuvent être source de mauvais diagnostic, de traitement inadapté, et même engendrer une faute professionnelle. La communication permet donc d'assurer la continuité, la sécurité et la qualité des soins. La qualité de la communication entre les soignants et les patientes sourdes dépend donc de la capacité d'adaptation de la personne sourde, mais aussi de l'appréhension et de la maîtrise du handicap par les professionnels de santé qui les accueillent (11).

## 3) LES PATIENTES ENCEINTES SOURDES

La grossesse et la naissance sont une source de bouleversements physiques mais aussi psychiques. Donner naissance à un enfant donne une nouvelle identité, la femme est reconnue par la société comme étant une mère, assumant pleinement ses responsabilités. Cette nouvelle identité peut l'effrayer, elle peut avoir peur de l'échec et de ne pas être à la hauteur, chaque femme enceinte passe par ces questionnements. Mais qu'en est-il quand le corps de la femme se retrouve en situation de déficience ? Plus précisément lorsqu'elle a une déficience auditive ? En effet nous pouvons donc nous demander comment sont prises en charge ces patientes dans les maternités, quelles sont leurs difficultés rencontrées, et quels sont les moyens mis en

place pour les aider et les accompagner au mieux lors de leur grossesse et de leur séjour en maternité.

### a) Les difficultés rencontrées

La première difficulté que rencontre la patiente pour son suivi de grossesse est la prise de contact avec la maternité. En revanche comme les consultations de grossesse sont planifiées à l'avance il est possible, en amont, de contacter un interprète ou de préparer le nécessaire afin que la consultation et la communication se passent au mieux.

Son arrivée en salle de naissances elle, n'est pas prévisible il est donc important que l'équipe médicale soit informée de l'inscription d'une femme enceinte sourde dans la maternité. De plus la patiente rencontrera des difficultés si un interphone est présent en salle de naissances. Les soins en situations d'urgence sont également un stress supplémentaire, résultant de la difficulté de communication, en effet la femme risque fortement de ne pas comprendre ce qui se passe et de le vivre comme un traumatisme.

En suites de couches, le principal problème est de savoir quand son enfant pleure, mais aussi comment signaler notre présence avant d'entrer dans la chambre, l'intérêt et l'assimilation de la posologie des traitements prescrits.

### b) Être enceinte et sourde par temps de Covid-19

De nombreuses problématiques sont soulevées dues à la pandémie de Covid-19, avec notamment le port du masque obligatoire et les mesures d'hygiène de distanciation, mais aussi de la téléconsultation. Il est donc devenu impossible pour les patientes de lire sur les lèvres. L'inégalité de l'accès aux soins et des informations en santé pour les patientes sourdes se creuse encore plus.

#### 4) QUESTION DE RECHERCHE

Chaque année des femmes sourdes mènent à terme une grossesse, se présentent à des consultations de grossesse, accouchent. Quels sont les moyens mis en œuvre, les outils mis en place pour ces femmes sourdes afin de faciliter l'accès aux soins et à leur prise en charge ? La prise en charge des personnes sourdes est en évolution de nos jours, il est donc utile de réaliser un état des lieux des outils favorisant l'accessibilité aux soins et à la prise en charge des patientes enceintes sourdes dans les maternités d'Alsace, en analysant le parcours d'une femme enceinte sourde, ses leviers facilitateurs et ses embûches.

#### 5) OBJECTIFS

L'objectif principal de ce mémoire est de réaliser un état des lieux des outils et moyens mis en place par les maternités d'Alsace qui favorisent l'accessibilité aux soins et la prise en charge des patientes sourdes, lors de leur suivi de grossesse, leur accouchement et leur séjour en suites de couches, et les difficultés qu'elles rencontrent pendant la période Covid-19.

#### 6) HYPOTHESES

D'une part, le choix de l'établissement de santé où la mère va donner naissance est un passage incontournable mais aussi personnel en fonction de ses attentes propres. Mais lorsque la mère est sourde, l'offre de soin lui permet-elle un choix adapté à sa situation quel que soit le type de maternité ?

- Nous pouvons supposer que les maternités de type 3 et 2B accueillent une proportion supérieure de femmes enceintes sourdes comparativement à des maternités d'autres types, car elles mobiliseraient davantage de ressources.
- D'autre part, nous estimons que les maternités d'Alsace mettent en place des moyens conformes à la réglementation, qui facilitent l'accessibilité à leur établissement ainsi que l'accès aux soins de ces femmes sourdes, lors de leur

suivi de grossesse, leur accouchement et leur séjour en suites de couches, notamment par la présence des différents moyens de communication.

En France, la plupart des personnes ont un sentiment de méconnaissance du domaine de la surdité (21), mais les sages-femmes cadres exercent une profession médicale et elles ont également un rôle de coordination de l'équipe médicale et des formations des sages-femmes.

- Nous pensons donc que les sages-femmes cadres des maternités d'Alsace possèdent une bonne représentation des difficultés de communication que rencontrent les patientes sourdes dans leur parcours de soins.

## II. Matériel et méthode

### 1) TYPE D'ETUDE

L'étude effectuée est de nature prospective observationnelle quantitative et transversale, dans les maternités d'Alsace, elle a été menée à l'aide d'un questionnaire suivi d'entretiens sur une période de quinze jours, du 2 novembre 2020 au 16 novembre 2020.

### 2) POPULATION ETUDIEE

Dans la mesure où nous établissons un état des lieux sur la prise en charge des femmes enceintes sourdes dans les maternités d'Alsace il était donc essentiel de contacter toutes les maternités d'Alsace afin d'étudier les outils et les moyens mis en place qui favorisent l'accessibilité aux soins et la prise en charge des patientes sourdes, lors de leur suivi de grossesse, leur accouchement mais aussi en suites de couches.

## a) Critères d'inclusion

Notre échantillon de population regroupe toutes les maternités d'Alsace publiques et privées, il y a donc un effectif total de 12 structures, les coordonnées ont été récupérées dans l'annuaire des lieux de stages sur Moodle (22). Ainsi ont été incluses toutes les maternités d'Alsace ci-dessous :

<b>Maternités publiques</b>	
Type 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• Maternité de La Lauter (Wissembourg)</li><li>• Maternité de Sélestat</li></ul>
Type 2A	<ul style="list-style-type: none"><li>• Maternité Sainte-Catherine (Saverne)</li></ul>
Type 2B	<ul style="list-style-type: none"><li>• Centre médico-chirurgical et obstétrical (CMCO) (Schiltigheim)</li><li>• Maternité de Haguenau</li><li>• Pôle Femme Mère Enfant Pasteur 2 (Colmar)</li></ul>
Type 3	<ul style="list-style-type: none"><li>• Pôle Femme Mère Enfant Emile Muller (Mulhouse)</li><li>• Maternité de Hautepierre</li></ul>

<b>Maternités privées</b>	
Type 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• Clinique Rhéna (Strasbourg)</li><li>• Maternité Albert Schweitzer (Colmar)</li></ul>
Type 2A	<ul style="list-style-type: none"><li>• Clinique Sainte -Anne (Strasbourg)</li><li>• Maternité du Diaconat (Mulhouse)</li></ul>

Nous avons donc pris contact par mail avec les sages-femmes cadres de ces maternités afin de leur proposer un entretien en présentiel, pour répondre à notre questionnaire. Nous avons choisi de réaliser ce questionnaire en présentiel et non pas

de l'envoyer et d'attendre une réponse en retour car nous voulions nous assurer de la bonne compréhension des questions mais aussi que ce soit un moment d'échange et de discussion. Malheureusement, suite au contexte du Covid-19 et le 2<sup>e</sup> confinement ces échanges en présentiels n'ont pas eu lieu, mais ils ont été réalisés par téléphone ou visio-conférence, des enregistrements ont été réalisés à l'aide d'un dictaphone après l'accord des sages-femmes cadres. Les rendez-vous se sont déroulés du 02 novembre 2020 au 16 novembre 2020 (cf. Annexe I).

## b) Critère de non-inclusion

Les sages-femmes cadres des maternités d'Alsace refusant de répondre au questionnaire.

## 3) METHODES D'INTERVENTION ET D'EVALUATION

Nous sommes intervenues auprès des sages-femmes cadres des maternités au moyen d'un questionnaire quantitatif (cf. Annexe II). Nous avons composé notre questionnaire de manière à disposer de questions ciblées et fermées mais également de questions ouvertes afin de recueillir l'opinion des sages-femmes cadres et des méthodes de prise en charge des femmes enceintes sourdes dans leur maternité. Ce questionnaire, au travers de vingt-six questions a eu pour but d'étudier différents aspects à savoir :

- Les généralités de la maternité.
- L'accessibilité à la maternité des femmes enceintes sourdes
- L'accès aux soins de ces patientes.
- Les moyens de communication dont dispose la maternité pour ces patientes.
- La conception des moyens de communications des patientes sourdes du point de vue des sages-femmes cadres.

Chacun des entretiens a duré un temps équivalent, environ une trentaine de minutes, ce temps nous a permis d'appréhender les différents points souhaités. Les entretiens allaient plutôt à l'essentiel. Les sages-femmes cadres étaient très réceptives et intéressées par ce sujet et les problématiques exposées, nombreuses d'entre elles nous ont demandé un retour des résultats de ce mémoire et les axes d'améliorations possibles. Ces moments d'échanges étaient donc très appréciables.

#### 4) REGLEMENTATION DE L'ETUDE

Cette étude est anonyme et ne porte aucune atteinte au secret professionnel. Après avoir contacté la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) de Strasbourg, aucun consentement ni autorisation particulière n'a été de rigueur.

#### 5) ANALYSE DES DONNEES

Nous avons retranscrit l'ensemble des données du questionnaire manuellement, de manière anonyme dans un tableur Excel, afin d'effectuer une analyse statistique, ce qui nous permet d'obtenir des graphiques.

### III. Résultats

Les résultats concernent les 12 établissements d'Alsace ayant participé à notre étude.

#### 1) LES GENERALITES DES MATERNITES

##### a) Proportion des femmes enceintes sourdes qui accouchent en Alsace

En moyenne, sur une année en Alsace il y a au total 20 065 accouchements, 4087 dans l'ensemble des maternités de type 1, 2960 dans les maternités de type 2A, 6918 dans les maternités de type 2B, et 6100 dans les maternités de type 3.

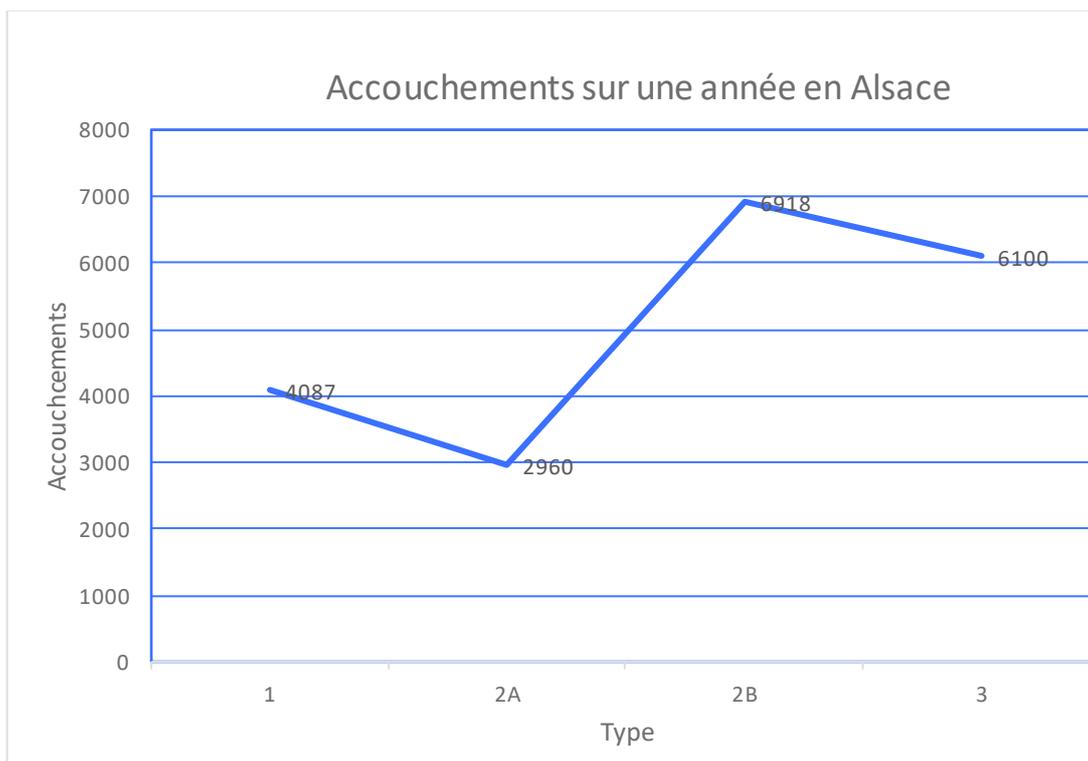


Figure 1 – Accouchements sur une année par type de maternité en Alsace.

En moyenne, sur une année en Alsace il y a au total 23 accouchements de patientes sourdes, 4 dans les maternités de type 1, 2 dans les maternités de type 2A, 8 dans les maternités de type 2B, et 9 dans les maternités de type 3.

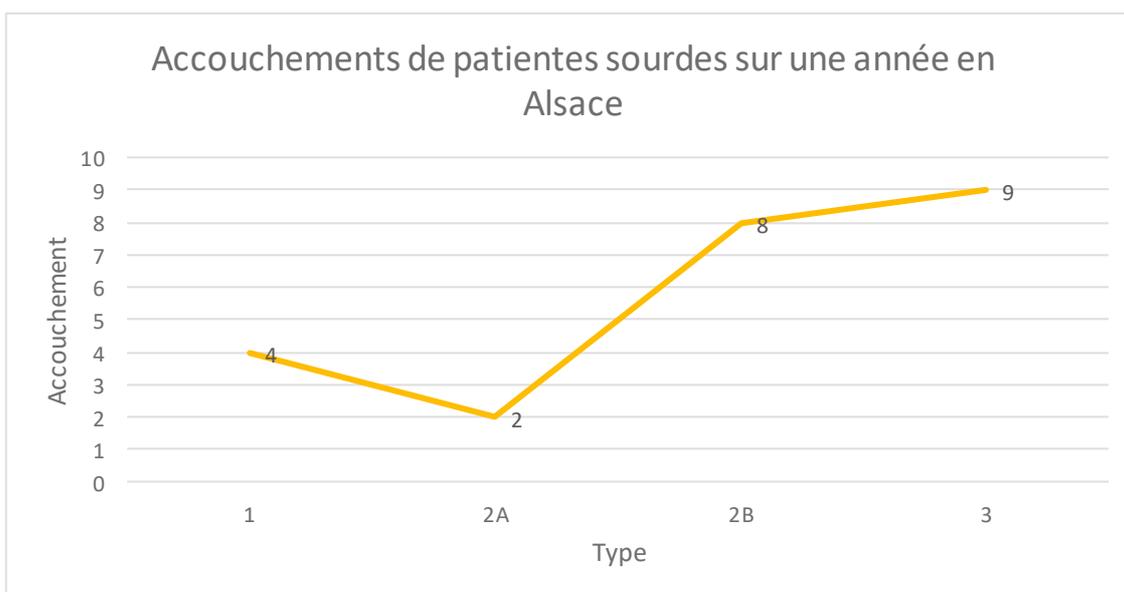


Figure 2 – Accouchements sur une année de patientes sourdes par type de maternité en alsace.

La proportion de femmes sourdes qui accouchent est plus élevée dans les maternités de type 3 et 2B en effet elles accueillent au total 17 patientes sourdes, les maternités de type 2A et 1 en accueillent au total 6.

## b) Personnel soignant

D'après nos entretiens, en Alsace, la proportion de sages-femmes hospitalières sensibilisées, formées ou informées sur la surdité est de 7% (n=35). La proportion de ces sages-femmes est plus élevée dans les maternités de type 3, en effet elle est de 13,3% (n=20). Dans les maternités de type 2B elle est de 6,5% (n=12), et dans les maternités de type 1 elle est de 2,8% (n=3). Elle est de 0% dans les maternités de type 2A.

Tableau I – Sages-femmes sensibilisées, formées, ou informées sur la surdité.

	<b>Effectif sage-femme (n)</b>	<b>Effectif sage-femme sensibilisée, formée ou informée (n)</b>	<b>Proportion de sage-femme sensibilisée, formée ou informée (%)</b>
Type 1	104	3	2,8
Type 2A	61	0	0
Type 2B	184	12	6,5
Type 3	150	20	13,3
<b>Total</b>	<b>499</b>	<b>35</b>	<b>7</b>

Parmi les 12 maternités d'Alsace sondées, 3 maternités de type 2B et 3 possèdent du personnel médical ou non sachant signer. L'effectif de personnel signant est plus élevé dans les maternités de type 3 où on trouve 3 personnes signantes. 1 personne signante est présente dans une maternité de type 2B. Les maternités de type 1 et 2A ne disposent pas de personnel sachant signer.

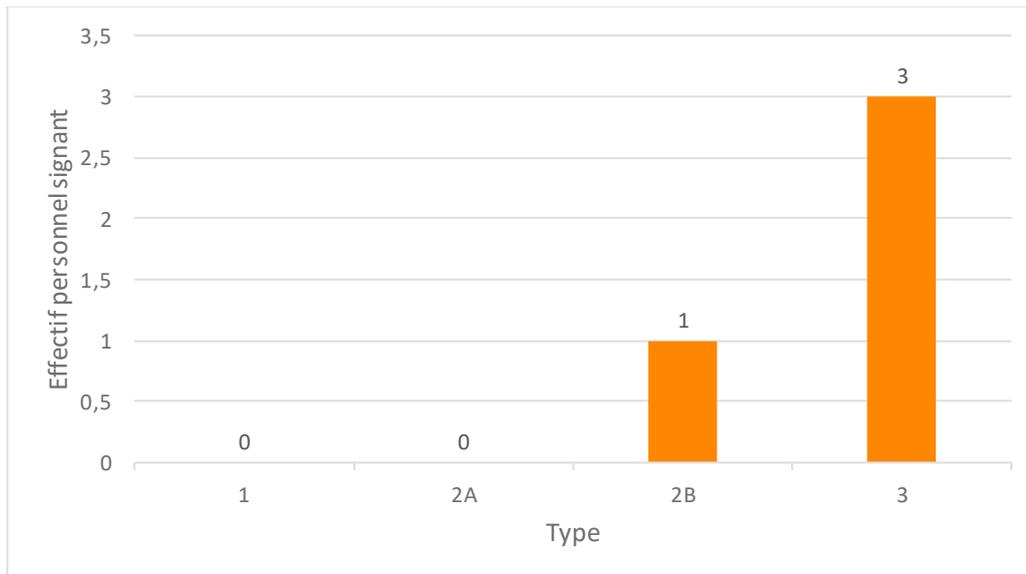


Figure 3 – Effectif du personnel signant par type de maternité en Alsace.

### c) Référent handicap

D'après le graphique ci-dessous, en Alsace, 5 maternités au total disposent d'un référent handicap.

- Parmi les maternités de type 1, 2 établissements ont mis en place un référent handicap.
- Parmi les maternités de type 2A, 1 établissement a mis en place un référent handicap
- Parmi les maternités de type 2B, 2 établissements ont mis en place un référent handicap.
- Parmi les maternités de type 3, aucun établissement n'a mis en place un référent handicap.

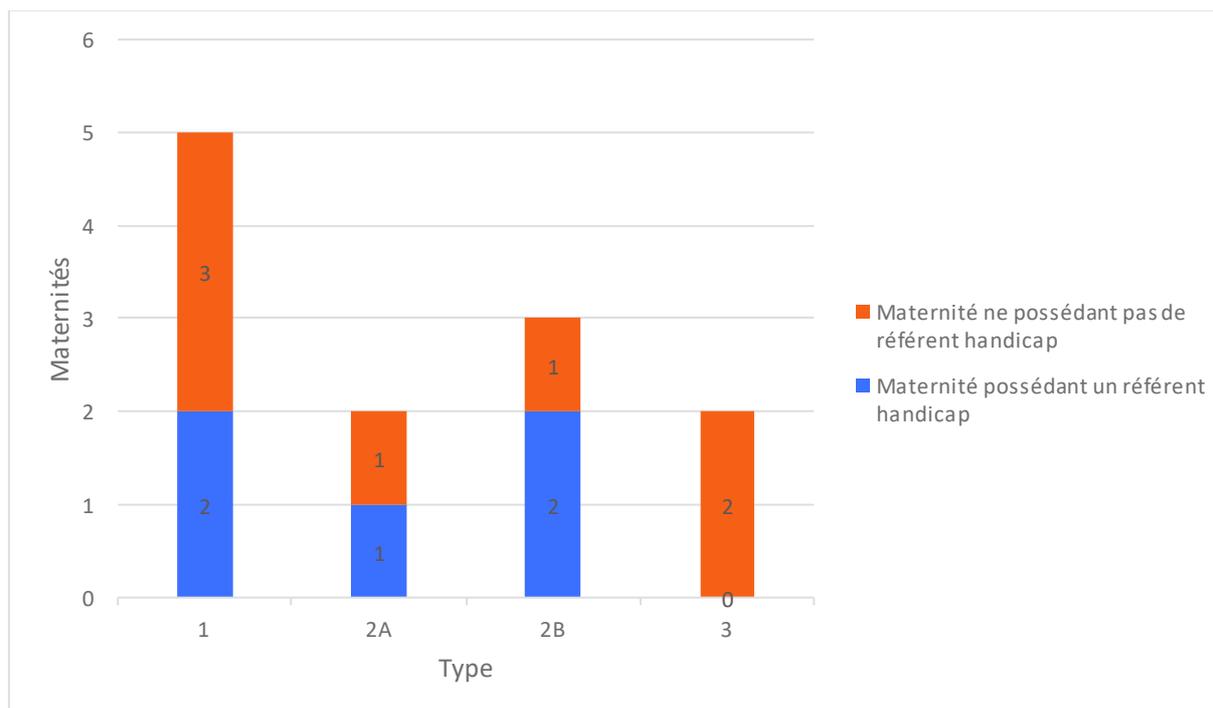


Figure 4 – Référent handicap dans les 12 maternités d'Alsace.

## 2) L'ACCESSIBILITE A LA MATERNITE DES FEMMES ENCEINTES SOURDES

### a) Prise de rendez-vous

Nous avons pu constater lors de nos entretiens, que deux moyens de prise de rendez-vous autre que le téléphone sont disponibles dans les 12 maternités d'Alsace ; par mail et par Doctolib.

- Parmi les maternités de type 1, 2 établissements peuvent être contactés par mail, 1 établissement par Doctolib et mail, et 2 établissements n'ont aucun autre moyen de prise de rendez-vous que le téléphone.
- Parmi les maternités de type 2A, 1 établissement peut être contacté par mail, et 1 établissement peut être contacté par Doctolib et mail.
- Parmi les maternités de type 2B, 1 établissement peut être contacté par mail, 1 établissement peut être contacté par Doctolib et par mail, et 1 établissement ne possède aucun autre moyen de prise de rendez-vous que le téléphone.

- Parmi les maternités de type 3, 1 établissement peut être contacté par mail, et 1 établissement ne possède aucun autre moyen de prise de rendez-vous que le téléphone.

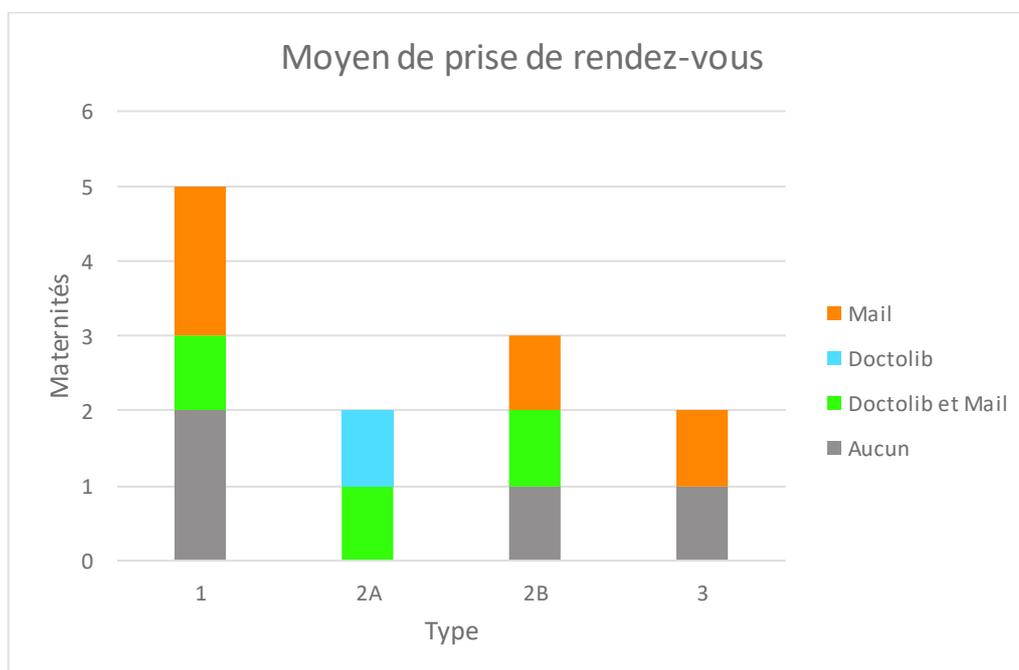


Figure 5 – Moyen de prise de rendez-vous autre que le téléphone dans les 12 maternités d’Alsace.

## b) Signalétique

Actuellement, toutes les sages-femmes cadres des 12 maternités d’Alsace estiment que la signalétique de leur maternité est adaptée aux personnes sourdes. Cette signalétique comprend les entrées, les sorties, les sorties de secours, les panneaux d’interdictions, les informations générales, ainsi que les horaires.

Tableau II - La signalétique dans les maternités d’Alsace.

Estimez-vous que la signalétique de votre maternité est adaptée aux personnes sourdes ?		Effectif (n)
Type 1	Oui	5
Type 2A	Oui	2
Type 2B	Oui	3
Type 3	Oui	2

### c) Interphones

Suite à notre questionnaire, nous avons cherché à savoir de quel type d'interphone disposaient les maternités, pour faciliter l'accès aux maternités des patientes sourdes.

- Parmi les maternités de type 1, 4 établissements possèdent un interphone non visuel, et 1 établissement possède un interphone visuel.
- Parmi les maternités de type 2A, 1 établissement possède un interphone non visuel, et 1 établissement possède un interphone visuel.
- Parmi les maternités de type 2B, 2 établissements possèdent un interphone non visuel, et 1 établissement possède un interphone visuel.
- Parmi les maternités de type 3, 1 établissement possède un interphone visuel, et 1 établissement ne possède pas d'interphone.

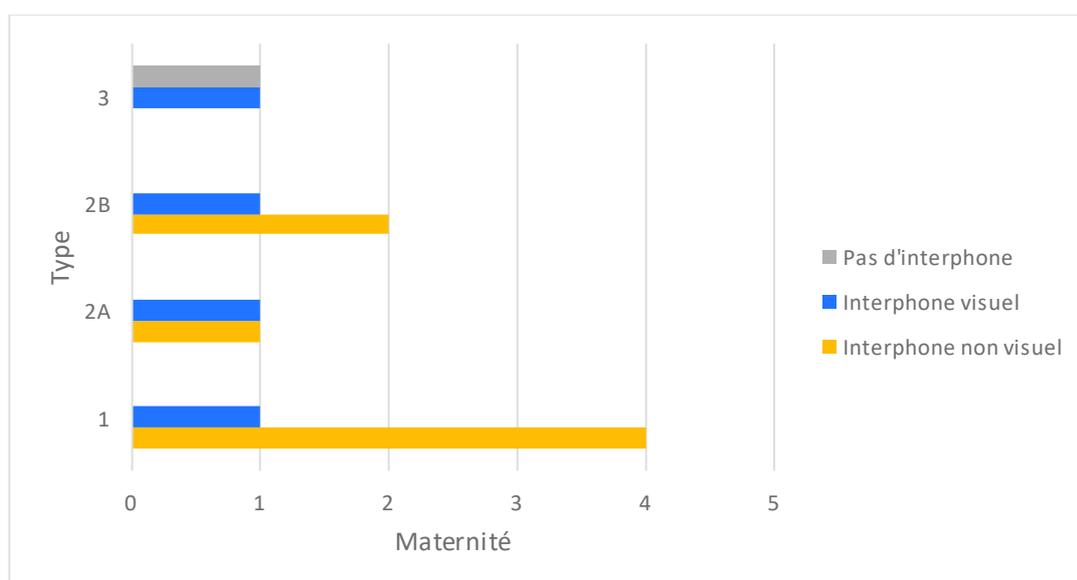


Figure 6 – Présence d'interphones par type de maternité.

### d) Equipes et cadres informées

Nous avons pu mettre en évidence que l'équipe est avertie de l'inscription d'une patiente sourde dans toutes les maternités d'Alsace. Les sages-femmes cadres sont informées de cette inscription dans 10 des maternités, et elles ne le sont pas dans 1 établissement de type 1 et dans un établissement de type 3.

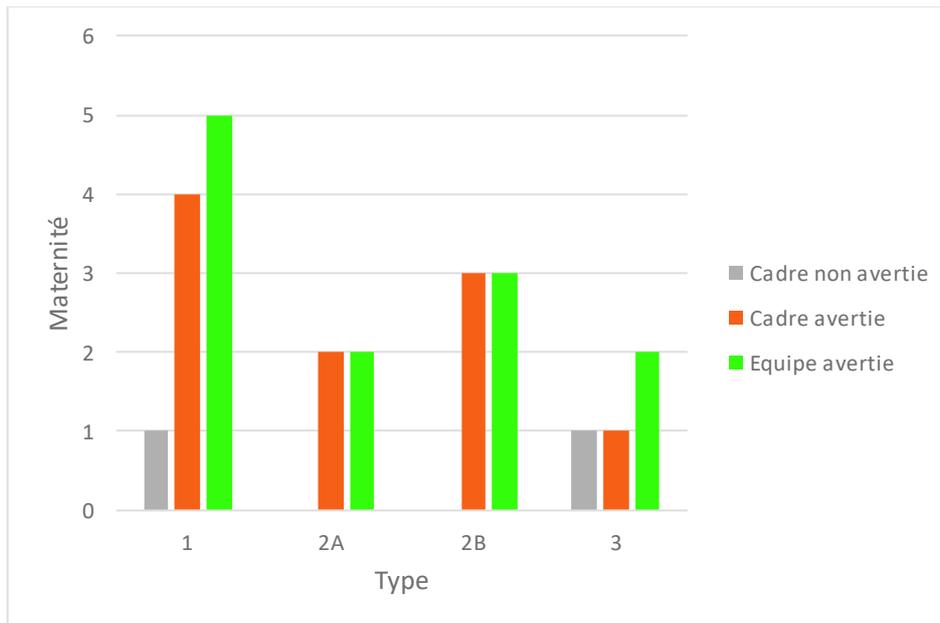


Figure 7 – Equipes et cadres averties de l’inscription dans la maternité d’une patiente sourde par type de maternité.

### e) Le Maillon Blanc

D’après nos entretiens, 2 maternités de types 2B connaissent l’existence du Maillon Blanc et ont déjà fait appel à eux pour la prise en charge d’une patiente enceinte sourde. De plus 1 maternité de type 3 connaît le Maillon blanc et les a déjà contactés. 9 maternités d’Alsace ne connaissent pas le Maillon blanc.

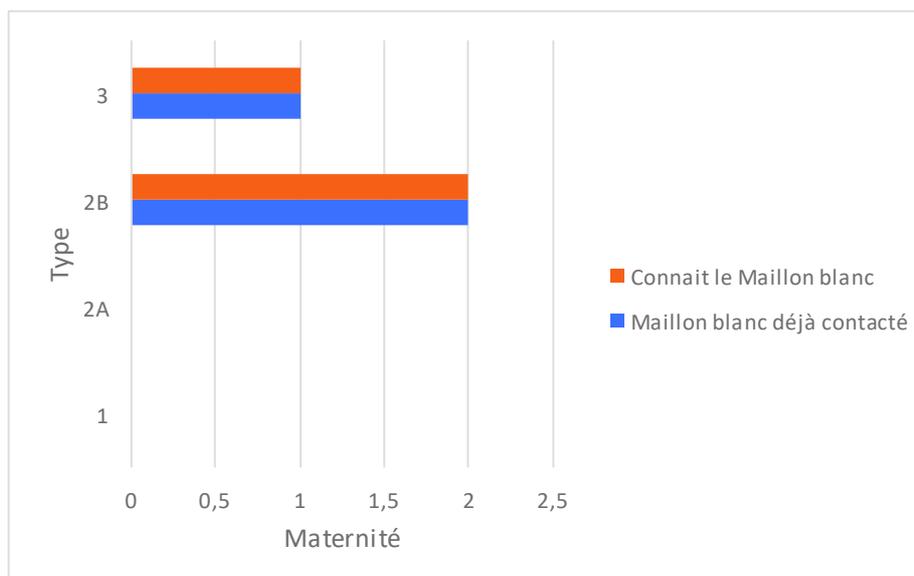


Figure 8 – Maternités informées de l’existence du Maillon Blanc.

### 3) L'ACCES AUX SOINS DE CES PATIENTES

#### a) Accès à un interprète

Au total 5 des sages-femmes cadres de toutes les maternités d'Alsace savent comment avoir accès à un interprète, et 4 d'entre elles ont déjà fait cette démarche.

Les deux sages-femmes cadres des maternités de type 3 connaissent les démarches pour accéder à un interprète et l'ont déjà réalisée. De plus 2 des sages-femmes cadres des maternités de type 2B connaissent les démarches pour accéder à un interprète et l'ont déjà réalisé. Une des sages-femmes cadres des maternités de type 1 connaît les démarches pour accéder à un interprète mais n'a jamais réalisé cette démarche.

Tableau III – Savez-vous comment avoir accès à un interprète pour une patiente sourde ? Avez-vous déjà fait cette démarche ?

	<b>Savoir comment accéder à un interprète (n)</b>	<b>Démarche déjà réalisée (n)</b>
<b>Type 1</b>		
Oui	1	0
<b>Type 2A</b>		
Oui	0	0
<b>Type 2B</b>		
Oui	2	2
<b>Type 3</b>		
Oui	2	2

#### b) Prise en charge d'une patiente enceinte sourde

Deux questions ouvertes de notre questionnaire, concernent la prise en charge d'une patiente enceinte sourde de manière inopinée (consultation en urgence, accouchement), et de manière programmée (consultation avec rendez-vous,

déclenchement, césarienne programmée). Nous avons recensé tous les termes utilisés et créé une échelle :

- + : au moins une sage-femme cadre a utilisé ce terme
- ++ : au moins 4 sages-femmes cadres ont utilisé ce terme
- +++ : au moins 8 sages-femmes cadres ont utilisé ce terme

Tableau IV – Etude de la prise en charge des femmes enceintes sourdes de manière inopinée et programmée.

<b>Comment la prendriez-vous en charge ?</b>		
	<b>Inopinée</b>	<b>Programmée</b>
Ecriture	+++	+++
Interprète		+++
Gestuelle	+	++
Mimique	+	+
Lecture labiale	+++	+++
Personne ressource	+++	++
Maillon blanc		+
Personne accompagnante	+++	+
Avec bienveillance	++	++
Comme les autres patientes	+	+

#### 4) LES OUTILS DONT DISPOSENT LES MATERNITES POUR CES PATIENTES.

##### a) Matériel spécifique

A l'heure actuelle, nous pouvons voir que les maternités d'Alsace possèdent comme matériel spécifique pour les patientes enceintes sourdes ; des plaquettes de communication, des packs de maternité et des visières.

- Parmi les maternités de type 1, 1 établissement dispose de plaquette de communication pour les patientes sourdes, 4 établissements ne disposent d'aucun matériel spécifique.
- Parmi les maternités de type 2A, 1 établissement dispose de plaquette de communication pour les patientes sourdes, 1 établissement ne dispose d'aucun matériel spécifique.
- Parmi les maternités de type 2B, 2 établissements ne disposent d'aucun matériel spécifique.
- Parmi les maternités de type 3, un établissement dispose de visières et de plaquette de communication pour les patientes sourdes.

Nous trouvons en Alsace un pack de maternité, deux maternités (une de type B et une de type 3) se le partagent en fonction de l'arrivée des patientes sourdes dans leur établissement.

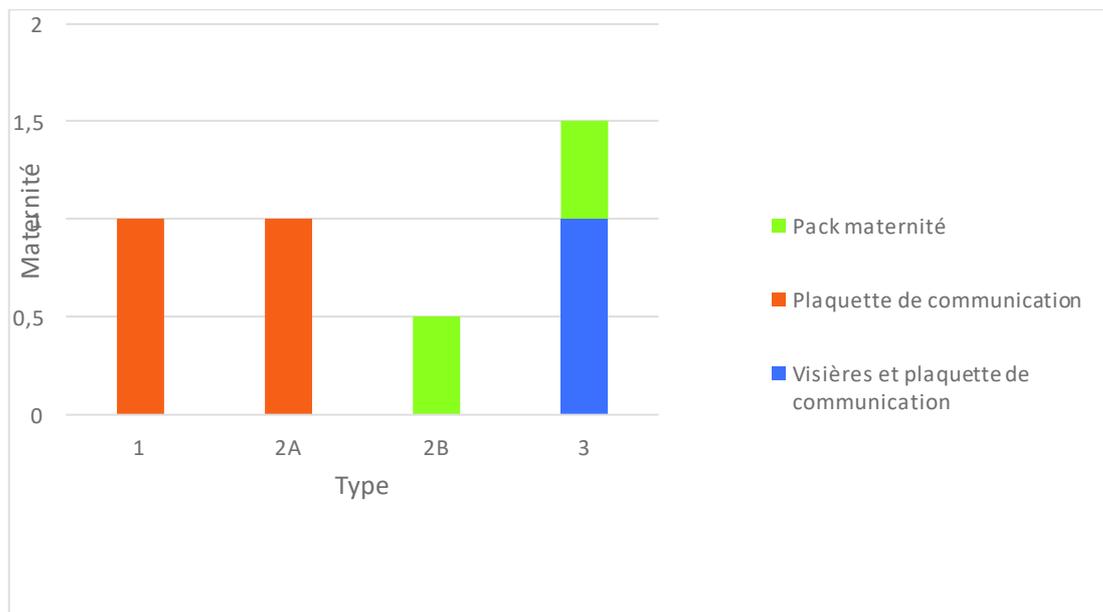


Figure 9 – Matériel spécifique dont disposent les maternités pour les patientes sourdes, par type de maternité.

## b) Protocole interne

Actuellement, aucune des 12 maternités d'Alsace ne possède une procédure ou un protocole interne pour la prise en charge et l'accueil des femmes enceintes sourdes.

## 5) LA CONCEPTION DES MOYENS DE COMMUNICATIONS DES PATIENTES SOURDES DU POINT DE VUE DES SAGES-FEMMES CADRES.

### a) Moyens de communication

Pour cette question plusieurs réponses pouvaient être cochées, ainsi, selon 9 des sages-femmes cadres des 12 maternités d'Alsace le moyen le plus adapté pour communiquer avec une patiente sourde est la lecture labiale. Viennent ensuite l'écriture, le mime, le dessin, et la langue des signes française avec 8. Pour 6 des sages-femmes cadres la communication par le biais d'un interprète diplômé d'état est un moyen de communication adapté. 4 pensent que l'intervention d'une tierce personne est un moyen de communication adapté. Et 3 estiment que communiquer avec une patiente sourde par le biais d'un employé de l'hôpital est un moyen adapté.

Tableau VI – Les moyens les plus adaptés pour communiquer avec une patiente sourde.

#### **En tant que sage-femme, selon vous quels sont les moyens les plus adaptés pour communiquer avec une patiente sourde ?**

Plusieurs réponses possibles.

	Réponses cochées (n)
Par écrit	8
Par mime	8
Par dessins	4
Par lecture labiale	9
Par LSF	8
Par l'intervention d'une tierce personne (proche, famille)	4
Par le biais d'un interprète diplômé d'état	6
Par le biais d'un employé de l'hôpital (sage-femme, aide-soignant...)	3

Onze des sages-femmes cadres des 12 maternités d'Alsace estiment que l'écriture et l'image ainsi que le dessin peuvent résoudre les problèmes de communication avec

une patiente sourde. 8 d'entre elles pensent que la lecture labiale peut résoudre les problèmes de communication avec ces patientes.

Tableau VII – Conception des moyens de communication des patientes sourdes du point de vue des sages-femmes cadres.

	<b>Effectif (n)</b>
<b>En tant que sage-femme, pensez-vous que la lecture labiale peut résoudre les problèmes de communication ?</b>	
Oui	8
Non	4
<b>En tant que sage-femme, pensez-vous que l'écriture est un moyen pour résoudre les problèmes de communication ?</b>	
Oui	11
Non	1
<b>En tant que sage-femme, pensez-vous que l'image et le dessin peuvent résoudre les problèmes de communication ?</b>	
Oui	11
Non	1

### b) Sentiment de difficulté

Parmi les 12 sages-femmes cadres interrogées, 10 d'entre elles ne se sentiraient pas en difficulté pour la prise en charge d'une patiente enceinte sourde. Et au contraire, 2 d'entre elles se sentiraient en difficulté, car selon elles « il y a un manque d'outil de communication pour l'équipe », et elles « ne disposent pas des informations pour la réalisation des démarches nécessaires ».

### c) L'impact de la Covid-19

Parmi les 12 sages-femmes cadres interrogées, 9 d'entre elles soit les trois quarts pensent que la Covid-19 a eu un impact sur l'accessibilité aux soins d'une patiente enceinte sourde. Et au contraire, 3 d'entre elles pensent que la Covid-19 n'a pas eu d'impact sur l'accessibilité aux soins d'une patiente enceinte sourde.

#### d) Parole libre

Notre dernière question était une zone d'expression libre. Nous avons alors recueilli ces propos de 10 sages-femmes cadres différentes.

- « La prise en charge ne se limite pas à la communication. »
- « Elles ont une façon de voir les choses différente, un rapport à l'intimité différent, un rapport à leur enfant différent. »
- « C'est vrai que ce n'est pas une priorité. »
- « La prise en charge est assez rare, ce n'est donc pas forcément bien fait. »
- « La prise en charge de patiente sourde a toujours été une bonne expérience. »
- « Le plus dur ce sont les suites de couches. »
- « C'est une adaptation de l'équipe en fonction des besoins de la patiente. »
- « Ce n'est pas le public avec lequel c'est le plus compliqué de communiquer. »
- « Manque d'expérience et d'outils. »
- « Ce serait bien de mettre un protocole en place. »

## IV. Discussion

### 1) FORCES ET FAIBLESSES DE CETTE ETUDE

Faiblesses :

- Compte tenu de la petite taille de l'échantillon concerné (les maternités d'Alsace), cette étude ne permet qu'une approche limitée de la prise en charge des patientes enceintes sourdes.
- Une littérature pauvre sur les patientes enceintes sourdes.
- Une question non exploitable ; nous n'avons pas pu obtenir le nombre exact de consultations de grossesse dans les maternités, qui ne distinguent pas les consultations de grossesse des autres consultations (gynécologie).
- La surdité concerne une faible proportion de femmes enceintes en Alsace.
- Les données recueillies sont déclaratives.

Forces :

- Tous les entretiens ont été exploitables.
- Les entretiens menés avec les sages-femmes cadres ont été des moments enrichissants.
- L'intérêt des sages-femmes cadres pour le sujet.
- Le taux de participation aux entretiens ( $p=100\%$ ).

## 2) HYPOTHESE 1 : LES MATERNITES DE TYPE 3 ET 2B ACCUEILLENT UNE PROPORTION SUPERIEURE DE FEMMES ENCEINTES SOURDES COMPARATIVEMENT A DES MATERNITES D'AUTRES TYPES, CAR ELLES MOBILISERAIENT DAVANTAGE DE RESSOURCES.

Après analyse, nous avons pu constater que les deux maternités de type 3 et 2B accueillent au total 17 patientes soit près des trois-quarts des patientes sourdes qui accouchent en Alsace. De plus nous pouvons remarquer que la courbe de la *figure 1* et celle de la *figure 2* correspondent, il y a donc une relation entre le nombre d'accouchement par an d'une maternité et l'accueil de patientes enceintes sourdes. Nous avons donc pu mettre en avant que plus une maternité a de naissances par an plus elle accueille de patientes sourdes par an, ainsi que les maternités de type 3 et 2B accueillent une proportion supérieure de femmes enceintes sourdes comparativement à des maternités d'autres types. Malheureusement, aucune étude ne s'est intéressée à la proportion d'accouchement de femmes sourdes en fonction du type de maternité, mais sur une étude réalisée à Lille sur 44 femmes handicapées moteurs, 37 ont accouché dans une maternité de type III, 5 dans une maternité de type IIA, 1 dans une maternité de type IIB et 1 dans une maternité de type I (23).

Concernant les ressources mobilisées par les maternités d'Alsace nous nous sommes intéressées à la sensibilisation, la formation ou l'initiation des sages-femmes sur la surdité ainsi qu'à la présence de personnel soignant sachant signer dans les maternités. Mais aussi la présence d'un référent handicap, la démarche pour accéder à un interprète, l'information des équipes et de la cadre lors de l'inscription d'une patiente sourde dans la maternité, et la présence de protocole interne pour la prise en charge de ces patientes. Nous avons pu constater suite à nos entretiens que la proportion de sages-femmes sensibilisées, formées ou initiées à la surdité est plus élevée dans les maternités de type 3 en effet elle est de 13,3% et de 6,5% dans les maternités de type 2B, contre 0% et 2,8% respectivement dans les maternités de type 2A et de type 1. Cependant cette proportion en Alsace est seulement de 7%, nous pouvons donc constater que les sages-femmes hospitalières des maternités d'Alsace sont très peu sensibilisées à la surdité et donc aux difficultés que peuvent rencontrer les patientes enceintes sourdes lors de leur parcours de soins. Selon une étude réalisée en Lorraine en 2014, sur la perception qu'ont les patients Sourds de leur prise en charge médicale, certaines personnes Sourdes interrogées lors de cette étude

expriment une certaine méconnaissance des soignants sur les particularités de la prise en charge des patients Sourds. Cette méconnaissance est expliquée selon eux par un manque de sensibilisation à ce handicap des étudiants en santé associé à une proportion minimale de Sourds dans la patientèle des professions médicales (24). De plus dans le rapport de 2018 de Dominique Gillot, Tome 1 « Personnes handicapées : sécuriser les parcours », il est constaté que peu de praticiens sont au fait des problèmes de communication que rencontrent les patients Sourds dans leur parcours de soins (25). Dans son livre *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, Jean Dagon, premier praticien hospitalier de la première unité d'accueil et de soins des Sourds en France, dénonce le fait que « dans les facultés de médecine, la surdit  n'est abord e qu'  travers des courbes audiom triques. L'acc s aux soins des Sourds n'y est pas encore sujet d'enseignement » (11). Les donn es de la litt rature tendent   dire que de mani re g n rale les professionnels de sant  et donc les sages-femmes manquent de formation et de sensibilisation sur la surdit  et sur les difficult s que rencontrent les patients sourds, ce qui correspond   nos r sultats. Pourtant la sensibilisation des professionnels de sant  aux sp cificit s de la surdit  mais aussi aux difficult s rencontr es par ces patientes, permet une am lioration de leur prise en charge. A l' cole de sage-femme de Strasbourg, il existe une unit  optionnelle libre « langue des signes » organis e par la facult  de m decine, elle est accessible   6  tudiants sages-femmes par ann e. De plus une intervention du Maillon Blanc est organis e   l' cole de sage-femme de Strasbourg en 4<sup>e</sup> ann e, afin de sensibiliser aux difficult s que rencontrent les patients sourds lors de leur parcours de soin, mais en raison du Covid-19, nous n'avons pas eu la chance de b n ficier de cette intervention pour l'ann e 2019-2020.

Nous avons pu mettre en  vidence que seuls 4 membres du personnel soignant sont capables de pratiquer la langue des signes fran aise dans les 12 maternit s d'Alsace ; 3 personnes dans les maternit s de type 3, et 1 seule personne dans une maternit  de type 1. Nous n'avons pas fait de distinction des fonctions qu'exercent ces personnes, ni de leur niveau en langue des signes fran aise. Dans la litt rature, aucun recensement n'est trouv  sur le nombre de personnel soignant sachant s'exprimer en langue des signes fran aise, mais dans l'enqu te Handicap-Sant  fran aise de 2008 « Barom tre sant  sourds et malentendants », il  tait estim  que seule une centaine de personnel soignant s'exprimait en langue des signes fran aise, toutes professions

et niveaux confondus (17). De manière générale en France, peu de professionnels de santé s'expriment en langue des signes française, ce qui correspond aux résultats que nous avons obtenu dans les maternités d'Alsace.

Concernant les référents handicap, aucune des maternités de type 3 n'en dispose, pourtant ce sont ces maternités qui accueillent une proportion plus élevée de patientes enceintes sourdes. De plus, seules 5 maternités sur les 12 en Alsace possèdent une personne ressource pour la prise en charge des patientes en situation de déficience auditive. Pourtant dans le guide d'amélioration des pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé (HAS), « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap » de juillet 2017, il y est souligné l'importance d'avoir un professionnel de santé désigné comme « référent handicap » sur lequel les équipes hospitalières peuvent s'appuyer lors de la prise en charge d'un patient en situation d'handicap (26).

Suite à notre questionnaire nous avons pu constater qu'aucune des maternités d'Alsace ne dispose d'un protocole ou d'une procédure interne pour la prise en charge et l'accueil des femmes enceintes sourdes. En France, à l'Hôpital Couple Enfant (HCE) du CHU de Grenoble la prise en charge des femmes enceintes sourdes a été protocolisée dès 2007 (cf. Annexe III), en association avec l'Unité Rhône Alpes d'accueil et de soins pour les Sourds (27). Un partenariat a été créé avec les interprètes de l'unité, mais aussi neuf membres de l'équipe soignante (un gynécologue-obstétricien, quatre sages-femmes, et quatre auxiliaires de puériculture) ont également été formés à la Langue des Signes Française. Le protocole (cf. Annexe) mentionne qu'en cas de consultation avec rendez-vous, ou d'une programmation pour une hospitalisation ou d'une sortie d'hospitalisation d'une patiente sourde, les membres de l'équipe soignante doivent travailler en collaboration avec l'unité afin de prévoir la venue d'un interprète. Une étude rétrospective a été réalisée de 2007 à 2010, ayant pour but de faire le bilan du protocole mis en place, elle a permis de mettre en évidence une amélioration de la prise en charge de ces patientes notamment au niveau des consultations avec rendez-vous et des hospitalisations lors du séjour en maternité. En revanche, l'étude montre que pour les consultations en urgences, le week-end et la nuit, les taux d'adaptation restent insuffisants, mais pour y remédier, il est envisagé de mettre en place une astreinte en langue des signes française.

Nous avons pu constater que dans toutes les maternités d'Alsace les équipes étaient informées de l'inscription d'une patiente sourde dans leur maternité. Dans son livre, *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, Jean Dagrón note l'importance d'informer l'ensemble de l'équipe médicale de la surdité d'une patiente, en effet cela « éviterait l'effet de surprise pour le professionnel et le patient se sentirait mieux pris en compte par une équipe » (11).

### 3) HYPOTHESE 2 : LES MATERNITES D'ALSACE METTENT EN PLACE DES MOYENS CONFORMES A LA REGLEMENTATION, QUI FACILITENT L'ACCESSIBILITE A LEUR ETABLISSEMENT AINSI QUE L'ACCES AUX SOINS DE CES FEMMES SOURDES.

Concernant la signalétique, d'après nos entretiens nous avons pu voir que toutes les cadres des maternités d'Alsace considèrent que la signalétique de leur maternité est adaptée aux patientes sourdes, elle comprend les entrées, les sorties, les sorties de secours, les panneaux d'interdiction, les informations générales, ainsi que les horaires. Dans le Guide d'accessibilité aux bâtiments hospitaliers réalisé par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), nous trouvons des recommandations sur l'accessibilité ainsi que la signalétique pour les patients Sourds (28). Au niveau des aménagements il y est conseillé de « dédoubler toute information sonore sous forme visuelle », de « multiplier les perspectives visuelles », d'avoir un éclairage adéquat qui permet de distinguer et d'identifier les lieux afin d'accéder aux informations visuelles. En ce qui concerne la signalétique, il y est fortement recommandé de doubler toute information écrite par des pictogrammes. Dans notre sondage, cette question est déclarative, nous nous sommes donc mises dans la peau d'une patiente sourde en nous rendant dans les 12 maternités d'Alsace sondées, et nous avons réalisé le parcours de cette patiente. Dans la plupart des maternités la signalétique est claire et l'accès aux différents services est bien indiqué, en revanche les indications écrites ne sont pas toujours doublées par des pictogrammes.

Concernant l'accessibilité à la maternité pour des consultations en urgence par le biais d'un interphone, en Alsace 7 maternités disposent d'un interphone non visuel, 4 maternités possèdent un interphone visuel, et une maternité en est dépourvue. Or dans le Guide d'accessibilité de l'AP-HP il est fortement souhaité que si un contrôle

d'accès à l'établissement existe, « le système doit permettre à des personnes sourdes de signaler leur présence au personnel et d'être informées de la prise en compte de leur appel » (28). En effet, une patiente enceinte sourde qui vient consulter en urgence se sentira en difficulté devant un interphone non visuel. Un interphone visuel permet à l'équipe de visualiser la patiente et ainsi de s'apercevoir plus rapidement des difficultés de communication qu'elle rencontre.

Un « pack de maternité » est disponible en Alsace, il est partagé entre deux maternités en fonction de l'arrivée d'une patiente enceinte sourde. Le « pack de maternité » mis en place dans une maternité privée à Limoges en 2017, permet de venir en aide aux patientes sourdes pendant la durée de leur séjour en suites de couches, de gagner en autonomie, et de favoriser l'intimité du couple mère-enfant (29). Le « pack de maternité » est composé d'une sonnette de porte, d'un détecteur de cris du nouveau-né, d'un cube lumineux qui clignote en vert lorsqu'un soignant souhaite entrer dans la chambre, et en bleu pour signaler les pleurs du nouveau-né. Il est également composé d'un coussin vibrant que la mère peut glisser sous son oreiller lorsqu'elle souhaite aller dormir, le coussin vibrera quand son enfant pleure ou qu'un soignant désire entrer. Cet outil apporte donc une solution dans la prise en charge des patientes sourdes dans leur séjour en suites de couches, il permet de conserver l'intimité de la patiente dans sa chambre, mais il aide également la patiente à être autonome afin de gérer les pleurs du nouveau-né, il a également l'avantage d'être mobile et ainsi d'être installé dans n'importe quelle chambre. Cet outil a été très bien accueilli par les patientes à Limoges. De plus, le coût de ce pack est de 462 € (30). C'est un outil non inscrit dans les recommandations mais c'est une réelle plus-value pour l'accès aux soins et la qualité de leur séjour en suites de couches.

D'après notre questionnaire nous avons pu mettre en évidence que seulement 3 maternités en Alsace connaissent l'existence du Maillon Blanc et ont déjà fait appel à eux au moins une fois. Le Maillon Blanc est une Unité d'Accueil et de Soins des patients Sourds en Langue des Signes (UASSLS) située au Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg. Il existe en France au total 25 UASSLS (31). Le Maillon Blanc est spécialisé dans l'accueil, les soins, mais aussi dans l'orientation des personnes sourdes et malentendantes, des consultations en langue des signes y sont proposées sur place, mais également dans les services de l'hôpital. L'équipe du Maillon Blanc intervient auprès des patients sur tous les sites des Hôpitaux Universitaires de

Strasbourg (HUS) ainsi que les établissements conventionnés avec les HUS. L'équipe est composée d'un médecin coordinateur, de deux interprètes français/langue des signes française, de deux inter-médiateurs, d'une assistante sociale, d'un psychologue et d'une secrétaire. Cette structure d'accès aux soins s'adresse à tous les patients Sourds mais aussi aux professionnels en contact avec des patients Sourds. De plus le Maillon Blanc est une ressource inscrite dans les textes de loi qui permet de faciliter l'accès aux soins des patientes enceintes sourdes (32). Ils réalisent également des interventions dans toute l'Alsace, sur la sensibilisation à l'accueil de patients sourds dans les écoles d'orthophonie, les instituts de formation en soins infirmiers, à la faculté de médecine mais aussi à l'école de sage-femme. La création des UASSLS a été une avancée considérable pour la santé des sourds, cependant il y a encore une méconnaissance de l'existence de ces unités par la population générale mais aussi les professionnels de santé.

Concernant le recours à un interprète 5 des 12 sages-femmes cadres disent connaître les démarches pour avoir accès à un interprète et 4 d'entre elles ont déjà réalisé cette démarche. Dans le référentiel de compétences de 2017 « Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé », l'HAS considère que « le recours à un interprète professionnel permet de garantir d'une part, aux patients les moyens de communication leur permettant de bénéficier d'un égal accès aux droits, à la prévention et aux soins de manière autonome et, d'autre part, aux professionnels les moyens d'assurer une prise en charge respectueuse du droit à l'information, du consentement libre et éclairé du patient et du secret médical. » (33). Néanmoins, elle reconnaît que d'autres moyens de communication peuvent s'avérer utiles notamment dans les cas où le recours à un interprète professionnel n'est pas possible, comme lors des consultations en urgences. Le communiqué de presse qui accompagnait ce référentiel relève également la nécessité de s'appuyer sur les interprètes professionnels afin d'améliorer la prise en charge et l'accès aux soins des personnes vulnérables ou éloignées du système de santé. Nous trouvons dans la charte de la personne hospitalisée réalisée par le ministère de la santé et des solidarités que « le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché. » (34). De plus, l'article 78 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la

participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise que « le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir [...] l'intervention d'un interprète en langue des signes française. » (35). Mais, hormis les recommandations de l'HAS et cet article de loi, il existe peu de dispositions réglementaires ou législatives concernant l'accessibilité aux soins pour les patients sourds. Le recours à un interprète est donc une ressource recommandée et recherchée par les textes de loi et qui permet de garantir un accès aux soins et aux informations pour les patientes sourdes. En revanche, c'est une démarche qu'il faut planifier plusieurs semaines à l'avance, à cause du manque d'interprètes en langue des signes françaises en Alsace, cinq en tout. De plus cette solution est quasi impossible lors des consultations en urgences.

Nous avons pu mettre en évidence qu'en Alsace, 3 maternités utilisent des plaquettes de communication. Une de ces maternités utilise le livret d'« Aide à la communication avec les femmes sourdes en suites de couches » (cf. Annexe IV) créé initialement par l'école de Sage-Femme de Limoges, le projet a été repris par l'ARS Nouvelle Aquitaine qui l'a retravaillé et diffusé plus largement (36). L'objectif de ce livret est d'améliorer la communication entre les soignants et les femmes sourdes lors de leur séjour en maternité. Il contient des informations sur la surdité, les différents moyens de communication possibles, des conseils, ainsi que des mots ciblés sur les suites de couches en langue des signes, ainsi qu'un alphabet. Cet outil n'est pas obligatoire mais il peut être d'une grande aide pour la communication avec les patientes, à condition cependant de pouvoir comprendre leur réponse en retour.

Concernant les masques transparents aucune des maternités n'en dispose. En revanche, une maternité possède des visières aussi appelées écran facial, elles se présentent comme un écran de protection des yeux mais aussi de la globalité du visage. Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), a émis un avis « relatif à l'emploi des visières ou écrans faciaux de protection dans le contexte de l'épidémie Covid-19 », où il est précisé qu'« en aucun cas une visière ne présente une performance de filtration et ne peut remplacer un appareil de protection respiratoire (37). Ainsi, elles sont utilisées en complément d'un appareil de protection respiratoire ou d'un masque chirurgical. ». De plus L'Institut National de Recherche et Sécurité (INRS) recommande qu'« en milieu de soins, les écrans faciaux ne doivent pas être utilisés seuls, mais en complément d'une protection respiratoire.» (38). Il est donc recommandé de porter la visière en complément d'un masque chirurgical, dans ces

conditions il n'y a aucun intérêt d'utiliser la visière pour faciliter la communication avec les patientes sourdes. En revanche des masques transparents aussi appelé masques inclusifs ont été homologués par les normes qualité fixées par l'Association Française de Normalisation (AFNOR) mais aussi par la Direction Générale de l'Armement (DGA), il existe pour le moment 5 modèles de ce type de masque homologué (39). C'est devenu un outil très intéressant pour la prise en charge des patientes sourdes, car avec les masques chirurgicaux classiques il est quasi impossible de communiquer avec ces patientes.

L'accès aux soins concerne également la possibilité d'une prise de rendez-vous, en effet elle est précieuse car elle constitue le premier contact, mais d'après notre questionnaire 4 maternités d'Alsace n'ont encore aucun autre moyen de contact que le téléphone. 7 d'entre elles peuvent être contactée par mail, et 4 par Doctolib. Or, il est fondamental que les patientes sourdes puissent prendre leur rendez-vous, ou contacter la maternité pour une question de manière autonome, à l'aide de plateformes, par SMS ou par mail. Actuellement nous avons à notre disposition de nombreuses applications technologiques permettant ces prises de contact. Dans son livre *Les silencieux, Chroniques de 20 ans de médecine avec les sourds*, Jean Dagrón préconise depuis de nombreuses années déjà l'utilisation des SMS fax et mail concernant les prises de rendez-vous, il considère également que cela fait partie de l'accès aux soins (40). En comparant deux études réalisées en France, « Comment les patients sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine général » de 2016 (24) et l'« étude quantitative des difficultés d'accès aux soins primaires des patients sourds en Midi-Pyrénées » de 2018 (41) nous retrouvons respectivement que 41.3% et 44% des patients déclarent avoir rencontré des difficultés pour prendre un rendez-vous, ce qui a entraîné un retard de prise en charge pour ces patients. De plus d'après ces études, les patients souhaitent majoritairement une prise de contact ou de rendez-vous par internet ou SMS, en effet 50.7% d'entre eux prennent rendez-vous par SMS, 31.3% par internet, 31.3% se déplacent pour prendre rendez-vous, 22.4% par l'intermédiaire d'un proche, et 22.4% par mails. Il est donc nécessaire de diversifier la prise de rendez-vous et de contact des patientes sourdes dans les maternités d'Alsace afin de faciliter l'accès aux maternités, c'est donc un outil nécessaire à la prise en charge des patientes.

#### 4) HYPOTHESE 3 : LA REPRESENTATION PAR LES SAGES-FEMMES CADRES DES DIFFICULTES DE COMMUNICATION QUE RENCONTRENT LES PATIENTES SOURDES DANS LEUR PARCOURS DE SOINS.

Nous avons souhaité étudier la conception qu'ont les professionnels de santé sur les moyens de communication avec les patientes sourdes, et notamment des sages-femmes cadres des maternités d'Alsace, car d'une part elles exercent une profession médicale mais elles ont également un rôle de coordination de l'équipe médicale et des formations des sages-femmes. Pour les sages-femmes cadres interrogées les moyens de communications les plus adaptés sont la lecture labiale et l'écriture ainsi que la langue des signes française. Malheureusement, peu de recherches existent sur la perception qu'ont les soignants sur les patients sourds et leurs moyens de communications, mais d'après une étude Suisse publiée en 2017, l'écrit est le moyen le plus fréquemment utilisé par les soignants, ainsi que la lecture labiale (42). De plus selon une autre étude, deux tiers des médecins affirment que le meilleur moyen de communication est la présence d'un interprète, mais 80% des médecins qui disent avoir déjà eu une consultation avec un patient sourd affirment n'avoir pas fait appel à un interprète, et ils sont 51% à utiliser un membre de la famille ou de l'entourage du patient comme ressource (43). Concernant les images, les dessins les mimes, ils sont utilisés pour la plupart comme complément à l'écriture, la lecture labiale.

Suite à notre questionnaire, 8 sages-femmes cadres pensent que la lecture labiale peut résoudre les problèmes de communication. A défaut de pouvoir s'exprimer en langue des signes française, l'oralisation est le premier moyen de communication utilisé par les patientes et par les professionnels de santé. Mais rappelons que seul 30 à 40% du message peut être compris dans les meilleures conditions (18). L'écriture est le second moyen de communication utilisé par les soignants et les patientes sourdes, et 11 sages-femmes cadres pensent que l'écriture peut résoudre les problèmes de communication. Or pour les patientes sourdes qui communiquent avec la langue des signes française, le français « oral » comme « écrit » représente pour elles une langue étrangère, en effet les différences de syntaxe et d'expressions entre le français « oral » et la langue des signes française peut entraîner une mauvaise compréhension des patientes mais aussi du soignant (17). De plus 11 sages-femmes cadres pensent que l'image et le dessin peuvent résoudre les problèmes de

communication, ces outils peuvent être une aide à la compréhension du message, en effet les personnes sourdes ont de manière générale une bonne représentation par les images, mais un message est difficilement compréhensible uniquement par un dessin ou une image, ce n'est pas un moyen de communication à proprement parler. Ces outils seuls ne peuvent donc pas résoudre les problèmes de communication avec les patientes sourdes, en revanche ce sont des moyens d'aide à la communication, qui utilisés ensemble peuvent amener à une meilleure compréhension des patientes sourdes.

D'après notre questionnaire seule 2 sages-femmes cadres se sentiraient en difficulté pour la prise en charge de patientes sourdes dans leur maternité, car selon elles « il y a un manque d'outil de communication pour l'équipe », et elles « ne disposent pas des informations pour la réalisation des démarches nécessaires ». Ce sentiment de difficulté se retrouve également dans le livre de Jean Dagrón *Sourds et soignants deux mondes une médecine*, il y explique que les soignants peuvent se retrouver dans des situations délicates, ce qui peut les effrayer, en effet il est difficile de communiquer avec une patiente sourde ce qui peut entraîner une mauvaise compréhension et donc un mauvais diagnostic, ce qui peut engendrer de graves erreurs (11).

Concernant l'impact du Covid-19 sur l'accessibilité aux soins et des informations en santé pour les patientes enceintes sourdes, 9 sages-femmes cadres pensent que cette inégalité s'est encore creusée, notamment par le port du masque et du développement des téléconsultations. En effet, depuis mars 2020 l'épidémie Covid-19 a plongé la France dans une crise sanitaire sans précédent, au fur et à mesure des décisions prises par le gouvernement, les personnes sourdes ont rencontré de nombreuses difficultés. Depuis l'obligation de porter un masque sur le nez et la bouche les patients sourds n'ont plus la possibilité d'effectuer la lecture labiale ou de voir l'expression du visage ainsi que les mimiques ce qui perturbe très fortement la communication soignant/patient. De plus, des règles très strictes ont été mises en place dans les hôpitaux de France afin de limiter la propagation du virus, allant jusqu'à interdire aux patients de se faire accompagner par un proche et certains hôpitaux n'ont pas autorisé aux interprètes l'accès à leur établissement afin d'accompagner un patient sourd. Les inégalités se sont donc encore bien creusées, c'est tout un environnement qui doit être repensé et adapté pour garantir l'inclusion des patients sourds sur le plan du droit à l'information, à la communication et à l'accès aux soins (44).

## V. Conclusion

L'étude que nous avons menée sur les maternités d'Alsace avait pour objectif de réaliser un état des lieux des outils et moyens mis en place par les maternités d'Alsace qui favorisent l'accessibilité aux soins et la prise en charge des patientes sourdes, lors de leur suivi de grossesse, leur accouchement et leur séjour en suites de couches, et les difficultés qu'elles rencontrent pendant la période COVID-19. Nous avons conscience que nos effectifs peuvent rendre difficile l'interprétation de certains résultats, mais la portée de ce travail permet tout de même d'obtenir une photographie de la prise en charge des patientes enceintes sourdes dans les maternités alsaciennes.

Nous avons pu constater qu'en Alsace, les femmes enceintes sourdes accouchent davantage dans les maternités de types 3 et 2B. En effet, c'est dans ces maternités que nous avons trouvé la proportion la plus élevée de soignants sensibilisés, formés ou initiés à la surdité et aux difficultés que peuvent rencontrer les patientes lors de leur parcours de soins. C'est également dans ces maternités que l'on trouve l'effectif le plus élevé de personnel soignant qui pratique la langue des signes française. En revanche, seules deux de ces maternités sur les cinq possèdent un référent handicap, alors que comme rappelé plus tôt, ce sont ces établissements qui accueillent le plus de patientes sourdes. Pourtant l'HAS souligne l'importance d'avoir un référent handicap sur lequel les équipes soignantes peuvent s'appuyer lors d'une prise en charge d'une patiente sourde, ce qui a pour objectif de faciliter le parcours de soin et la prise en charge. De plus, aucun protocole sur la prise en charge de patientes enceintes sourdes n'est disponible dans les maternités d'Alsace, les équipes soignantes font avec les moyens du bord. Mais il serait intéressant d'en avoir, notamment pour les consultations programmées, ou bien, de mettre à disposition aux équipes des fiches où l'on pourrait trouver une liste des personnes ressources de la maternité, les démarches à réaliser pour faire appel à un interprète, des conseils pour comment s'adresser à une personne sourde ou encore les difficultés qu'elles rencontrent. Bien que l'accueil de patient sourd soit déjà protocolisé ailleurs en France, ils ne permettent pas de résoudre le problème des consultations en urgences, notamment en salles d'accouchements.

A propos des moyens que mettent en place les maternités d'Alsace qui ont pour but de faciliter l'accès aux soins des femmes enceintes sourdes, la signalétique des différentes maternités est claire et l'accès aux différents services est bien indiqué, mais on y trouve très peu de pictogrammes qui doublent les indications écrites. Concernant les interphones, très peu de maternités possèdent un interphone visuel avec lesquels une patiente sourde pourrait signaler sa présence plus facilement. De plus, peu de sages-femmes cadres des différentes maternités connaissent le Maillon Blanc, c'est pourtant une ressource qui permet de faciliter l'accès aux soins des patientes, moins de la moitié des sages-femmes cadres affirment connaître les démarches pour faire appel à un interprète en langue des signes française, c'est pourtant une ressource recommandée et recherchée par les textes de loi, mais elle nécessite une planification en avance, ce qui est impossible pour les consultations en urgences. En Alsace, seules trois maternités disposent d'outils d'aide à la communication ce sont les plaquettes de communication, et un « pack de maternité », pourtant il a été montré que c'était un outil qui possède une réelle plus-value pour faciliter l'accès aux soins des patientes sourdes, et son coût n'est pas si conséquent pour l'aide qu'il apporte aussi bien à la patiente qu'aux équipes soignantes. De plus, une maternité possède des visières mais elles ne sont pas recommandées par les autorités, contrairement aux masques transparents, qui eux répondent aux normes et sont peu onéreux et faciles à trouver, seraient une bonne alternative.

Concernant la conception qu'ont les sages-femmes cadres sur les moyens de communication avec les patientes sourdes, la lecture labiale, l'écriture et la langue des signes française semblent être pour elles les moyens de communication les plus adaptés. Mais plus de la moitié d'entre elles affirment que la lecture labiale peut résoudre les difficultés de communication avec une patiente sourde, or en plus du faible pourcentage de compréhension (30 à 40%), à l'heure où les masques sont obligatoires ce moyen de communication est quasi impossible. L'épidémie de la Covid-19 renforce donc les inégalités d'accès aux soins et accentue les difficultés déjà bien présentes, c'est aussi ce que pensent la plupart des sages-femmes cadres des maternités.

De nos jours, la France a fait des progrès sur les problématiques que rencontrent les personnes sourdes dans la société, en effet avec la création du numéro « 114 » en

2011, qui est un numéro d'appel d'urgence pour les sourds et malentendants, un « sms » est envoyé par la victime, ce numéro a également été utile lors de certains attentats (45). De plus, dans le contexte de Covid-19 et les nombreuses conférences de presse qu'ont fait les ministres, un interprète en langue des signes était systématiquement présent. Ainsi, les professionnels de santé ne peuvent plus rester de marbre face à cette évolution et se doivent d'améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes, notamment par une formation à la surdité et aux différents besoins et difficultés de ces personnes.

Cette étude a donc permis de mettre en évidence les outils et les moyens qu'utilisent les maternités d'Alsace lors de la prise en charge des patientes enceintes sourdes, mais il serait intéressant de savoir si cela répond aux besoins et aux attentes de ces femmes.

## VI. Bibliographie

1. Article 75 - LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [Internet]. [cité 3 août 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
2. Qu'est-ce que la surdité ? Institut de l'audition [Internet]. [cité 15 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.institut-audition.fr>
3. Perez-Lopez M. La Culture Sourde: représentations sociales des professionnels. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr>
4. Troubles de l'audition / Surdités · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 6 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr>
5. Histoire Sourde. FNSF - Fédération Nationale des Sourds de France. [cité 3 juill 2020]. Disponible sur: <http://www.fnsf.org>
6. Descours Pauline. L'histoire de la langue des signes française. 2011
7. Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.
8. Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes [Internet]. CNSA. 2019 [cité 10 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr>
9. Emmanuelle Laborit. Le cri de la mouette. 1993.
10. Informer les personnes sourdes ou malentendantes [Internet]. CNSA. 2012 [cité 5 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr>
11. Jean Dagrón. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. 1999
12. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
13. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
14. Définitions : communication - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 3 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr>
15. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 3 août 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>
16. AFILS : Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes [Internet]. [cité 3 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.afils.fr>
17. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Baromètre santé sourds et malentendants 2011-2012. Saint-Denis: INPES éditions; 2015.

18. Les modes de communication pour les personnes sourdes [Internet]. [cité 14 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.irsa.fr>
19. Gaillard Yohann. La communication non verbale, un dialogue de sourds ? 2019
20. Formarier Monique. La relation de soin, concepts et finalités. 2007
21. Correno Marjorie. Représentations sociales de la surdité, des sourds et de la LSF par des infirmières. 2011
22. Annuaire des lieux de stages [Internet]. [cité 15 mars 2020]. Disponible sur: <https://moodle.unistra.fr>
23. Amandine Lelong. Accessibilité à la maternité et handicap moteur, Conseil de l'Ordre des Sages-Femmes du Nord [Internet]. [cité 11 juill 2021]. Disponible sur: <http://cosf59.fr>
24. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative. Sante Publique 8 juin 2016.
25. Remise du rapport de Dominique Gillot, présidente du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées [Internet]. [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr>
26. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 16 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>
27. Évaluation de la mise en place de deux actions pour favoriser l'accessibilité aux soins des patientes enceintes sourdes signantes à l'Hôpital Couple Enfant du CHU de Grenoble. [Internet]. [cité 22 mars 2020] Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/>
28. Accessibilité aux bâtiments hospitaliers, aux services [Internet]. [cité 24 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr>
29. Pack maternité : dispositif mamans sourdes – Maternité Émailleurs-Colombier [Internet]. [cité 22 sept 2020]. Disponible sur: <http://www.maternite-emailleurs.fr>
30. La maternité Emaillieurs-Colombier de Limoges s'adapte aux patientes sourdes [Internet]. [cité 25 nov 2020]. Disponible sur: <https://www.techopital.com>
31. DGOS. Un accès aux soins facilité pour les personnes sourdes et malentendantes [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 15 juin 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr>
32. L'accès aux soins pour les sourds et malentendants - Le Maillon Blanc [Internet]. [cité 9 déc 2020]. Disponible sur: <http://www.chru-strasbourg.fr/maillon-blanc>
33. Interprétariat linguistique dans le domaine de la santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.has-sante.fr>

34. La charte de la personne hospitalisée [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 15 juin 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr>
35. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
36. Aider les professionnels de santé à communiquer avec les femmes sourdes en suites de couches [Internet]. [cité 24 déc 2020]. Disponible sur: <http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr>
37. Coronavirus SARS-CoV-2 : emploi des visières ou écrans faciaux dans le contexte de l'épidémie Covid-19 [Internet]. Haut Conseil de la Santé Publique. [cité 12 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr>
38. Risques biologiques. Masques de protection respiratoire et risques biologiques : foire aux questions - Risques - INRS [Internet]. [cité 1 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.inrs.fr>
39. Handicap auditif et COVID-19 : distribution de masques inclusifs au ministère des Armées [Internet]. [cité 29 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.defense.gouv.fr>
40. Jean Dagon. Les silencieux. Chroniques de 20ans de médecine avec les sourds. 2008.
41. Seror Claire. Étude quantitative des difficultés d'accès aux soins primaires des patients sourds en Midi-Pyrénées. 2018
42. Bodenmann P, Littérature en santé. [Internet]. 23 sept 2015 [cité 17 juill 2021]. Disponible sur: <https://bullmed.ch>
43. Blanc A. Prise en charge des patients sourds et malentendants locuteurs de la langue des signes : perceptions de médecins du CHUV et de la PMU [Internet]. [cité 14 juill 2021]. Disponible sur: <https://serval.unil.ch>
44. European Union of the Deaf - Impact Covid-19 [Internet]. [cité 11 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.eud.eu>
45. Le 114, numéro d'urgence pour les personnes sourdes et malentendantes [Internet]. [cité 02 juill 2021]. Disponible sur: <http://www.interieur.gouv.fr>

## VII. Annexes

Annexe I : Maternités contactées et dates des rendez-vous.

<b>Bas-Rhin</b>			
<b>Maternité</b>	<b>Adresse</b>	<b>Type</b>	<b>Entretien</b>
<b>Clinique Rhéna</b>	10 Rue Francois Epailly 67016	1	Rendez-vous téléphonique le mardi 10 novembre 2021 à 10h
<b>Maternité de La Lauter (Wissembourg)</b>	24 route de Weiler 67169	1	Rendez-vous téléphonique le lundi 16 novembre 2021 à 10h
<b>Maternité de Sélestat</b>	23 Avenue Louis Pasteur 67606 Sélestat	1	Rendez-vous téléphonique le vendredi 13 novembre 2021 à 14h
<b>Clinique Sainte-Anne</b>	182 route de la Wantzenau 67000	2A	Rendez-vous téléphonique le jeudi 05 novembre 2021 à 11h
<b>Maternité Sainte-Catherine (Saverne)</b>	19 Côte de Saverne 67700 Saverne	2A	Rendez-vous téléphonique le lundi 2 novembre 2021 à 10h
<b>Maternité de Haguenau</b>	64 Avenue du Professeur René Leriche 67504	2B	Rendez-vous téléphonique le mardi 03 novembre 2021 à 15h
<b>CMCO</b>	19 rue louis pasteur 67300	2B	Rendez-vous par visio-conférence le jeudi 05 novembre 2021 à 15h
<b>Maternité de HautePierre</b>	1 Avenue de Molière 67090	3	Rendez-vous par visio-conférence le jeudi 05 novembre 2021 à 15h

## Haut-Rhin

<b>Maternité</b>	<b>Adresse</b>	<b>Type</b>	<b>Entretien</b>
<b>Maternité Albert Schweitzer (Colmar) Diaconat</b>	201 Avenue d'Alsace 68000	1	Rendez-vous téléphonique le jeudi 12 novembre 2021 à 11h
<b>Maternité du Diaconat (Mulhouse)</b>	1 rue St Sauveur 68054	2A	Rendez-vous téléphonique le lundi 09 novembre 2021 à 14h
<b>Pôle Femme Mère Enfant Pasteur 2 (Colmar)</b>	39 Avenue de la liberté 68027	2B	Rendez-vous téléphonique le jeudi 12 novembre 2021 à 15h
<b>Pôle Femme Mère Enfant Emile Muller (Mulhouse)</b>	87 avenue d'Altkirch 68051	3	Rendez-vous téléphonique le mardi 10 novembre 2021 à 15h

## Annexe II : Questionnaire destiné aux sages-femmes cadres des maternités d'Alsace.

### Généralités.

1. Combien d'accouchements par an y a-t-il dans votre maternité ?  
\_\_\_\_\_
2. Combien de consultations de grossesse par an ?  
\_\_\_\_\_
3. Combien accueillez-vous de femmes enceintes sourdes, en consultation ou pour un accouchement, sur une année ?  
\_\_\_\_\_
4. Combien de sages-femmes y a-t-il dans votre équipe ?  
\_\_\_\_\_
5. Savez-vous si des sages-femmes de votre équipe ont eu une sensibilisation, une formation ou une information sur la surdité ?  
 OUI       NON  
Si oui, quelle formation ? \_\_\_\_\_
6. Y-a-t-il au sein de votre maternité une personne, qui pratique la langue des signes française (LSF) ?  
 OUI       NON
7. Avez-vous un référent handicap ?  
 OUI       NON  
Si oui, quelle est sa fonction ? \_\_\_\_\_

### Accessibilité de la maternité.

8. Avez-vous un autre moyen de prise de rendez-vous ou prise de contact que le téléphone ?  
**Plusieurs réponses possibles.**  
 MAIL       SMS       FAX       Doctolib       Autre
9. Estimez-vous que la signalétique de votre maternité est adaptée aux personnes sourdes ?  
**Plusieurs réponses possibles.**  
 Entrée       Sortie       Sortie de secours       Panneaux d'interdiction  
 Informations générales       Horaires
10. Avez-vous un interphone en salle de naissances et pour des consultations en urgence ?  
 OUI       NON  
Est-il visuel ?  
 OUI       NON

11. En tant que sage-femme cadre, êtes-vous avertie lorsqu'une patiente enceinte sourde s'inscrit ou accouche dans votre maternité ?

OUI       NON

L'équipe est-elle informée de l'inscription ?

OUI       NON

12. Connaissez-vous le maillon blanc à Strasbourg ?

OUI       NON

Les avez-vous déjà contactés ?

OUI       NON

Si oui, pour quelle raison ? \_\_\_\_\_

## Accès aux soins.

13. Savez-vous comment avoir accès à un interprète ou une aide à la communication pour une patiente sourde ?

OUI       NON

Avez-vous déjà fait cette démarche ?

OUI       NON

14. Qu'avez-vous en place dans votre maternité pour une femme enceinte sourde qui vient de manière inopinée (consultation urgence, accouchement) ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Comment la prendriez-vous en charge ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

15. Qu'avez-vous en place dans votre maternité pour une femme enceinte sourde qui vient de manière programmée (consultation avec rendez-vous, déclenchement, césarienne programmée) ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Comment la prendriez-vous en charge ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

16. Qu'avez-vous en place dans votre maternité pour une femme enceinte sourde ou malentendante en suites de couches ?

---

---

Avez-vous déjà entendu parler du pack maternité pour les mamans sourdes ?

OUI       NON

17. Possédez-vous pour ces patientes un matériel spécifique ?

**Plusieurs réponses possibles.**

Masque transparent       Pack maternité       Plaquette de communication

Autre

18. Avez-vous une procédure interne ou un protocole pour la prise en charge des patientes enceintes sourdes ?

OUI       NON

19. Pensez-vous que la Covid-19 a eu un impact sur l'accessibilité aux soins des femmes enceintes sourdes (téléconsultation / port du masque...) ?

OUI       NON

## Moyens de communications.

20. Disposez-vous de brochures ou d'aides à la communication pour une patiente sourde ?

OUI       NON

21. En tant que sage-femme, selon vous quels sont les moyens les plus adaptés pour communiquer avec ces patientes ?

**Plusieurs réponses possibles.**

Par écrit       Par mime       Par dessins       Par lecture labiale

Par LSF       Par l'intervention d'une tierce personne (proche, famille)

Par le biais d'un interprète diplômé

Par le biais d'un employé de l'hôpital (sage-femme, aide soignant...)

Autre

22. En tant que sage-femme, pensez-vous que la lecture labiale peut résoudre les problèmes de communication ?

OUI       NON

23. En tant que sage-femme, pensez-vous que l'écriture est un moyen pour résoudre les problèmes de communication ?

OUI       NON

24. En tant que sage-femme, pensez-vous que l'image et le dessin peuvent résoudre les problèmes de communication ?

OUI       NON

25. En tant que cadre vous sentez vous / sentiriez-vous en difficulté pour la prise en charge d'une patiente enceinte sourde ?

OUI       NON

Pourquoi ?

---

---

26. Avez-vous quelque chose à ajouter dont nous n'avons pas parlé ?

---

---

Annexe III : Protocole d'accueil des femmes enceintes sourdes CHU Grenoble, disponible en libre accès sur internet.

	Unité Rhône-Alpes d'accueil de soins pour les Sourds – Langue des signes (Unité Sourds)	HAND-PRO-001
	Procédure d'accueil et de prise en charge d'un patient repéré comme sourd ou malentendant	
Date de diffusion : 17/03/09	Rédigé par :	
Version : 1	Vérifié par :	
Nombre de pages : 3	Approuvé par :	

### I - OBJET

Décrire les modalités d'accueil et de prise en charge des personnes repérées comme sourdes ou malentendantes dans les unités de consultation et d'hospitalisation du CHU, et leur collaboration avec l'Unité Rhône-Alpes d'accueil et de soins pour les Sourds – Langue des signes (Unité Sourds).

### II - CHAMP D'APPLICATION

Tous les secteurs d'activité de l'hôpital susceptibles d'accueillir des patients sont concernés par ce document.

### III - DOCUMENTS ASSOCIES

- Circulaire DHOS/E1 n° 2007 – 163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes

### IV - OBJECTIF

Lever les obstacles d'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes et leur offrir une qualité de soins équivalente à ceux de la population générale, en permettant aux patients sourds ou malentendants d'être soignés dans la langue de leur choix (Langue des signes ou Français), conformément à la loi du 11 février 2005-102.

### V - CONDUITE A TENIR IMMEDIATE

- Dès qu'un patient, ambulatoire ou hospitalisé, est repéré comme sourd ou malentendant, le service appelle la secrétaire coordinatrice de l'unité au Unité Rhône Alpes d'accueil et de soins pour les Sourds - Langue des signes  
*Médecin responsable :*  
*Secrétaire-coordinatrice :*  
Tel  
Fax  
SMS  
Courriel

- Les professionnels de l'Unité Sourds déterminent alors, au chevet du patient et en collaboration avec lui, **quelle langue devra être utilisée lors des soins** (Français, Langue des signes, supports et adaptation éventuels).
- **Le résultat de cette évaluation est noté dans le dossier du patient**

## VI - DEROULEMENT DES SOINS

Les professionnels de l'Unité Sourds sont amenés à intervenir à tous les niveaux de la prise en charge du patient afin de permettre aux professionnels la réalisation des soins dans toutes leurs dimensions :

L'Unité Sourds met à disposition, en fonction des besoins :

- Un **interprète** diplômé Français-Langue des signes,
- Un **intermédiaireur** Sourd
- Les **informations** et le soutien nécessaires à une bonne communication lors des soins, quelle que soit la langue utilisée.

### 1. Organisation des soins

- Tout rendez-vous (examens complémentaires, consultations spécialisées, avis) sera pris en collaboration avec la secrétaire de l'Unité Sourds (appel de la secrétaire **avant** de programmer un rendez-vous).
- Dès que l'hospitalisation est programmée (voire en début de séjour pour une hospitalisation en urgence), le nombre et les moments d'intervention seront déterminés **en commun** par l'unité accueillante et la secrétaire de l'Unité Sourds
- Les interprètes et les intermédiaireurs ont un planning chargé : lorsque leur présence est requise, l'unité accueillante devra être particulièrement attentive au **respect des horaires**. En cas de retard important, le rendez-vous sera alors prioritaire.

### 2. La sortie du patient

- Les prises de rendez-vous en aval d'une hospitalisation doivent toujours être programmées en collaboration avec la secrétaire-coordinatrice, afin d'assurer la présence des professionnels nécessaires (interprète, intermédiaireur...).
- Sauf si le patient y est opposé, **la sortie d'hospitalisation sera effectuée en présence d'un intermédiaireur ou d'un médecin de l'Unité Sourds**, afin de valider que les consignes et prescriptions ont été clairement comprises du patient.

### 3. Rôle des médecins signeurs de l'Unité Sourds :

Les médecins signeurs (pratiquant la Langue des signes) assurent la consultation en Langue des signes dans les locaux de l'Unité Sourds, mais ils peuvent également intervenir dans les autres unités hospitalières.

Certaines situations nécessitent leur participation, en particulier :

- reprise d'explications en Langue des signes,
- consultations conjointes avec le médecin de l'unité accueillante (pour l'annonce d'un diagnostic grave ou complexe).

Ils assurent également un lien entre le CHU et les médecins traitants pour la coordination du suivi médical (l'assurance maladie préconise la complémentarité des suivis médecin traitant / médecin signeur).

A cette fin, les médecins de l'Unité Sourds devront être, si nécessaire, destinataires des informations médicales et des courriers de sortie concernant les patients sourds ou malentendants pour lesquels l'Unité Sourds sera intervenue.

<b>Diffusion</b>	Toutes les unités du CHU, chefs de service, responsables médicaux d'unités, cadres de santé, secrétariats, le SAU, le SAMU	17/03/09
<b>Classement</b>	Dans VDoc : Secteurs médicaux et médicaux-techniques / Handicaps	
<b>Rédaction</b>		24/11/08
<b>Vérification</b>		24/11/08
<b>Vérification qualité</b>		02/12/08
<b>Approbation</b>		24/11/08
<b>Historique</b>	Procédure d'accueil et de prise en charge d'un patient repéré comme sourd ou malentendant – Version 1	24/11/08

# Annexe IV : Quelques exemples du livret d'«Aide à la communication avec les femmes sourdes en suites de couches »

## LORSQUE VOUS VOUS ADRESSEZ À UNE PERSONNE SOURDE :

- Soyez dans un endroit **suffisamment éclairé**.
- Ne vous mettez **pas à contre jour**.
- Ne mettez **aucun obstacle visuel** entre vous et la personne.
- Veillez à être toujours **face à la personne**.
- Articulez et parlez **lentement**.
- Pour capter l'attention de votre interlocuteur, évitez de le toucher au risque de le surprendre. Il est préférable d'essayer d'**attirer son attention du regard**.
- Pour entamer une conversation, il faut parler lentement, sans articuler trop exagérément, et regarder son interlocuteur bien en face.
- Si la personne lit sur les lèvres, soyez à une distance d'**environ 3 mètres**.
- Lorsque vous vous entretenez avec des médecins (ou autres), **impliquez la personne dans l'échange** et transmettez-lui ce qui a été dit.
- Utilisez votre corps pour transmettre des **émotions**, des **sentiments**, ...

- Vous saurez traduire certains mots instinctivement grâce à l'expression de votre visage et au langage corporel !  
Exemple : attendre, être agacé...  
Vos ressources en mimas sont bien plus larges que vous ne l'imaginez !
- Utilisez votre propre corps pour parler du corps humain (localiser une douleur, etc.).
  - **Mimez les mots** (même s'ils ne font pas partie de la LSF officielle), soyez créatif.
  - **Impliquez la famille** en lui demandant de traduire dès que cela est possible, mais n'oubliez jamais que c'est à la patiente que vous vous adressez !
  - Si votre phrase n'a pas été comprise, **reformulez-la** d'une autre façon, ou avec d'autres mots. Assurez-vous ensuite que vous avez bien été compris.
  - En cas d'incompréhension gênante, faites appel à un interprète s'il y en a un dans votre établissement.

## Alphabet Manuel LSF



D'après Albert Talbot

**« Caca »**  
Appuyer deux fois le bout de l'index sur le cou.

**« Pipi »**  
Avec le petit doigt dirigé en avant, faire de légers mouvements horizontaux.

**« Cordons ombilical »**  
La main fermée s'éloigne de l'ombilic en dessinant des ondulations.

**« Poids »**  
Les 2 mains sont à plat l'une sur l'autre, descendent ensemble puis remontent.

**« Température »**  
La main droite saisit l'index gauche et effectue un mouvement de rotation de 180° vers l'avant autour de l'index.

Il existe des **babylèmes vibrants**. Ces peut rassurer les parents s'ils ne pas entendire leur enfant pleurer. Certains **babylèmes** ont une triple fonction : **soigner, sevrer et vibrer**.

**« Avoir »**  
Le bras droit soulève le bras gauche.

**« Bain »**  
Faire des mouvements de va-et-vient verticaux.

**« Perfusion »**  
La main droite remonte le long de l'avant bras gauche.

**« Hygiène »**  
Aplâter le triangle réalisé avec les 3 doigts puis faire glisser les mains latéralement afin de les écarter.

**« Piqûre »**  
Mouvement qui imite l'enfoncement du piston d'une seringue.



## Résumé

**Introduction** : Chaque année, dans les maternités d'Alsace, des femmes sourdes mènent à terme une grossesse, se présentent à des consultations de grossesse, accouchent. Mais quels sont les moyens mis en œuvre, les outils mis en place pour ces femmes sourdes afin de faciliter l'accès aux soins et à leur prise en charge ? L'objectif principal de ce travail est donc de réaliser un état des lieux des outils et moyens mis en place par les maternités d'Alsace qui favorisent l'accessibilité aux soins et la prise en charge des patientes sourdes, lors de leur suivi de grossesse, leur accouchement et leur séjour en suites de couches, et les difficultés qu'elles rencontrent pendant la période Covid-19.

**Matériel et méthode** : L'étude réalisée est de nature prospective observationnelle quantitative et transversale, dans les maternités d'Alsace, elle a été menée à l'aide d'un questionnaire sur une période de quinze jours, du 2 novembre 2020 au 16 novembre 2020. Notre échantillon de population regroupe toutes les maternités d'Alsace publiques et privées soit un effectif total de 12 structures.

**Résultats** : L'analyse des entretiens a montré qu'en Alsace les femmes enceintes sourdes accouchent davantage dans les maternités de types 3 et 2B. Quelques maternités possèdent des moyens et des outils qui facilitent l'accessibilité à leur établissement ainsi que l'accès aux soins des femmes enceintes sourdes, comme les référents handicaps, les plaquettes de communication, un pack de maternité. De plus, la lecture labiale et l'écriture sont les moyens de communications les plus utilisés par les professionnels de santé avec des patientes sourdes.

**Conclusion** : En Alsace, comme en France, nous trouvons un manque de formation et de sensibilisation du personnel soignant au contact des femmes enceintes sourdes, sur les difficultés que peuvent rencontrer ces patientes tout au long de leur parcours de soins, de la prise de contact jusqu'au séjour en suites de couche.

**Mots clés** : « femme », « surdité », « prise en charge », « grossesse », « maternité ».