



Master 2

**Situation de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2022-2023**

Date du Jury : **septembre 2023**

Accompagnement des femmes Sourdes en période périnatale

**Pistes d'amélioration de l'accessibilité aux soins en
maternité**

Sophie GARCIA

Remerciements

Je remercie les Sourds de m'avoir accueillie dans leur univers, de m'avoir expliqué avec patience et passion leur culture, et de m'avoir transmis leur langue si riche.

Je remercie en particulier les femmes Sourdes d'avoir accepté de m'accompagner dans l'aventure de ce mémoire et d'avoir consacré leur temps précieux de mère d'enfant en bas âge pour contribuer à ce travail commun.

Je remercie l'équipe de l'Unité d'Accueil et de Soins pour personnes Sourdes et malentendantes de Rennes de sa disponibilité pour m'accompagner dans la réalisation de ce mémoire.

Je remercie particulièrement Madame Emmanuelle Fillion, ma directrice de mémoire, pour son soutien et ses remarques fines, pertinentes et constructives qui m'ont guidées précieusement dans l'élaboration de ce travail.

Je remercie l'ensemble de l'équipe enseignante du Master SHPS pour la qualité de leur enseignement. Je remercie particulièrement Madame Régine Maffei pour son soutien et mes compagnons de promotion pour leur solidarité, leurs échanges qui m'ont beaucoup apportés tout au long de cette année de Master, ce fut de riches rencontres.

Je remercie Madame Catherine Bourgault, coordinatrice en maïeutique de la Clinique X à Rennes qui m'a permis de mener à bien ce projet de Master adaptant mon planning et me soutenant dans mon travail. Je remercie également mes collègues sages-femmes qui font preuve d'un engagement sans faille auprès des femmes, des couples, des nouveau-nés avec tant d'humanité.

Enfin, je remercie mes proches, mes amis et ma famille de m'avoir tellement soutenue tout au long de cette année et en particulier pour la réalisation de ce mémoire : Merci Valentin, Jules, Victor, Corentin et Apolline.

Sommaire

| | |
|---|------|
| Introduction | 1 - |
| Travailler et enquêter en maternité sur la situation des femmes Sourdes | 1 - |
| Réflexions et questionnements pour élaborer ce travail d'enquête..... | 2 - |
| Partie 1 : Etat des lieux de l'accès aux soins pour les Sourds | 5 - |
| I) Qui sont les Sourds ? | 5 - |
| I-1) Nommer les sourds..... | 5 - |
| I-2) La surdit , un handicap partag ..... | 7 - |
| I-3) La prise en charge des enfants sourds, un d bat encore vif..... | 8 - |
| II) Un acc s aux soins d grad  pour les personnes Sourdes..... | 10 - |
| II-1) Des besoins sp cifiques li s aux d ficits du syst me scolaire | 10 - |
| II-2) L'exp rience de l'alt rit  | 13 - |
| II-3) Les cons quences sur l'acc s aux soins..... | 15 - |
| II-3-1) Compr hension des prises en charges m dicales..... | 15 - |
| II-3-2) Compr hension des campagnes de pr vention et promotion de la sant - | 16 - |
| II-3-3) Les conditions des relations avec le corps m dical | 17 - |
| II-3-4) L'interpr te, une solution pour rendre le soin accessible ? | 18 - |
| III) Le syst me de sant  : des lacunes importantes | 20 - |
| III-1) Les UASS, un accompagnement en LSF | 20 - |
| III-1-1) Contexte de la cr ation des UASS | 20 - |
| III-1-2) Organisation des UASS..... | 20 - |
| III-1-3) Les limites des UASS | 22 - |
| III-2) En dehors des UASS, quelles possibilit s ? | 23 - |
| III-2-1) Le manque de formation des professionnels aux probl matiques Sourdes ... | 23 - |
| III-2-2) Les d ficits du syst me de sant , l'errance des Sourds | 25 - |
| III) Zones d'ombres identifi es : les femmes Sourdes oubli es..... | 27 - |
| III-1) Le d ni de surdit  | 27 - |

| | |
|---|------|
| III-2) Les femmes Sourdes oubliées des politiques publiques | 28 - |
| III-3) Les femmes Sourdes peu présentes dans les études et recherches en santé- | 29 |
| - | |

Partie 2 : Le vécu des femmes Sourdes en période périnatale : freins à la participation sociale et discriminations

| | |
|--|------|
| Partie 2 : Le vécu des femmes Sourdes en période périnatale : freins à la participation sociale et discriminations | 30 - |
| I) La situation des femmes Sourdes, quels déficits identifiés ? | 36 - |
| I-1) Des parcours hétérogènes et inadaptés durant l'enfance | 36 - |
| I-2) Quel accès à la santé pour les femmes Sourdes ? | 38 - |
| I-2-1) Comprendre sa prise en charge, être actrice de sa santé | 38 - |
| I-2-2) Comprendre les campagnes de prévention en périnatalité | 39 - |
| I-3) Les conditions du rapport soignant-soigné : Les Sourds ne savent pas qu'ils ne savent pas | 40 - |
| II) Les professionnels de santé, quels déficits identifiés ?..... | 41 - |
| I-1) Les UASS peu adaptés pour accompagner la périnatalité dans sa globalité.. | 41 - |
| II-2) Des maternités non accessibles aux Sourds | 42 - |
| II-2-1) Le téléphone | 42 - |
| II-2-2) Le besoin de prendre son temps..... | 43 - |
| II-2-3) Le recours à l'interprète en maternité..... | 43 - |
| II-3) Parentalité et surdit , un manque d'accompagnement sp cifique | 45 - |
| II-3-1) Manque d'actions de soutien   la parentalit  adapt es et accessibles... | 45 - |
| II-3-2) Le besoin d'accompagnement sp cifique pour r aliser le d pistage auditif .. | 46 - |
| II-4) Intersectionalit  : les femmes sourdes oubli es..... | 47 - |
| II-4-1) Des besoins en sant  propres aux femmes | 49 - |
| II-4-2) Le suivi pendant la grossesse | 49 - |
| II-4-3) Accoucher, une situation particuli rement angoissante..... | 50 - |
| II-4-4) La p riode du <i>post partum</i> , un v ritable isolement..... | 51 - |
| II-4-5) La sant  mentale, une errance criante des Sourds | 53 - |
| III) Les interactions Sourds – professionnels de sant ..... | 53 - |
| III-1) Les interactions Sourd-entendant et leurs cons quences..... | 54 - |
| III-1-1) Le rejet ou l' vitement..... | 54 - |

| | |
|--|--|
| III-1-2) Repli sur soi, passivité et soumission | - 55 - |
| III-1-3) Des relations tendues : irritation, énervement..... | - 56 - |
| III-2) Transmission de l'information..... | - 57 - |
| III-2-1) Du Sourd vers l'entendant..... | - 57 - |
| III-2-2) Du professionnel vers le sourd | - 57 - |
| III-3) Des actes de violences obstétricales | - 59 - |
| Partie 3 : Les femmes Sourdes et la communauté Sourde force de propositions | - 62 - |
| I) Les ressources identifiées par les femmes Sourdes | - 63 - |
| I-1) Les ressources de la communauté Sourde | - 63 - |
| I-2) Le système de santé, quelles ressources possibles pour les femmes Sourdes ?.. | - 65 - |
| I-2-1) Les comportements positifs des professionnels de santé relevés par les | femmes..... |
| I-2-2) Les professionnels signants, des acteurs engagés pour accompagner les | femmes Sourdes et les parents Sourds |
| II) Les pistes d'amélioration pour l'accompagnement des femmes Sourdes | - 67 - |
| II-1) Les actions à mener pour personnel de la maternité | - 67 - |
| II-2) Améliorer la qualité de transmission de l'information..... | - 68 - |
| II-3) En période périnatale, les parcours complexes à bien flécher..... | - 69 - |
| II-4) L'accessibilité dans l'établissement..... | - 70 - |
| II-5) Les actions de soutien à la parentalité | - 71 - |
| Conclusion | - 74 - |
| Bibliographie | - 77 - |
| Liste des annexes | - 84 - |

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médicale à la Procréation

AVS : Aides à la Vie Scolaire

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

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

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

FNSF : Fédération Nationale des Sourds de France

HCE : Haut Conseil à l'Egalité entre les Femmes et les Hommes

HAS : Haute Autorité de Santé

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

LSF : Langue des Signes Française

MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées

ODAS : Observatoire National de l'Action Sociale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PCH : Prestation Compensatoire du Handicap

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour personnes Sourdes

« Ce n'est pas de notre surdité que nous souffrons mais de la façon dont les autres nous traitent en raison de notre surdité »¹

¹ Cité par Bernard Mottez *in* L'expérience du déni, P. Gruson et R. Dulong, 1999. Ed. MSH, Paris, p259.

Introduction

Travailler et enquêter en maternité sur la situation des femmes Sourdes

J'ai effectué mon stage sur mon lieu de travail : la Clinique X dans le service de maternité. C'est une clinique mutualiste, la maternité est de type IIA, en moyenne 3600 naissances ont lieu par an. Les décrets Périnatalité du 9 octobre 1998 ont posé un cadre d'organisation des soins en périnatalité ainsi, les maternités sont organisées en quatre niveaux. Le niveau IIA correspond à une maternité disposant d'un service de néonatalogie sur le même site que le service d'obstétrique pouvant accueillir des enfants nés prématurément à partir de 34 Semaines d'Aménorrhées. J'y ai occupé mes fonctions habituelles c'est-à-dire celles de sage-femme clinicienne dans un pôle physiologique et celles de sage-femme référente pour l'accompagnement des femmes Sourdes pendant leur grossesse et le *post partum*.

Le pôle physiologique est un service spécifique de la maternité. Il s'apparente à une maison de naissance dans son fonctionnement. Nous sommes une douzaine de sages-femmes et suivons les couples pendant la grossesse, l'accouchement, le postpartum. Nous accompagnons uniquement des grossesses et des accouchements physiologiques et naturels, c'est-à-dire sans anesthésie péridurale. Nous avons une réflexion permanente sur la qualité de notre accompagnement, nous sommes attachées à confirmer les parents dans leurs compétences parentales. Plutôt que de se focaliser sur ce qui ne va pas, les manques, les déficits, nous soutenons ce qui va bien. Nous préparons les parents à être autonomes le jour de la naissance. Nous les incitons donc à rechercher leurs propres ressources pour accompagner la douleur de l'accouchement et les peurs éventuelles que suscite la naissance. Pour les femmes, c'est une façon de vivre pleinement la naissance, ou plutôt l'« enfantement ». Ainsi, nous parlons d'*empowerment* de la naissance.

Ce sont des valeurs que j'ai pu retrouver dans l'enseignement que j'ai reçu au cours de ce Master pour l'accompagnement des personnes en situations de handicap. A l'heure de la rationalisation économique, de la culture du chiffre, de la technologie et du numérique, le monde de la santé et du soin est traversé par des crises. Le pôle physiologique me paraît être un lieu de résilience. Il est important de souligner que ce pôle physiologique ne peut pas fonctionner sans la filière conventionnelle et son équipe. Une réflexion globale a été réalisée dans l'ensemble de la maternité, toutes professions confondues, pour accompagner les couples avec humanité. Ainsi, lorsque j'ai proposé de réaliser des consultations en Langue des Signes Française (LSF) et de développer l'accessibilité pour les femmes Sourdes à la clinique, mon projet a été bien accueilli.

Depuis 2018 je réalise des consultations et des séances de préparation à la naissance et à la parentalité auprès des femmes Sourdes, locutrices de la LSF. C'est une

langue que j'apprends depuis plusieurs années. Je peux dire aujourd'hui que je suis bilingue. J'accompagne les couples Sourds qui sont inscrits au pôle physiologique et ceux inscrits dans la filière conventionnelle, de façon à rendre leur prise en charge accessible.

Je précise que je suis également bénévole à l'association des Sourds de Saint Malo « Culture Signe »² depuis plusieurs années. J'y ai constaté que la participation sociale des personnes Sourdes est restreinte du fait d'un manque d'accessibilité en LSF dans tous les domaines de la vie.

Le terme « Sourd », écrit ici avec une majuscule, est utilisé au sens sociologique et culturel. La culture Sourde est partagée par les membres de la communauté Sourde s'exprimant en langue des signes en utilisant le canal visio-gestuel pour communiquer. La culture est entendue ici comme étant « l'ensemble des valeurs qu'il faut partager et la connaissance des normes et des règles auxquelles il faut se conformer pour en être reconnu membre » (Mottez, 2006, p.144). La communauté Sourde est composée des membres qui constituent la culture Sourde et y participent.

Se distinguant par une culture et un mode de communication qui sont autres, les Sourds sont une minorité et revendiquent leur singularité. Ils s'opposent au terme « handicap » pour les désigner. Néanmoins, dans un environnement où la communication audio-vocale domine, ils sont en situation de handicap. L'environnement inadapté fait obstacle à leur participation sociale. C'est la raison pour laquelle il me paraît légitime dans ce mémoire de Master sur le handicap de traiter de la situation des Sourds. L'objectif de ce travail est de réfléchir à l'élaboration d'un environnement périnatal qui ne handicape pas les Sourds.

Ce travail a été élaboré dans le souci de promouvoir la participation sociale et d'autodétermination des femmes Sourdes, celles-ci étant expertes de leur situation. Il s'est construit avec les femmes afin de mener des actions pensées par les personnes concernées, pour améliorer l'accès aux soins dans la maternité où j'exerce et d'identifier les freins à la participation sociale durant la période périnatale.

Réflexions et questionnements pour élaborer ce travail d'enquête

Ma réflexion s'est construite sur la base d'une foule de questions que j'ai pu me poser au cours de mon activité professionnelle qui tournaient toutes autour de celle centrale de l'égalité d'accès aux soins pour les femmes Sourdes et plus largement pour les parents Sourds puisque bien souvent il s'agit de couples.

Le terme "soin" recouvre des aspects plutôt techniques mais aussi et surtout relationnels. Qu'en est-il de la relation soignant-soigné lorsque la personne est Sourde ? Comment le soignant va aborder la personne Sourde ? Quel est le vécu du soigné de cette

² <https://www.culturesigne.xyz/>

relation ? L'acte de soin (prescription du traitement, élaboration de la conduite à tenir), sera-t-il le même que celui d'un entendant ?

De nombreuses actions de préventions et de promotion de la santé sont réalisées pendant la grossesse par les soignants, les sages-femmes, les médecins qui suivent la grossesse (prévention de la toxoplasmose par exemple), et par les pouvoirs publics à travers des campagnes de prévention de Santé Publique France (promotion de l'allaitement maternel, prévention de la mort inattendue du nourrisson...). Ces informations sont-elles accessibles aux Sourds locuteurs de la LSF ?

La grossesse est aussi une période où les échanges sont nombreux. Ils peuvent être réalisés dans un cadre institutionnel : au cours du suivi de la grossesse avec le médecin, la sage-femme, le pharmacien, le laborantin, les professionnels de la petite enfance, ou bien avec l'entourage : la famille, les amis, les collègues de travail... Que ces échanges soient formels ou informels, ils sont des sources d'informations abondantes pour les futurs parents. Je me suis questionnée sur les informations que reçoit une femme Sourde au cours de sa grossesse, est-elle à égalité avec les femmes entendantes pour pouvoir mener sa grossesse selon les principes d'autodétermination ?

Et enfin, vivre une grossesse, un accouchement, c'est vivre des états émotionnels intenses. Comment les femmes, comment les couples Sourds sont-ils accompagnés sur ce point ? Le soutien psychologique est-il adapté ?

Le stage de Master 2 a permis d'organiser ce questionnement et ma réflexion sur les discriminations des femmes et couples Sourds dans leur parcours de soin lors d'une grossesse. Je ne me suis pas arrêtée à la seule période de la grossesse et de l'accouchement, j'ai également abordé la question du suivi gynécologique, de l'accès à l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG), l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP). Mon travail s'est élaboré en associant les femmes Sourdes tout en étant étayé par des professionnels de terrain. Je me suis entretenue avec des femmes Sourdes qui m'ont témoigné leur parcours en période périnatale : des femmes dont j'avais suivi la grossesse et qui ont accouché à la clinique, et d'autres qui ont accouché dans des maternités différentes. Mais, au préalable, j'ai enquêté auprès des professionnels de terrain accompagnant des personnes sourdes : des professionnels de santé travaillant en Unité d'Accueil et de Soins pour personnes Sourdes, des sages-femmes et des travailleuses sociales bilingues français-LSF. Puis, j'ai organisé un *focus group* avec les femmes Sourdes qui avaient été interrogées pour chercher ensemble des pistes d'action pour améliorer l'accès aux soins des femmes Sourdes et en particulier l'accessibilité en LSF à la clinique.

La première partie de ce mémoire présentera les freins à l'accès aux soins identifiés dans la littérature et dans mon expérience, durant la période périnatale. Puis, dans la deuxième partie, j'analyserai les résultats de cette recherche au prisme des freins identifiés

ci-dessus. Enfin, la dernière partie proposera des leviers d'actions à mener pour améliorer l'accès aux soins en maternité et l'accompagnement à la parentalité.

Partie 1 : Etat des lieux de l'accès aux soins pour les Sourds

I) Qui sont les Sourds ?

I-1) Nommer les sourds

Plusieurs termes désignent les personnes ayant un déficit auditif et peuvent prêter à confusion dans un projet d'étude ou de recherche, car chacun d'eux est sous-tendu par une approche spécifique de la surdité : sourd-muet, sourd, malentendant, déficient auditif... Définir ces différents termes est nécessaire pour identifier l'orientation de ce mémoire car les situations personnelles, les difficultés, les discriminations rencontrées sont bien différentes.

Le terme « malentendant » est utilisé pour les personnes qui ont une audition partielle, il n'est pas approprié pour les personnes ayant une déficience auditive sévère, profonde, ou totale. Il est parfois utilisé dans une version euphémique pour nommer les sourds et prêter à confusion car il suppose qu'en élevant la voix la personne entendra. Il est particulièrement maladroit pour les Sourds qui sont attachés à se distinguer par le fait de ne pas entendre et de communiquer par un canal visio-gestuel, c'est-à-dire en langue des signes (Delaporte, 2002, p26).

Le terme « sourd-muet » a longtemps été utilisé, c'est celui que l'on retrouve dans la littérature à l'époque de l'Abbé de l'Epée qui fonda la première école pour enfants sourds à la fin du XVIIIème siècle, en enseignant les signes méthodiques, eux-mêmes issus de la langue des signes. Au XIXème siècle, sa méthode d'enseignement est contestée par les défenseurs de la méthode oraliste. Après le Congrès de Milan, en 1880, les participants sortent en déclarant « *Viva la parola!* » et l'enseignement de la langue des signes est suspendu. Certains établissements pour enfants sourds abandonnent alors leur nom d' « Institution pour sourds-muets » en « Institution pour sourds-parlants ». Les termes « sourd-parlant » et « sourd-muet » coexistent pour distinguer le mode d'expression des sourds.

Le terme « déficient auditif » est apparu dans le milieu des professionnels de la surdité dans les années 1960, le terme « sourd-muet » est peu à peu abandonné. C'est une époque où la médecine, les techniques d'appareillage et d'orthophonie étaient en plein développement. La surdité est identifiée comme une déficience qui doit être traitée. C'est aussi plus globalement une période où le handicap est conçu négativement comme « un

écart à la norme » (Winance, 2004) appelant une réadaptation par le moyen de corrections, de réparations d'ordres techniques, éducatifs.

Pendant la période du « Réveil Sourd » où la langue des signes revient en force, les milieux associatifs voient leurs dirigeants changer, ils refusent l'étiquette « déficients auditifs » des milieux professionnels qui les définit en négatif. Le terme « sourd » semble le plus approprié.

Le terme « Sourd » avec un « S » majuscule est choisi ici pour désigner les personnes membres de la communauté Sourde qui communiquent en langue des signes. Ce choix se réfère aux travaux de Bernard Mottez menés au cours des années 1970 qui ont soutenu une approche radicalement différente de celle de la réadaptation en s'intéressant à l'existence d'une communauté Sourde et à ses modalités d'existence. Pour Mottez, il faut distinguer les personnes d'après leur langue. Il propose ainsi de mettre un « S » au mot sourd pour distinguer les personnes faisant partie de cette communauté qui s'exprime en LSF. On ne naît pas Sourd, on le devient. C'est par la transmission de la langue, la LSF, de la culture Sourde que l'on devient Sourd (Mottez, 2006).

La notion de culture Sourde, au même titre que l'on parle de culture ouvrière, de culture paysanne, est signée en LSF d'une façon bien particulière propre à la langue des signes, qui est difficile à traduire en français oral: le signe "PI". Il peut être traduit par « typique », « comme ça », « c'est comme ça » (Delaporte, 2002). Les Sourds parlent d'eux en se distinguant des entendants, « c'est Pi-Sourd de faire ceci... », c'est une manière de relever les comportements socio-culturels qui les différencient et qui participent à la construction de leur identité. Pour Mottez, le concept de culture Sourde « permet de percevoir selon une perspective particulière le monde des Sourds dans sa diversité : leurs manières d'être, leur façon de voir le monde, la façon dont ils organisent leur vie et leur rapports aux entendants » (Mottez, 2006, p.180).

Figure N°1 :

Le signe « Pi » signifiant « c'est comme ça ».



Note : Reproduit depuis *Les sourds c'est comme ça : Ethnologie de la surdimutité*, p 114, Yves Delaporte, 2002, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.

L'identité Sourde ne repose pas sur la particularité physique, la surdité entendue comme déficience, mais sur l'appartenance à une communauté de même langue. « Il ne suffit pas, en effet, d'être sourd physiquement pour partager les façons d'être, de sentir, et de se comporter communes aux Sourds. Au contact des siens, le jeune déficient auditif a tôt fait de reconnaître ce qui est bon pour lui, d'adapter ces comportements de Sourds et de s'approprier la langue des signes » (Mottez, 2006, p.165).

Les sourds pré-linguaux locuteurs de la LSF, donc les Sourds, attachent une grande importance à leur singularité et à l'originalité de leur expérience. Le terme de handicap suscite chez beaucoup une opposition : ils affirment ainsi leur singularité, associée à leur volonté de s'émanciper du modèle médical et revendiquent leur appartenance à une communauté essentiellement forgée par la LSF motivant le cas échéant une revendication identitaire et l'affirmation d'une fierté Sourde. Ils s'identifient davantage comme une minorité linguistique et culturelle.

Dans ce mémoire le terme « Sourd » sera utilisé pour une personne membre de la communauté Sourde et « sourd » pour une personne atteinte de surdité.

I-2) La surdité, un handicap partagé

La surdité est un rapport explique Bernard Mottez. Il faut nécessairement être deux pour parler de surdité. Un Sourd qui échange en LSF avec un autre Sourd, n'est pas en situation de handicap. Par contre, lorsqu'un Sourd et un entendant se rencontrent, l'interaction entre les deux parties se trouve perturbée. L'un comme l'autre sont en situation de handicap. Dans une approche bio-médicale, ce serait la déficience auditive qui serait la source du handicap. Ici, Bernard Mottez considère les deux parties et observe leur interaction. L'entendant, tout autant que le Sourd se trouve dans une situation où leur interaction est perturbée, c'est une situation de handicap partagée par l'un et par l'autre.

Mais, Bernard Mottez constate que cette expérience est inégalement partagée. En effet, il rappelle que dans de nombreuses interactions il peut implicitement y avoir une position dominante, une position dominée, comme celle d'un professeur et son élève, d'un patron et son salarié... Mottez constate que « dans toute interaction la position dominante est celle qui permet le mieux de faire l'économie de l'expérience de la surdité » (Mottez, 2006, p.161). Les Sourds se trouvent en position de faire l'effort pour communiquer, lire sur les lèvres, oraliser. Ils sont minoritaires, se distinguent par leur mode de communication, leur façon d'être et ils se trouvent alors donc contraints à s'adapter à la majorité.

Au contact de personnes signant, se positionnant d'égal à égal, les Sourds ne sont pas handicapés. Leur participation sociale n'est entravée que par le mode de

communication dominant, qui est autre : dans un monde communicant par le canal audio-vocal, ils sont en situation de handicap. L'expérience des Sourds constitue donc de ce point de vue un vecteur privilégié pour appréhender le handicap de situation. La stigmatisation qu'ils subissent génère une restriction de leur participation sociale : ils suscitent un sentiment d'altérité, la gêne dans les interactions qui peuvent entraîner l'évitement, des tensions, ou à l'inverse de la fascination.

Dès le plus jeune âge, dès la maternité, les sourds sont « pris en charge » par des spécialistes de la surdité qui n'ont pas fait l'expérience de la surdité dont parle Mottez. Ce dernier propose d'inverser la perspective en s'attachant d'abord à cette expérience singulière (Mottez, 2006). Or cette expérience singulière est le plus souvent ignorée : 90% des sourds prélingaux naissent dans une famille entendante (Delaporte, 2002) qui ignore la langue des signes et les place à distance de la culture Sourde. Les professionnels de la surdité tentent de « corriger » leur surdité, de les amener à faire « comme si » (Winance, 2004) ils étaient entendants.

I-3) La prise en charge des enfants sourds, un débat encore vif

Le Réveil Sourd en France au cours des années 1970 a provoqué des avancées sur le plan légal à propos de la reconnaissance de la langue des signes : en 1991, l'amendement Fabius de la Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991³ reconnaissait aux familles le droit de choisir une communication bilingue Français-Langue des signes dans l'éducation des enfants sourds. La loi du 11 Février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » reconnaît la LSF comme une langue à part entière⁴.

Malgré ces avancées pour la reconnaissance de la LSF, les tensions persistent dans la prise en charge des enfants sourds qui témoignent d'une approche médicale et individuelle, d'une approche de la surdité comme déficience qu'il convient de dépasser. Ces tensions sont chargées d'histoire. L'enseignement de la langue des signes ayant été suspendu pendant près de cent ans de façon souvent violente et coercitive dans les établissements, le traumatisme est encore très présent dans la communauté Sourde. La Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF) milite pour un enseignement bilingue français et LSF. Au travers de ces revendications, elle milite pour la reconnaissance de la langue des signes, pour le droit de pouvoir choisir son mode de communication.

³ Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.

⁴Art. L. 312-9-1 du Code de l'éducation

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006524761

Un dépistage de la surdité est proposé en maternité, depuis décembre 2014⁵. La Haute Autorité de Santé (HAS) a validé cet examen à réaliser dès les premiers jours de vie de façon à dépister un maximum d'enfants (HAS, 2007). Cet examen est couplé aux dépistages néonataux de plusieurs maladies graves (phénylcétonurie, hypothyroïdie, mucoviscidose, hyperplasie congénitale des surrénales). Il est le reflet de la tendance persistante à considérer la surdité comme une maladie. En découle une prise en charge médicalisée avec l'entrée de l'enfant dans une « filière de soins » impliquant des rendez-vous fréquents avec ORL, pédiatres, orthophonistes. Il est conseillé aux parents d'appareiller l'enfant précocement avec un implant cochléaire comme si ce dernier était le seul moyen d'accéder au langage, et comme si le langage ne pouvait être que le langage oralisé.

Pourtant, « des chercheurs de l'université d'Osaka ont mis en évidence en 1999 que les langues signées étaient "entendues" au niveau de ce qu'il est convenu de nommer le cortex auditif. L'activité langagière signée semble entraîner une activation des aires secondaires, et non seulement primaires comme c'est le cas chez des sourds "prélinguaux" avec implant qui perçoivent certes des sons mais ne traitent pas *ipso facto* le sens des mots. » (Meynard, 2008, p123).

La Fédération Nationale des Sourds de France a saisi le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) à deux reprises : en 1994 à propos de l'implant cochléaire (Avis N° 044), puis en 2007 à propos du dépistage précoce de la surdité en maternité (Avis N° 103). Le CCNE conseillait l'apprentissage de la langue des signes dès le plus jeune âge afin de permettre « de rompre l'isolement des enfants sourds profonds et assurer leur développement psychologique et social » (CCNE, Avis 044). Il expliquait que l'apprentissage du français est plus aisé s'il est précédé par l'apprentissage de la langue des signes. Dans son avis 103, il réaffirme la nécessité de transmettre la LSF aux enfants sourds. Il souligne, en outre, le caractère incertain du dépistage de la surdité lorsqu'il est très précoce et conclut qu'il ne devrait pas faire l'objet d'une « pratique automatique et non accompagnée » (CCNE, Avis 103).

En maternité, le dépistage auditif est proposé de façon assez systématique dans la batterie des examens de dépistages néonataux. Les couples de Sourds le refusent le plus souvent suscitant alors l'incompréhension des professionnels de maternité : pour eux, les parents étant sourds, ils devraient d'autant plus dépister la surdité de leur enfant. C'est le reflet de la méconnaissance des professionnels à propos de la situation des Sourds, de leur histoire, de leurs revendications quant à la reconnaissance de leur langue et de leur

⁵ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES, Instruction du 22 décembre 2014 relative au déploiement du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale en application du cahier des charges national. https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-02/ste_20150002_0000_0085.pdf

identité. Les parents Sourds sont offensés par l'insistance des soignants, parfois la tension monte et les compétences parentales peuvent être mises en cause.

II) Un accès aux soins dégradé pour les personnes Sourdes

II-1) Des besoins spécifiques liés aux déficits du système scolaire

L'accès au langage durant la petite enfance a un impact important sur la situation des adultes Sourds. L'acquisition du langage est difficile dès la petite enfance que ce soit en LSF ou en français. On l'a dit, l'immense majorité des Sourds naissent de parents entendants. Ceux-ci sont le plus souvent dissuadés d'apprendre la LSF au motif qu'ils compromettraient ainsi l'intégration de leur enfant dans la société et qu'ils risqueraient de l'enfermer dans « le monde des Sourds ». Ainsi les enfants subissent une double perte :

celle de ne pas recevoir en transmission la langue des signes, la culture Sourde par leurs pairs. Au-delà du fait de ne pas bénéficier de la transmission de la LSF, les conséquences en termes de développement psychique sont importantes. Les enfants vivent des situations de frustrations entraînant des problèmes relationnels et sociaux liées au fait de ne pas comprendre ni se faire comprendre ;

celle d'être en difficulté pour communiquer avec leurs parents. Ils ne bénéficient pas comme les enfants entendants du bain de langage, des savoirs transmis oralement à travers les rapports sociaux du quotidien. Or ces interactions de la vie quotidienne sont une source d'informations que l'enfant acquiert.

Les travaux de Hall, Levin et Anderson en 2017 ont décrit le syndrome de privation langagière. Les personnes présentent un retard de l'acquisition du langage en langue française et en LSF (vocabulaire pauvre, difficultés à utiliser les règles de grammaire), entraînant un déficit important de culture générale et d'assimilation des normes sociales (Voir Annexe I). Elles montrent des *patterns* problématiques généraux sur le plan du comportement et des difficultés dans l'apprentissage de l'autonomie (Glickman et Hall, 2018).

En 1998, Lionel Jospin alors Premier Ministre, a demandé un rapport à la Députée du Val d'Oise Mme Dominique Gillot, afin « d'étudier l'efficacité du dispositif d'enseignement pour les jeunes d'âge scolaire et celle du dispositif d'accès à l'emploi pour les adultes

sourds [...] et définir les obstacles qu'ils rencontrent quotidiennement, en particulier dans leurs relations avec les différents services publics et privés. » (Rapport Gillot, 1998).

Le rapport fait état de 80% de sourds profonds illettrés, et de 5% qui accèdent à l'enseignement supérieur. Il précise que : « l'éradication de l'illettrisme et l'augmentation du niveau de formation générale des personnes sourdes doivent être considérées comme des priorités nationales » (Rapport Gillot, 1998, p.90).

Depuis ce rapport il n'y a pas eu de nouvelle étude sur le niveau d'illettrisme chez les sourds. L'enseignement a évolué depuis 1998 et la prise en charge médicale également. Néanmoins, le constat de difficultés en français persiste pour de nombreux jeunes parents Sourds rencontrés.

Sandrine⁶, jeune femme Sourde interrogée pour cette enquête était en classe en milieu ordinaire avec des enfants entendants, elle témoigne du manque de méthodes pédagogiques adaptées aux sourds :

« Le problème chez les sourds oralistes, c'est que l'on a l'habitude de tout apprendre par cœur à l'école et de faire des copier-coller. Moi j'apprenais tout par cœur, je ne réfléchissais pas. [...] Par contre, chez les Sourds qui signent et qui ont un enseignement en langue des signes, dans leur langue, comme langue première, ils apprennent vraiment à réfléchir.

Le problème c'est que dans les écoles il n'y a pas de véritable méthode pédagogique pour enseigner aux enfants Sourds. On enseigne de la même façon aux enfants sourds et aux enfants entendants.

Je trouve que nous ne sommes pas à égalité en ce qui concerne l'enseignement avec les entendants ». Le témoignage d'un médecin travaillant en Unité d'Accueil et des Soins pour personnes Sourdes (UASS) et interrogé pour cette enquête, éclaire également cet état de fait en citant l'exemple actuel d'un enfant au collège qui a seulement 2 heures d'interprétariat par semaine, car l'Agence Régionale de Santé et l'Education Nationale n'arrivent pas à se mettre d'accord sur lequel des deux finance les frais d'interprète. Il ajoute que l'assiduité aux rendez-vous orthophoniques est parfois difficile pour des parents.

Ceci a des conséquences directes sur la compréhension des échanges au cours des consultations médicales ou des campagnes de prévention et promotion de la santé, qui nous intéressent particulièrement dans ce mémoire. En voici quelques exemples dans ce tableau :

⁶ L'ensemble des prénoms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat.

**Exemples d'incompréhensions
relevées au cours de consultations médicales (Allaire, 2012)**

| Ce qui est dit | Ce qui est parfois (in)compris |
|--|--|
| Vous êtes séropositif | C'est positif, c'est une bonne nouvelle |
| Fumer nuit gravement à votre santé et à celle de votre entourage | Il ne faut surtout pas fumer la nuit |
| Je ne reste pas en plein soleil | Qu'est-ce qu'un plein soleil ? |
| Comment gérer la prise de poids ? | Que veut dire gérer ? Comme une entreprise ? Et une prise de poids ? Est-ce comme une prise de courant ? |
| La nuit, vous avez des idées noires ? | Une idée n'a pas de couleur |

Il m'est arrivé de nombreuses fois de me rendre compte qu'une ordonnance n'avait pas été comprise et que cela aurait pu mettre en danger la femme ou son enfant. Un exemple souvent cité par les professionnels est celui lié à la tournure de phrase qui est mal interprétée : « prendre un comprimé après le repas ». Un Sourd pourrait comprendre : « je prends un comprimé et après je prends mon repas », ce qui correspond à la syntaxe de la LSF. Il est nécessaire de reprendre complètement l'explication des ordonnances à la sortie de rendez-vous médicaux ou après le passage à la pharmacie.

Sur la base de ces exemples, on saisit combien les Sourds sont plongés « dans un monde complexe, gouverné par des règles incompréhensibles, que personne ne s'est jamais soucié de leur enseigner ». (Delaporte, 2007, p. 90) Il existe un flou permanent autour des Sourds, ils cherchent sans cesse à tenter de reconstituer un puzzle avec les morceaux d'informations plus ou moins comprises qui leurs parviennent. L'organisation de la société, du système de santé, de protection sociale est parfois complètement floue. Le rôle des soignants est souvent mal connu. Lors des entretiens que j'ai effectués, le conjoint d'une des femmes interrogée est intervenu à la fin, il disait à sa compagne que puisqu'il manque des sages-femmes dans les UASS, elle pourrait remplir ce rôle, sans savoir qu'il faut avoir un diplôme pour exercer ce métier. Une patiente qui avait pu se confier sur son vécu dans le cadre d'un déni de grossesse auprès d'une sage-femme, pensait qu'elle était sage-femme et psychologue.

C'est plus globalement, l'organisation politique et sociale qui peut « échapper » ainsi complètement, privant les personnes concernées des leviers d'action pour prendre prise sur leur environnement. Lorsque j'ai participé aux commissions accessibilité de ma commune, des Sourds de l'association locale pensaient que le maire était seul responsable de l'accessibilité en LSF dans toutes les infrastructures, tous les événements de la ville qu'ils soient publics ou privés.

II-2) L'expérience de l'altérité

« Être sourd c'est être condamné non pas à ne pas entendre mais à vivre dans un monde qui ne comprend pas les sourds » (Delaporte, 2002, p. 76). Faire l'expérience d'être Sourd c'est faire l'expérience historique d'un monde qui a interdit la langue des signes et a forcé l'apprentissage de la parole. Un monde qui, encore aujourd'hui, veut étiqueter les enfants sourds dès la naissance, mettre un implant cochléaire pour entrer dans la norme. Souvent les débats reprennent encore, affirmant que la culture Sourde n'existe pas, que la langue des signes n'est pas une vraie langue, que les Sourds s'enferment dans un « ghetto » et qu'ils devraient apprendre à parler, lire sur les lèvres pour participer à la vie en société. (Karacostas, 1999).

Le traumatisme des séances d'orthophonie est encore très présent chez les adultes Sourds, leur voix est source de honte. Lorsqu'ils font l'effort de parler il y a des malentendus, comme par exemple, cette fois où nous étions dans un bar avec une amie Sourde. Elle commande une assiette de charcuterie et revient avec une assiette de fromages, « ma voix est nulle ! Le serveur n'a rien compris ! » Nous avons bien ri, cette fois-ci. Car faire l'expérience d'être Sourd, c'est aussi faire l'expérience au quotidien de séries de vexations, d'humiliation, de blessures dans un monde pensé par et pour les entendants. Les Sourds ont l'impression d'une complicité entre entendants qui les exclut : les politiques décident, les médecins conseillent, les enseignants orientent. Ils ont le sentiment de vivre dans un monde inadapté, où les décisions qui les concernent sont prises pour eux et sans eux. Plus que de ne pas être entendus, ils souffrent de ne pas être compris.

Cette réalité de deux mondes qui ne se comprennent pas, produit des situations absurdes, en voici quelques exemples : lors des sensibilisations réalisées par une formatrice en LSF, les participants sont amenés à lui poser des questions, souvent il arrive que ces derniers lui demandent s'il est difficile de trouver des livres en braille. Une secrétaire médicale insistait pour laisser un message vocal pour confirmer un rendez-vous à un patient Sourd. « Ce n'est pas grave ! » a-t-elle répondu lorsque l'accompagnant lui expliquait qu'il ne pourrait pas en prendre connaissance. J'ai pris des cours de yoga avec

une amie Sourde et le professeur était très gêné qu'elle n'entende pas, il insistait pour savoir si elle pouvait faire « des efforts ». J'informais une collègue que j'allais recevoir en consultation un couple d'amis Sourds, elle me demande « est-ce que c'est celui qui est professeur de guitare ? ». Le journal d'une association de parents d'enfants déficients auditifs a publié en couverture la photo d'une petite fille sourde faisant mine de téléphoner avec le slogan : « entendons-nous ! » (Delaporte, 2002, p79). L'ensemble de ces expériences témoigne d'un déni de la surdité dans la société.

Parler pour les Sourds est plus utile pour l'entendant que pour les Sourds eux-mêmes. Si un Sourd fait l'effort de parler, l'entendant est dans une position beaucoup plus confortable que si celui-ci signait, il n'a pas d'effort d'adaptation à fournir. Souvent des collègues me demandent : « la patiente est malentendante, mais muette aussi ? », craignant se retrouver en difficulté lorsqu'elle s'exprimera. Ainsi les entendants ont tendance à se focaliser sur la mutité des Sourds.

Un Sourd qui parle bien et qui lit bien sur les lèvres peut être particulièrement en difficulté dans ses interactions sociales car il n'est pas identifié comme sourd du fait de ses efforts « d'intégration ». Lorsqu'il se met à la portée de l'entendant en parlant et en lisant sur les lèvres, il sera exclu des échanges dès que la conversation s'accélère, que plusieurs personnes parlent en même temps. La relation est donc fondée sur une illusion.

Il est demandé aux Sourds de faire « comme si » (Winance, 2004) ils entendaient, de faire des efforts pour parler alors qu'ils n'entendent pas leur voix ce qui est particulièrement difficile et absolument pas naturel comme mode d'expression. « La normalisation réalisée à travers le "comme si" implique des conséquences pour la personne handicapée, au niveau de son identité et au niveau politique. L'identité de la personne affligée d'un stigmat est marquée par un sentiment d'ambivalence » (Winance, 2004, p209). La personne Sourde est ainsi partagée entre s'accepter comme non-entendante, s'exprimant dans un canal visio-gestuel, comme « pas normale » ou bien, tenter d'être « normale » en camouflant sa différence au prix d'efforts importants.

« Parmi les personnes dites handicapées, les sourds font en effet partie de celles dont on exige le plus qu'elles fassent ce qu'elles ne peuvent pas faire ou qu'elles le fassent alors de la manière qui leur est la plus incommode. » (Mottez, 1999, p.256)

Georges Knaebel, Sourd, témoigne de son expérience dans un roman biographique en incarnant le personnage d'Auguste, voici son ressenti :

« Si Auguste était handicapé moteur, assis dans une chaise roulante vous ne hélieriez pas de l'autre côté de la rue : "Eh, Auguste, viens voir ! Mais dépêche-toi ! Cours" [...] Vous considèreriez l'affaire de son point de vue : comment traverser la rue assis dans un fauteuil. Mais comme Auguste n'est pas dans une chaise roulante, alors vous le héléz. Mais Auguste ne réponds pas, alors qu'il doit avoir entendu, qu'il ne peut pas ne pas avoir entendu. Vous

vous demandez ce qu'il se passe, forcément, puisqu'il enfreint une règle de bonne conduite. » (Knaebel, 2000, p. 48).

Ces éléments éclairent pourquoi les Sourds préfèrent se retrouver ensemble : dans un monde d'entendants, l'entre-soi est le seul espace où les échanges sont fluides et sans efforts. Ceci est interprété comme un repli communautariste : le reproche leur est fait de vivre dans un monde fermé, à l'intérieur de la communauté Sourde, et de ne pas s'ouvrir au monde des entendants. C'est pourtant pour eux une reprise de contrôle de leur environnement et d'affirmation de soi dans leur authenticité. Ils viennent chercher dans la relation la confirmation de l'autre par un mode de communication qui leur est naturel, qu'ils choisissent authentiquement plus qu'ils ne le revendiquent.

II-3) Les conséquences sur l'accès aux soins

II-3-1) Compréhension des prises en charges médicales

Les acquisitions de bases transmises habituellement durant l'enfance ne sont le plus souvent pas ou mal acquises : beaucoup de notions qui sont en lien avec les explications données lors d'une consultation médicale ne sont pas connues notamment sur le fonctionnement du corps humain. En découlent des malentendus, des prises en charges chaotiques et difficiles où les Sourds ont l'impression d'être passifs, de suivre les directives sans comprendre leur finalité. La question du consentement est d'autant plus vive dans ces conditions : comment la personne sera-t-elle en mesure d'avoir compris son problème de santé, les thérapeutiques proposées, leurs conséquences, pour pouvoir élaborer une réflexion et délivrer son consentement ?

Une conduite à tenir peut ne pas être comprise au point de mettre en danger la personne. Il y a quelques années, un médecin gynécologue-obstétricien m'interpellait car une de ses patientes, Sourde, avait débuté une grossesse très rapidement après une grossesse molaire. Une grossesse molaire s'apparente au développement de cellules cancéreuses, elle doit être rapidement arrêtée puis, durant une année, la patiente ne doit pas débiter une autre grossesse. Une contraception lui est prescrite, elle est bien informée de l'importance d'avoir une observance optimale. Cette patiente, n'ayant pas bien compris l'information et les enjeux de la prise d'un contraceptif pour sa santé, ne l'a pas pris. Elle a débuté une grossesse qu'il a fallu interrompre. Lorsque j'ai rencontré la patiente, il fallait lui expliquer que, certes la grossesse se déroulait bien, mais qu'il fallait pratiquer une interruption médicale de grossesse pour préserver sa santé.

La pandémie de Covid a été un épisode particulièrement révélateur de tous ces dysfonctionnements. Une interface de communication, interrogée pour cette enquête, m'expliquait avoir dû contacter tous les jours une maman Sourde de l'école de ses enfants lorsqu'elle était « cas contact » car elle comprenait mal les démarches, l'isolement à respecter... Durant l'épidémie de Covid j'ai dû expliquer des notions de défenses immunitaires. Beaucoup ne comprenaient pas qu'une personne soit atteinte d'un « Covid long » mais ne plus être contagieuse. Il faut, en effet, parfois passer par de longues explications pour que la personne comprenne le traitement qui lui est donné, faire des schémas, expliquer des notions de base : la cellule, les microbes, les antibiotiques...

II-3-2) Compréhension des campagnes de prévention et promotion de la santé

Les campagnes de prévention et de promotion de la santé ne sont absolument pas accessibles aux Sourds. Le site Internet de Santé Publique France a développé récemment une page intitulée « l'info accessible à tous »⁷ celle-ci est extrêmement restreinte. Les professionnels déplorent une information qui n'est pas pensée pour informer le public Sourd, en particulier ceux qui sont en difficulté avec le français et ont un faible niveau en LSF.

Lors de l'épidémie de Covid les associations de Sourds ont demandé à avoir une information accessible tant sur les mesures politiques que sur les actions de prévention. Les Sourds avaient très mal vécu les épisodes d'attentats terroristes au Bataclan et à Charlie Hebdo. Les flash-info en direct n'étaient pas traduits en LSF, et les sous-titres ne permettaient pas à tous de comprendre ce qu'il se passait. C'était une période très anxiogène. Dès le début de l'épidémie, ils ont demandé à avoir une information à égalité avec les entendants, au fil de l'actualité. La communauté Sourde avait été préalablement marquée par l'épidémie de SIDA : de nombreux Sourds avaient été infectés faute d'information adaptée. C'est de cette prise en charge délétaire qu'est née la première Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds et malentendants à La Salpêtrière sur laquelle je reviendrai. Quand l'épidémie de Covid a débuté en France, Santé Publique France a diffusé des informations de prévention de la transmission du virus en LSF et par des visuels accessibles : pictogrammes, phrases simples. Malgré cela, les professionnels mentionnent tous l'incompréhension, l'incertitude des personnes Sourdes qu'ils accompagnaient pendant la pandémie. La crainte de ne pas avoir compris, la mésinformation provoquaient des peurs inutiles, des réactions inadaptées. Le défaut fondamental d'éducation à la santé est principalement à l'origine de ces répercussions. En effet, pour certains, les actions ponctuelles même adaptées au public Sourd n'ont pas été efficaces.

⁷ <https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous>, consulté le 28/08/2023.

II-3-3) Les conditions des relations avec le corps médical

Dès leur enfance, les Sourds entrent en relation avec le monde de la santé par le biais de leur surdit . Or, c'est par le d ficit d'audition qu'ils vont rencontrer m decins, ORL, orthophonistes. Cela explique une appr hension et une m fiance   l' gard du corps m dical qui peut  tre per u comme peu fiable, comme celui qui impose, qui n' coute pas.

Voici le t moignage de Linda, une jeune femme Sourde interrog e pour cette enqu te,   propos de cette prise en charge qui – paradoxalement – peut  tre consid r e comme une r ussite du strict point de vue m dical :

« Le monde m dical je ne supporte pas !

L'ORL, tous les m decins, je ne supporte pas !

J'ai grandi l -dedans c' tait affreux !

Mais la plupart des Sourds sont comme  a, ils ont du mal avec le monde m dical   cause de  a.

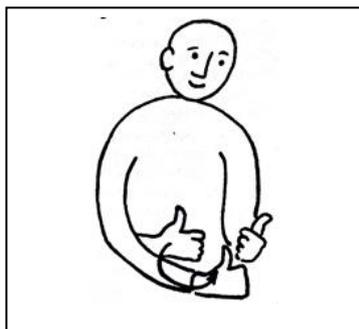
J'allais tr s souvent chez l'orthophoniste, donc j'ai appris   parler. Je parle bien. Alors c'est s r que c'est pratique de bien parler, mais il y'a des choses n gatives dans l'orthophonie.

C'est une v ritable maltraitance que j'ai v cue. J'allais tout le temps chez l'orthophoniste, donc  a m'interrompait sur les temps scolaires et  a a eu un impact sur mes apprentissages.

Je me sentais compl tement  touff e dans cette prise en charge. »

« Les m decins sont la figure embl matique des conflits culturels entre Sourds et entendants » analyse Yves Delaporte (Delaporte, 2002, p.96). Ce sont ces professionnels qui ont conseill    leurs parents d' viter de signer et de les  carter de la communaut  Sourde. Arriv s   l' ge adulte les Sourds s'engagent dans une analyse r trospective des difficult s rencontr es durant leur enfance qui fait ressortir : les frustrations de ne pas comprendre et se faire comprendre, les difficult s relationnelles avec leurs familles... Les Sourds ont le sentiment de ne pas  tre compris par les entendants et en premier lieu par le corps m dical. De plus, ils constatent que ce sont des entendants qui d cident, conseillent ce qu'il convient de faire pour les Sourds. Il existe un signe typique en LSF qui signifie « les entendants passent devant les Sourds », c'est- -dire qu'ils prennent des d cisions   leur place.

Figure N°2 : « les entendants passent devant les Sourds »



Note : Reproduit depuis *Les silencieux, Chronique de vingt ans de médecine avec les Sourds*, , p.102, Jean Dagrón, J., 2008, Presse Pluriel.

« Chaque récit des innombrables blessures quotidiennes apporte la preuve que “les entendants ne respectent pas les Sourds” » poursuit Yves Delaporte. (Delaporte, 2007, p. 110). Ces multiples expériences contribuent à une méfiance de la part des Sourds envers les soignants en général et font le lit de relations qui peuvent être placées sous le signe de la méfiance dès la première rencontre.

II-3-4) L'interprète, une solution pour rendre le soin accessible ?

Compte-tenu de la barrière de la langue qui constitue la première entrave lors des rendez-vous médicaux, la présence de l'interprète est effectivement indispensable. Néanmoins, elle ne suffit pas, compte tenu des lacunes de nombre de Sourds. Le soignant, le plus souvent, n'en a pas connaissance et ne va pas donner suffisamment d'explications pour être bien compris. Les Sourds n'osent pas dire qu'ils n'ont pas tout saisi, craignent de poser une question qui paraîtrait déplacée. L'interprète, étant en principe tout à fait neutre, va traduire les paroles des deux parties sans intervenir pour apporter des explications supplémentaires.

De plus, lorsqu'un soignant s'entretient avec un patient, quelle que soit la situation, il va adapter son discours de façon à ce qu'il soit intelligible. De façon tout à fait naturelle, le niveau de langage se rapproche de celui de l'interlocuteur. Au fil des échanges, le soignant jauge la compréhension en observant les réactions verbales ou non verbales de son interlocuteur. C'est particulièrement le cas pour les entretiens prénataux précoces qui consistent à « permettre au professionnel de santé d'évaluer avec la femme enceinte ou avec le couple les besoins d'accompagnement au cours de la grossesse. Il prend en compte la dimension psychologique et émotionnelle, ainsi que l'environnement social de la grossesse. Il s'agit d'un entretien d'écoute et de partages »⁸. Or, lors d'un échange avec

⁸ Site Internet du ministère de la Santé, <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/1000jours/article/l-entretien-prenatal-precoce>. Consulté le 28/08/2023.

une personne Sourde, accompagnée d'un interprète certes, les mots sont traduits mais il est vraiment difficile pour le soignant d'estimer les réactions de son interlocuteur et s'adapter à lui.

Enfin, la présence d'un interprète n'est pas toujours sollicitée car elle implique de partager son intimité avec celui-ci. Bien que les interprètes soient tenus de respecter un code de déontologie, les Sourds sont parfois réticents à les solliciter lors des rendez-vous médicaux. Dans le cadre du suivi gynécologique ou psychothérapeutique la question du respect de l'intimité, de la confidentialité est encore plus vive et les interprètes sont peu sollicités.

Dans un établissement de santé, la présence d'un interprète n'est pas automatique. Elle est sollicitée par les patients ou les soignants. Les Sourds sont en général très déçus lorsqu'il est absent, un établissement de santé étant un lieu public, ils s'attendent à en avoir un systématiquement. Les délais sont souvent trop longs, il faut prévoir plusieurs semaines à l'avance. Les soignants ne savent pas où s'adresser pour avoir les services d'interprète. Régulièrement l'hôpital de Saint-Malo contacte l'association des Sourds locale pour avoir un "traducteur" alors qu'il a un partenariat avec l'UASS de Rennes. Le métier d'interprète est peu connu dans ses aspects légaux par les soignants. Ils savent rarement que le métier nécessite un diplôme et qu'il est régi par un code de déontologie, les obligeant à être neutres dans les échanges et à traduire sans intervenir. Par ailleurs, la question financière peut peser : la charge de l'interprète revient soit au patient, soit à l'établissement, il y a un véritable flou sur ce point qui peut freiner le recours.

Enfin, la présence de l'interprète peut être organisée pour un rendez-vous programmé à condition de le faire très en avance. Mais pour des rendez-vous du jour au lendemain, les urgences, cela n'est guère possible dans les conditions actuelles des soins. Lors d'un séjour hospitalier, l'interprète n'est pas sollicité aussi fréquemment que le nécessiteraient le passage du médecin pour la visite au lit du patient, pour les soins quotidiens.

III) Le système de santé : des lacunes importantes

III-1) Les UASS, un accompagnement en LSF

III-1-1) Contexte de la création des UASS

L'épidémie de SIDA a révélé d'une manière particulièrement criante le déficit d'accès aux soins et à la santé des personnes Sourdes. Au début de l'épidémie, une affiche de prévention avait été réalisée en représentant le virus par un grand cercle orangé avec des piquants. Beaucoup de Sourds comprenaient que le VIH se transmettait par l'exposition au soleil. Certains apprenaient dans la même consultation leur contamination et l'existence du virus. En recevant un résultat de sérologie positive, certains comprenaient « c'est positif, tout va bien ».

Un groupe de Sourds s'est alors constitué au sein de l'association AIDES en 1989 sous l'impulsion de Bruno Moncelle, formateur en LSF. « Historiquement, c'est l'une des rares fois où des Sourds ont pu développer leur point de vue et agir dans le cadre et en phase avec des objectifs d'une association entendante » (Dagron, 2008). Plusieurs idées ont alors rapidement émergé : des consultations directement en LSF, un accès facilité avec des interprètes, des informations sur la santé conçues par des Sourds.

Les différentes propositions sont entendues par les pouvoirs publics, car face à cette problématique de santé publique en France, une réponse s'imposait. Une expérimentation est alors lancée en janvier 1995 puis pérennisée six mois après, pour une consultation médicale et une permanence en LSF à La Salpêtrière. Elle deviendra la première Unité d'Accueil et de Soins pour personnes Sourdes et Malentendantes (UASS).

La création des UASS a été portée par des professionnels entendants, mais aussi et surtout par des Sourds militant pour leurs droits. C'est un point important car cela a permis l'adhésion au projet des patients Sourds. Ils étaient en confiance dès la salle d'attente en étant accueillis par des Sourds qui garantissaient le respect de la confidentialité. Leur présence permettait aussi d'expliquer que la démarche s'inscrivait dans un projet porté par des Sourds. Certains Sourds militants exprimaient en effet leur méfiance face à un dispositif qui aurait été pensé par des entendants (Dagron, 2008).

III-1-2) Organisation des UASS

Depuis la création de la première UASS d'autres ont été ouvertes, on en compte aujourd'hui 24 en France.

L'organisation des UASS est fixée par la Circulaire du 20 avril 2007, plusieurs principes de fonctionnement y sont énoncés :

- c'est aux professionnels d'adapter leur langue à celle du public reçu et non l'inverse comme habituellement. La langue utilisée est celle dans laquelle la personne est la plus à l'aise, le français ou la LSF. Les professionnels, secrétaires, médecins, psychologues, travailleurs sociaux ont, au minimum, le niveau B2 du Cadre Européen de Référence des Langues ;
- l'équipe est composée de Sourds et d'entendants. De fait, la mixité va permettre d'enrichir son vocabulaire, d'acquérir des compétences culturelles, visio-gestuelles typiques de la communauté Sourde. Les réunions d'équipe se déroulent en LSF ;
- la présence d'interprètes diplômés est requise, elle lève l'obstacle linguistique en garantissant le secret professionnel et une déontologie propre à la profession ;
- les intermédiaires Sourds permettent de combler la différence culturelle entre Sourd et entendant. L'intermédiaire vient en soutien pour une compréhension optimale. Il peut reformuler, donner des explications adaptées. Il s'assure de la bonne compréhension du patient et ce dernier sera plus à l'aise pour poser toutes ses questions auprès d'un pair. Si le patient doit consulter un spécialiste, l'UASS pourra faire intervenir un interprète et un intermédiaire afin de lever tout frein à la communication, pour les professionnels comme pour les Sourds.

Ainsi, avec les UASS un patient Sourd est autonome dans la prise de ses rendez-vous, il peut communiquer par SMS, visio, courriel. Il n'a plus besoin d'une tierce personne pour l'accompagner, avec la perte d'intimité et de confidentialité que cela impose. Il rencontre des professionnels, secrétaire, médecin, psychologue qui échangeront dans la langue de son choix, ce qui est tout à fait inhabituel dans la vie d'un Sourd. Les freins à la communication étant levés, il y a beaucoup moins d'erreurs diagnostiques, de soins iatrogènes, d'exams complémentaires de couverture, une amélioration de l'observance des traitements, et l'éducation thérapeutique est optimisée.

La présence de l'intermédiaire fait un pont entre deux cultures : la culture entendante et la culture Sourde. Non seulement il permet de mettre à portée du Sourd la parole du soignant traduit par l'interprète, mais il peut aussi expliquer aux soignants les réactions, de la personne Sourde. Il aide à la compréhension pendant et après le rendez-vous avec la personne Sourde pour reprendre avec elle les points encore flous. Egalement, lorsque le médecin prépare des schémas pour mieux se faire comprendre, l'intermédiaire les reprend pour qu'ils soient bien adaptés au mode de pensée des Sourds. Seule une personne Sourde elle-même est en mesure de faire cette adaptation.

De plus, les intermédiaires sont de « véritables référents identitaires pour les patients comme pour les professionnels » (Karacostas, Mongourdin, 2015, p. 799). Leur

présence rassure les patients Sourds car il s'agit de celle d'un pair qui connaît la situation des Sourds et le monde de la santé faisant de ce fait un pont entre deux mondes. Le parallèle peut être fait avec les médiateurs ethnocliniques. Ces derniers accompagnent les soignants pour échanger avec des patients étrangers. Ils apportent des éléments culturels qui font défaut pour comprendre la situation, notamment en psychiatrie avec des formulations qui pourraient être mal interprétées par le soignant : « Deux mondes se font face, sans que la traduction offre la possibilité d'un passage de l'un à l'autre. Patient et thérapeute ne peuvent s'entendre tant que le processus de traduction n'a pas mis en évidence les écarts qui séparent les mondes, et sur lesquels la traduction achoppe » (Courbin, 2008, p.2).

III-1-3) Les limites des UASS

Les UASS sont indispensables, nécessaires, mais pas suffisantes. Les UASS sont réparties sur tout le territoire français, dans des grandes villes, mais nécessitent parfois des temps de déplacement longs. C'est le constat fait par le Baromètre Santé Sourds et Malentendants : 38% des personnes qui n'entendent pas du tout n'ont pas recours à l'UASS car elle est trop éloignée de leur domicile. En outre, les équipes sont réduites, ce qui induit des délais suffisamment long pour rebuter certains patients et gêne la réponse à des problèmes de santé aigus. De plus, les UASS ne fonctionnent pas en continu, jour et nuit, week-end et jours fériés. Ainsi les prises en charge urgentes ne sont pas accessibles en LSF.

Voici le témoignage de Julie, maman interrogée qui est elle-même professionnelle de santé :

« Je n'en ai jamais eu le besoin. C'est vrai que moi je me débrouille bien, j'ai un bon niveau en français, j'ai des connaissances grâce à mon métier, je lis bien sur les lèvres donc ça va. Par contre mes parents en auraient besoin, mais ils habitent trop loin. Ils sont à Lorient, ça fait trop loin d'aller à Rennes!

Une fois, ma mère s'est fait une fracture de la cheville, elle était à l'hôpital de Rennes. Elle aurait eu besoin de l'UASS mais c'était fermé. Ce n'est pas ouvert 24h sur 24.

C'est vraiment dommage qu'ils soient si peu ouverts et qu'il y en ait si peu ».

Enfin, tous les corps de métiers ne sont pas représentés, aucune UASS en France ne comporte une sage-femme dans son équipe. Des précisions seront apportées plus bas sur les besoins spécifiques des femmes Sourdes.

III-2) En dehors des UASS, quelles possibilités ?

III-2-1) Le manque de formation des professionnels aux problématiques

Sourdes

Accueillir une personne Sourde nécessite des aménagements qui ne sont pas mis en place faute de connaissances des soignants, des responsables d'établissement, des managers en santé. Durant la formation initiale, rares sont les professionnels qui ont reçu une formation relative à la communication avec des personnes Sourdes. Quelques collègues sages-femmes ont eu une sensibilisation d'une heure au cours de leur formation initiale. Le financement de la formation continue est difficile à obtenir. C'est ce que j'ai pu observer à titre personnel. En conséquence les professionnels n'ont pas, ou très peu de notions en LSF et n'ont pas de connaissances à propos de la situation des Sourds, des difficultés liées à la scolarité, des freins à leur participation sociale dans leur vie quotidienne.

Bien souvent, les professionnels ont des idées reçues, font des confusions qui peuvent irriter les Sourds. Ils n'ont pas le vocabulaire approprié, il y a des confusions entre « sourd », « malentendant », « langue » ou « langage » des signes. Ils n'ont pas conscience que cela heurte les Sourds. C'est précisément le fait de ne pas utiliser les termes adéquats pour les nommer et pour nommer leur langue pour laquelle ils se sont battus qui cristallise souvent des tensions dans les relations soignants-Sourds. Il m'est arrivé de nombreuses fois de traduire des échanges dans le cadre de l'association des Sourds auprès des élus. Dès le début de la conversation, si les termes corrects ne sont pas utilisés, la situation devient plus tendue. Les Sourds savent alors en quelques secondes que leur interlocuteur ne connaît pas la situation des Sourds, et que défendre leurs droits va être compliqué.

Voici ce que raconte Linda, jeune femme Sourde, à propos des soignants :

« Ils ne connaissent rien du tout. Ils disent par exemple : "sourd-muet", "langage des signes" !!! C'est affreux !!!

Ils ont des préjugés sur la communauté Sourde.

Il faut se rappeler de l'Histoire des Sourds. La plupart des entendants ne la connaissent pas. Toute cette histoire, elle est lourde !

Toutes les personnes âgées aujourd'hui, ce qu'elles ont vécu dans leur enfance, elles ont beaucoup souffert ! Ce n'est pas rien quand même ! »

L'attitude des professionnels pour pallier les difficultés de communication n'est pas adaptée. Le plus souvent, ils vont avoir tendance à :

1- Demander à la personne de lire sur les lèvres, mais sans penser à l'effort que cela demande, comme on peut l'imaginer pour une personne malade, affaiblie, douloureuse, ou

tout simplement inquiète lors d'un rendez-vous. Sans penser également qu'il y a des malentendus possibles. Comment être certain que la personne ait bien compris ?

2- Ecrire : face aux limites de la lecture labiale, le professionnel peut avoir recours à l'écrit avec toutes les limites que cela comporte lorsque la personne Sourde est illettrée.

3- Avoir recours à un tiers : nombre de rendez-vous se passent de fait avec un proche entendant pour faciliter les échanges avec des *quiproquos*, le manque d'intimité que cela suppose. Bien souvent le professionnel s'adresse à l'accompagnant plus qu'au Sourd lui-même créant un malaise et beaucoup de déception de la part du patient d'être ainsi déconsidéré.

Le manque de formations des décideurs dans le champ de la santé impacte également la santé des Sourds, quoique de façon indirecte. Lorsque les projets sont pensés par et pour des personnes qui entendent, les Sourds en sont exclus. Par exemple, à l'accueil d'un établissement de santé, il y a une boucle magnétique pour les personnes sourdes portant un appareil auditif ou un implant cochléaire, ainsi les responsables pensent que l'accueil est rendu accessible aux personnes sourdes et malentendantes. Mais les sourds qui ne portent pas d'appareil ne pourront pas en bénéficier. Une directrice des ressources humaines proposait de faire porter aux sourds un badge avec une oreille pour les identifier, ce qui est stigmatisant et parfaitement inadapté, compte tenu du fait que les Sourds revendiquent leur singularité par leur appartenance à une minorité linguistique et non par la déficience auditive.

Lorsque le personnel de l'accueil ou tout salarié de l'hôpital veut faire une formation à la LSF, il n'est généralement pas encouragé par la hiérarchie. Les centres de formations interviennent très rarement dans des structures de soins témoignait une maman formatrice en LSF.

Dans un établissement de soin, le financement des interprètes est un impensé. Certains établissements publics ont une UASS avec son service d'interprétariat, certains ont un partenariat avec l'UASS mais le personnel étant mal informé de son existence y font rarement appel. Les établissements n'ayant pas de partenariat avec une UASS ont des politiques très différentes pour les traductions en LSF : la demande émane parfois des soignants, parfois des Sourds. Certains établissements font appel à une UASS d'autres à un service d'interprétariat et certains Sourds arrivent d'emblée avec leur interprète. Pour le financement, c'est assez variable : c'est parfois l'établissement, parfois la personne Sourde qui règlera les frais.

Les responsables des actions de prévention et promotion de la santé, des actions de soutien à la parentalité n'ont pas été sensibilisés à la surdité ce qui explique des actions inaccessibles aux Sourds. Quand les ressources de professionnels existent, les managers en santé n'y ont pas souvent recours de façon adaptée. Par exemple, lorsqu'il y a un

soignant bilingue, la personne Sourde ne lui est pas systématiquement adressée. Même s'il travaille dans un autre service, un passage de courtoisie est toujours le bienvenu car très rassurant. C'est l'occasion pour la personne Sourde d'échanger dans sa langue et parfois de poser quelques questions qui peuvent complètement changer sa prise en charge. C'est également très aidant pour le personnel du service. Le parcours du patient Sourd n'est pas réfléchi en fonction de sa spécificité, notamment à propos de l'accompagnement par l'aidant. Une personne Sourde sera rassurée par la présence de son conjoint Sourd mais aura besoin d'une tierce personne entendante pour traduire les échanges. Souvent celle-ci est refusée car un seul accompagnant est autorisé.

Julie, Sourde, professionnelle de santé, témoigne de l'expérience de ses parents Sourds aux urgences de l'hôpital : *« Ma mère lit très bien sur les lèvres, mais quand elle est angoissée, elle n'arrive pas à se concentrer. Elle était complètement perdue. Ils ont bien voulu que mon père vienne, mais le problème c'est qu'il ne connaît rien à la santé, il communique uniquement en LSF et il ne sait pas lire. Donc il ne pouvait pas du tout aider ma mère. C'est dommage qu'ils aient refusé que je l'accompagne ».*

Récemment, une commission d'experts s'est réunie pour rédiger le Rapport des 1000 Premiers Jours à propos de l'accompagnement des enfants en bas âge et de leurs parents. On peut y lire « une personne malentendante nécessite idéalement la présence d'une personne maîtrisant le langage des signes » (Rapport des 1000 premiers jours, p. 86). Cette phrase à elle seule démontre la méconnaissance des rédacteurs de la surdité : les Sourds ne sont pas « malentendants », la LSF est une langue et non un « langage ». Enfin, l'adverbe « idéalement » interroge, avoir une soignante bilingue en LSF, référent pour l'accompagnement des Sourds est-ce un idéal, un modèle absolu, sous-entendant qu'il serait inatteignable ?

III-2-2) Les déficits du système de santé, l'errance des Sourds

Le premier barrage dans l'accès aux soins est le téléphone. Bien qu'en médecine libérale des applications de prises de rendez en lignes se soient beaucoup développées, dans 30% des cas les difficultés dans la prise de rendez-vous retardent l'accès aux soins d'après le Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011-12.

Le Rapport de l'INPES publié en 2012 a identifié un accès aux soins inégal. Ses rédacteurs se sont entretenus avec des sourds et rapportent de nombreux témoignages, où ils constatent des échanges défailants. Des personnes disent ne pas comprendre pourquoi elles reçoivent un traitement, pourquoi elles doivent réaliser un examen... Le rapport fait état de situations d'incompréhension entraînant de la peur chez les patients, des relations conflictuelles, des discriminations comme dans ce témoignage : « Rachid, 45

ans, sourd depuis la prime enfance, s'exprimant en LSF, raconte s'être rendu aux urgences pour un bras cassé. Après trois heures d'attente et avoir essayé d'indiquer au médecin qu'il était sourd, ce dernier le congédie, à la suite de quoi Rachid porte plainte. » (INPES, 2012).

Cette situation génère une véritable errance médicale. Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants indique qu'un quart des personnes susceptibles d'être les plus concernées par les consultations en UASS ne connaissent pas leur existence. Les patients arrivent à l'UASS parfois en bout de course avec des retards de prise en charge. Des cancers qui auraient dû être diagnostiqués plus tôt, des traitements qui auraient dû être adaptés. Le diabète de type II qui s'aggrave et la prescription d'injections d'insuline repoussée car trop difficile à expliquer est un exemple typique de ce problème. Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011-12 indique que les pathologies cardiovasculaires ou respiratoires sont plus fréquentes dans la population sourde ou malentendante que dans la population générale.

Certains patients ont recours à l'UASS en deuxième intension car la communication est trop difficile avec leur médecin traitant pour un problème bien spécifique. C'est le cas d'une patiente dont le conjoint Sourd n'a pas pu expliquer sa détresse au travail, la pression qu'il subissait et son épuisement. Son médecin n'a pas saisi la situation, c'est à l'UASS que le médecin a diagnostiqué un *burn-out* et lui a prescrit un arrêt de travail.

Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011-12 a mis aussi en évidence une santé mentale dégradée et, pour la première fois, des violences subies plus fréquentes. (Sitbon, Guignard, Chan Chee, du Roscoät, 2015). La consultation de psychiatres et de psychologues formés en LSF est rarissime. Il est particulièrement délicat de faire intervenir un interprète pour des raisons évidentes de respect de l'intimité et de fluidité des échanges dans un cadre psychothérapeutique (Laborit, 2001, p.69).

Si l'accès aux soins dits « programmés » peut permettre parfois certains aménagements (la présence d'un interprète, l'accompagnement d'un proche, un temps de consultation plus long), les situations d'urgence sont tout autres. Les Sourds improvisent, des proches sont dépêchés en catastrophe et n'ont pas toujours l'autorisation de se rendre au chevet de la personne Sourde. Camille une jeune femme Sourde témoignait d'un accident de car lors d'une compétition sportive : 10 femmes Sourdes étaient blessées, le médecin urgentiste était complètement bloqué pour prodiguer les premiers soins car dans l'impossibilité de communiquer. Il ne pouvait pas connaître les antécédents, les allergies, faire un interrogatoire... Elle se rappelle avoir attendu 3 heures avant qu'un interprète soit dépêché en vitesse. Un ami Sourd me racontait être parti en urgence au bloc opératoire pensant être opéré de la hanche et s'est réveillé avec un gros pansement au genou...

Dans ce type de situations, il y a un retard de prise en charge, un risque accru d'erreurs médicales. Le consentement éclairé est illusoire. Comment être certain que la

personne ait bien compris les tenants et aboutissants des différentes conduites à tenir proposées par l'équipe médicale ?

Ces situations sont particulièrement anxiogènes et la tension est alors exacerbée par manque de communication.

III) Zones d'ombres identifiées : les femmes Sourdes oubliées

III-1) Le déni de surdité

La société ne voit pas les Sourds, elle les oublie. A cette invisibilisation s'ajoute une autre, celle des femmes. Les attitudes, les politiques, ne font que peu état de la possibilité de ne pas entendre, de communiquer autrement, et la santé publique, comme les politiques publiques, demeurent encore peu sensibles à la dimension genrée. La notion de déni de surdité et la réalité qu'elle suscite paraît intéressante à mobiliser pour rendre compte d'un angle mort dans la santé publique en France : l'accès à la santé des femmes Sourdes.

Alexis Karacostas, psychiatre ayant travaillé avec des Sourds, explique que face à l'expérience qui peut être pénible lors de la rencontre avec un Sourd, ses gesticulations, sa voix désagréable, l'entendant se défend en refusant ce qui se présente à lui : cela n'a pas le droit d'exister. Il cite Michel Serres expliquant que le « contraire de l'intelligence (*inter-ligere*, relier, établir un lien) n'est pas la bêtise [...] mais la négligence (*neg-ligere*, ne pas relier, ne pas faire le lien) » (Karacostas, 1999, p.27). L'entendant n'étant pas en mesure de faire le lien avec une expérience vécue, est dérouté et fuit parfois. Bernard Mottez a montré les multiples modes d'expression de ce déni de surdité jusqu'à donner pour titre à son article : « Les Sourds existent-ils ? » (Mottez, 1993). Le fait qu'il soit complexe de nommer les Sourds en est un exemple, comme le fait qu'il existe plusieurs termes. Il poursuit « Le plus important en effet, n'est pas le nom qui sert à désigner les personnes. C'est qu'il en existe un pour les désigner [...] Ce que dit celui qu'on ne sait pas nommer se trouve discrédité par avance [...] c'est comme s'il n'existait pas ». (Mottez, 1999, p.92)

« Les Sourds doivent tout prouver, même leur existence » (Mottez, 1999, p.93). L'histoire des Sourds montre combien de fois ils ont dû apporter des preuves de leur humanité : les Sourds ont-ils une âme ? Ont-ils la notion du bien et du mal ? Ont-ils accès à l'abstraction ? Ont-ils une vraie langue, une culture ?

Ce sont des questions qui ont été posées à propos des femmes : les différences anatomiques, physiologiques entre les sexes ont longtemps été utilisées pour hiérarchiser les rôles sociaux, pour justifier les inégalités juridiques entre les hommes et les femmes.

III-2) Les femmes Sourdes oubliées des politiques publiques

Dans son rapport final, la commission de l'ONU a fait état des « obstacles qui empêchent les femmes handicapées d'avoir accès aux services de santé sexuelle et reproductive, à l'éducation sexuelle, à la contraception et aux soins gynécologiques » (Observations finales du rapport de l'ONU, 2021, p.17) ; ainsi que du « manque de sensibilisation et de formation du personnel médical et administratif des établissements de santé à la diversité et aux droits des femmes handicapées » (Observations finales du rapport de l'ONU, 2021, p.17). Le rapport constate également un déficit de statistiques spécifiques sur les femmes handicapées ainsi que sur la législation et les politiques publiques dédiées.

La loi du 11 Février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ne traite pas clairement de la question de la parentalité. Il a fallu attendre 2021 pour que les parents en situation de handicap puissent recevoir la « PCH Parentalité ».

Le plan périnatalité 2005 - 2007 précise que « pendant toute la période périnatale, les femmes ayant un handicap [...], doivent faire l'objet d'un accompagnement attentif [...], dans les domaines où elles sont mises en difficulté du fait de leur handicap ». Mais il n'existe pas de préconisations pour l'accompagnement spécifiques des Sourds en période périnatale notamment des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

Sur la base de ces quelques illustrations, on constate que la situation des femmes Sourdes est tout à fait particulière et se distingue de celle des hommes par le suivi médical qu'elles doivent réaliser même en l'absence de maladie, en particulier le suivi gynécologique, et, le cas échéant, l'accompagnement d'une grossesse.

Très peu de sages-femmes pratiquent la LSF, il n'y a pas de sensibilisation en formation initiale, il n'y a pas de financement pour les formations en LSF par les établissements de façon à avoir le niveau B2 nécessaire pour mener une consultation médicale.

Les consultations avec une femme Sourde nécessitent plus de temps, pourtant, il n'existe pas de cotation spécifique d'actes ou de consultations complexes pour les sages-femmes prévue dans la nomenclature des actes des sages-femmes.

Compte-tenu de l'historique de la création des UASS, l'accompagnement spécifique des femmes, de la grossesse et de la parentalité n'a pas été pensé initialement. Les sages-femmes sont des acteurs centraux de la périnatalité et sont le fil rouge des femmes en période périnatale. Leur absence dans les UASS constitue une lacune dans le système de soins pour les femmes et pour les parents Sourds.

III-3) Les femmes Sourdes peu présentes dans les études et recherches en santé

Il y a très peu de recherches concernant la question de la parentalité des personnes en situation de handicap en général et des parents Sourds en particulier. Il existe très peu d'études concernant l'accompagnement à la parentalité des parents Sourds. Les études nationales les plus récentes et qui font état de la santé des Sourds sont : l'« Etude quantitative sur le handicap auditif » de la DREES à partir de l'enquête « l'Enquête Handicap-Santé volet Ménage » en 2014, le « Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011-2012 », et « Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultat d'une enquête qualitative » de l'INPES en 2012.

Les auteurs font état des restrictions d'activités liées à la déficience auditive pour des situations bien différentes. Elles regroupent des personnes qui n'entendent pas, des personnes qui entendent mal, des personnes qui ont perdu l'audition de façon plus ou moins importante à des âges très différents avec des modes de communication distincts : en langue des signes ou en langue française. Sont regroupées dans la même étude des personnes qui physiquement ont une particularité similaire mais dont la situation est bien différente.

Dans le champ de la périnatalité, l'étude nationale la plus récente est le Rapport 2021 de l'« Enquête nationale périnatale : les naissances, le suivi à deux mois et les établissements, situation et évolution depuis 2016 ». Il aborde très peu la question du handicap et ne permet pas d'identifier les freins rencontrés par les patientes.

Quelques mémoires de sages-femmes, de thèses de médecins traitent, sous un angle sanitaire, la santé des femmes Sourdes. Il n'y a pas de publications scientifiques sur la spécificité des femmes Sourdes concernant à la fois l'accès à la santé et à l'accompagnement à la parentalité en évaluant leur participation sociale, les discriminations qu'elles subissent.

Partie 2 : Le vécu des femmes Sourdes en période périnatale : freins à la participation sociale et discriminations

Ce travail de mémoire de Master a pour objectif d'identifier les freins à la participation sociale et les discriminations subies durant le parcours des femmes Sourdes en période périnatale, il s'agissait donc de prendre connaissance de l'expérience de ces femmes. Tous les types de parcours ont été envisagés, quels que soient les professionnels rencontrés, en établissement de santé ou en libéral et non pas uniquement sur le lieu de mon stage à la Clinique X. Ce travail s'inscrit également dans une volonté de faire émerger des pistes d'amélioration pour l'accès aux soins des femmes Sourdes et l'accompagnement des parents Sourds. Pour cela, il s'agissait donc d'entrer dans une démarche de participation des personnes concernées expertes de leur situation. A travers une recherche qualitative de recueil de témoignages de femmes Sourdes à propos de leurs expériences, je pouvais être en mesure de faire émerger des propositions d'amélioration, mais cela pouvait être complété par la réunion en groupe de plusieurs personnes concernées. En effet, en créant cet espace d'échanges constructifs favorisant la « pair-émulation » d'autres pistes d'amélioration pouvaient alors apparaître.

Deux axes de travail ont donc été choisis : l'un autour du recueil de récits biographiques témoignant de l'expérience des femmes Sourdes, et l'autre, un *focus group* entre personnes concernées.

Pour ce premier axe de travail, j'ai décidé de m'entretenir avec des femmes Sourdes pour recueillir leurs expériences au cours de leurs grossesses jusqu'à la période du *post partum*, en prenant en compte les éventuelles expériences d'IVG, d'AMP. Or, mon expérience m'a montré qu'assez fréquemment les Sourds ne sont pas en mesure d'avoir à leur connaissance les discriminations dont ils font l'objet. Il leur est en effet difficile de faire une comparaison entre leur situation et celle d'une personne entendante. Par exemple, pour les consultations prénatales beaucoup de femmes Sourdes ne savent pas qu'elles reçoivent beaucoup moins d'informations qu'une femme entendante : les conseils hygiéno-diététiques de prévention par exemple. Les professionnels de santé ou du secteur social qui accompagnent des Sourds sont témoins au quotidien des discriminations subies. Ainsi, il apparaissait indispensable de les consulter au préalable. J'ai donc fait le choix de m'entretenir en premier lieu avec des professionnels accompagnant des personnes Sourdes.

Ces derniers sont bien souvent engagés personnellement pour défendre les droits des Sourds. Les formations à la LSF ont parfois été intégralement auto-financées, ce qui fut mon cas par exemple. Ils sont souvent également militants et participent au milieu associatif

Sourds. Un exemple significatif est celui du médecin responsable de l'UASS de Rennes qui a pour nom-signé⁹ une contraction de la première lettre de son prénom et du signe « militer ».

Les Sourds sont particulièrement sensibles à la posture des entendants leur venant en aide en apprenant leur langue, l'histoire leur a montré combien certains entendants s'empressaient de les aider et finalement prenaient les décisions à leur place (Mottez, 1999, p.257). Lorsque j'ai appris la LSF, j'ai commencé par m'investir dans la communauté Sourde en aidant à l'organisation d'évènements sportifs et culturels de l'association locale. L'aide apportée n'était pas une aide en tant qu'entendante, « prêtant mes oreilles », mais comme celle des organisateurs Sourds. Les femmes Sourdes, sachant que j'étais sage-femme, m'ont sollicité pour organiser des rencontres entre femmes pour échanger sur le cycle féminin, la ménopause... C'est ainsi, que des femmes Sourdes sont venues, dans un second temps, me consulter à la clinique. J'ai donc été identifiée non pas comme une entendante qui « veut aider les Sourds » mais comme une personne intéressée par la culture Sourde, la LSF et impliquée dans la communauté Sourde. Les professionnels étant impliqués dans la communauté Sourde font donc ce pont entre le « monde médical » et le « monde Sourd ».

Les entretiens auprès des professionnels ont été réalisés avec deux sages-femmes qui depuis plusieurs années consultent en LSF à Paris (voir en annexe III, le guide d'entretien auprès des professionnels). Je me suis rendue à deux reprises dans une UASS pour y rencontrer un médecin qui a pu me détailler sa pratique des consultations, me montrer les outils de communication qu'il conçoit avec l'intermédiaire Sourde de l'unité : schéma anatomique, dessins explicatifs pour des prises en charges spécifiques. J'y ai rencontré ensuite, ensemble : l'intermédiaire Sourde et l'assistante sociale Sourde. L'entretien s'est réalisé en LSF, je ne l'ai pas filmé, j'ai pris des notes en cours d'entretien. Je me suis entretenue avec trois professionnelles d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) spécialisé pour personnes sourdes et malentendantes : une interface de communication, épouse d'une personne Sourde, mère de deux enfants Sourds, militante dans une association de parents d'enfants sourds avec qui j'ai échangé en visio-conférence, et deux travailleuses sociales que j'ai interrogées sur leur lieu de travail.

A partir de ces huit entretiens, j'ai rédigé une première note retraçant les éléments importants concernant les discriminations relevées par les professionnels. C'est à partir de cette note que j'ai élaboré le guide d'entretien des femmes Sourdes. Lors de ces entretiens

⁹ Afin d'éviter d'épeler un nom avec les lettres en LSF (dactylogogie) il est possible d'attribuer à la personne un « nom-signé », c'est-à-dire son patronyme en LSF.

biographiques, j'ai laissé libre cours à la parole des femmes tout en approfondissant des thématiques que les professionnels avaient pointées.

La problématique de la prise en charge dans l'enfance et des lacunes des Sourds est apparue comme centrale. Il fallait donc interroger les femmes sur leurs parcours durant l'enfance et mettre ces derniers en lien avec les obstacles rencontrés à la vie adulte. Aussi, les professionnels ont tous mentionné l'errance médicale des Sourds, c'est la raison pour laquelle j'ai interrogé les femmes sur les modalités de recours aux soins et les difficultés qu'elles rencontraient en particulier sur la période périnatale. Il est apparu également qu'il fallait les interroger à propos de leurs sources d'information car l'ensemble de mes interlocuteurs m'indiquaient que les campagnes de prévention et promotion de la santé ne sont pas accessibles aux personnes Sourdes. Enfin, l'intermédiaire et l'assistance sociale de l'UASS qui sont Sourdes toutes les deux et actives dans des associations Sourdes locales étaient particulièrement préoccupées par le manque d'accompagnement à la parentalité et des difficultés rencontrées par les jeunes parents, j'ai donc interrogé spécifiquement les femmes à propos de l'accompagnement à la parentalité.

J'ai donc interrogé ensuite huit femmes Sourdes, mères de jeunes enfants, dont le dernier né avait moins de trois ans, ce qui constitue une expérience récente (voir en annexe II, le guide d'entretien auprès des femmes Sourdes). J'avais rencontré plusieurs d'entre-elles dans le cadre de mon travail :

deux avaient été suivies entièrement par moi-même au Pôle physiologique, dont une qui avait fait un parcours en AMP et une autre qui avait fait deux IVG, parcours qui paraissaient également intéressants à investiguer. Nous nous connaissions bien, ainsi elles n'ont pas eu besoin de situer le contexte de leur parcours et d'être en situation de narration de leur histoire puisque je la connaissais. Elles sont allées droit au but en pointant les dysfonctionnements qu'elles avaient observés notamment en termes d'accompagnement des femmes et des parents. Elles ont pu détailler leurs parcours en AMP et pour les IVG que je connaissais moins, ce qui a permis de mettre en évidence des discriminations qui sont typiquement féminines. De plus, étant toutes deux professionnelles de la petite enfance, elles avaient un regard double de personne concernée et de professionnelle sur l'accompagnement à la parentalité ;

une avait été suivie à la clinique pour sa première grossesse, je l'avais rencontrée dans le service des suites de couches, son enfant était hospitalisé en néonatalogie. Lors des entretiens, elle était enceinte de son deuxième enfant, suivie à l'UASS, je réalisais ses séances de préparation à la naissance et à la parentalité à la clinique ;

une autre avait été suivie par une UASS attachée à un CHU pour sa première grossesse, puis pour la deuxième grossesse elle avait été suivie par l'UASS mais a souhaité

accoucher à la clinique où je l'ai rencontrée et où j'ai réalisé ses séances de préparation à la naissance et à la parentalité ;

une autre encore avait été suivie à la clinique pour sa première grossesse et j'avais également réalisé ses séances de préparation à la naissance et à la parentalité.

Mon engagement associatif m'ayant permis de rencontrer des femmes Sourdes dont je n'avais pas suivi la grossesse, je les ai contactées dans le but d'avoir des témoignages de femmes n'ayant pas eu de suivi avec une sage-femme signante :

une femme avait accouché trois fois à la clinique mais je ne l'y avais jamais rencontrée ;

une avait accouché à Castres, je l'avais rencontrée pour un projet artistique ;

une a accouché à Poitiers pour son premier enfant, puis Orsay pour le deuxième, ses coordonnées m'avaient été transmises par une ancienne patiente.

Au total, 14 récits de grossesse ont été relatés.

Les entretiens ont été réalisés en LSF au domicile des participantes ou bien en visio-conférence lorsqu'elles résidaient trop loin. Il a fallu s'adapter à leur organisation familiale car vivant avec de jeunes enfants, les entretiens ont souvent été reportés ou interrompus par une tété, le réveil d'une sieste plus tôt que prévu, diverses sollicitations... Cela m'a demandé de la souplesse face aux imprévus et beaucoup de disponibilité.

Tous les entretiens ont été intégralement filmés. Je les ai entièrement traduits en français oral d'abord en utilisant un logiciel de transcription (saisie vocale de Google Docs). Cela m'a permis de gagner en efficacité et d'avoir la transcription de leurs propos à l'écrit rapidement. Néanmoins, il a fallu retravailler les textes car la transcription n'est pas totalement efficace et dans un souci de fidélité à leurs propos, j'ai visionné plusieurs fois leurs vidéos et effectué des corrections.

Puis les textes ont été analysés dans un tableau classant les grandes thématiques abordées par les femmes. Je me suis particulièrement axée sur leur vécu, sur les aspects émotionnels qui me semblaient importants à évoquer en période périnatale.

La période périnatale fait écho à un vécu particulièrement sensible et intime, les entretiens ont donc été envisagés de façon à créer un climat permettant de livrer un vécu intime en toute confiance. Je pense pouvoir dire que la confiance était acquise avec les femmes que je connaissais déjà qui avaient été « mes » patientes, ou pour celle que j'avais rencontrée pour un projet artistique avec qui je partageais beaucoup d'affinités. Pour les deux personnes qui m'étaient inconnues, j'ai pris le temps de leur expliquer mon parcours personnel, mon investissement dans la communauté Sourde, mes réflexions pour élaborer mon travail de recherche pour ce mémoire. Je leur ai également partagé ma façon d'accompagner les couples au pôle physiologique pour les naissances naturelles. Cela leur

a permis de comprendre ma démarche, de mieux me connaître à titre personnel et professionnel, et de créer le climat de confiance nécessaire entre nous.

La grille d'entretien a été pensée de façon à couvrir tous les aspects de la périnatalité et en laissant libre cours à la parole des femmes pour faire émerger spontanément les éléments qui ont restreint leur participation sociale, les stigmatisations, les discriminations qu'elles avaient vécues.

J'ai été assez surprise par l'enthousiasme des femmes pour participer à mon travail. Lorsque j'ai débuté les entretiens, elles ont souvent d'emblée lister tous les dysfonctionnements qu'elles avaient pu identifier avant même de me raconter leur histoire. Il est apparu que témoigner était aussi un acte militant : elles voulaient faire entendre leur voix par le biais de ce travail. Je pense que le fait que ce mémoire soit réalisé dans le cadre de l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique, elles y ont vu un caractère politique, car mon travail sera lu par des professionnels de la santé publique, enseignants, qui transmettent des connaissances aux futurs dirigeants, décideurs dans le domaine de la santé.

Le deuxième axe de travail a été d'organiser un *focus group* à la Clinique X. Toutes les femmes Sourdes ayant témoigné (sauf les deux habitant à Paris et Poitiers) ont été conviées, quatre ont répondu présentes. Une aide-soignante Sourde travaille dans le service de gynécologie et j'ai régulièrement des échanges avec elle à propos de l'aménagement de son poste et de l'accessibilité à la clinique. Il m'a semblé pertinent de la convier pour les échanges. Elle a pu y assister en partie seulement et en visioconférence, nous avons eu malheureusement de nombreux problèmes techniques qui ont écourté nos échanges. Les réunions en LSF ont la particularité d'empêcher en grande partie la prise de notes, car pour écouter il faut regarder en permanence son interlocuteur. Il était impossible d'enregistrer les échanges, puisqu'intégralement réalisés en LSF il aurait fallu plusieurs caméras. J'ai donc pris très peu de notes et j'ai retranscrit immédiatement un maximum d'éléments dès la fin du *focus group*. Deux des mamans présentes étaient accompagnées de leurs bébés donc les échanges étaient souvent interrompus et il fallait resituer le débat, reprendre le fil des conversations qui parfois étaient multiples : l'une parlait avec sa voisine en changeant la couche de son enfant et l'autre poursuivait les échanges. Ainsi, globalement l'exercice était assez difficile mais néanmoins intéressant car des éléments ont émergé de ces échanges, mais il était aussi révélateur de la volonté et de la situation des mères Sourdes, qui pour faire entendre leur voix à travers mon travail ont été prêtes à me consacrer du temps à deux reprises (entretien et *focus group*), à faire des trajets parfois assez longs et même accompagnées de leur bébé.

Le *focus group* est venu compléter les récits plus intimes et autobiographiques relevés lors des entretiens individuels. Ces entretiens étaient indispensables car un *focus group* seul n'aurait pas pu permettre de livrer des éléments intimes vécus leurs des prises en charges médicales, notamment des violences subies. Ce temps d'échanges constructifs a constitué pour les femmes présentes une situation d'*empowerment*. Il leur a été demandé de balayer l'ensemble des freins qu'elles pouvaient relever et de faire des propositions ensemble en tant que personnes expertes de leur situation. L'émulation entre pairs a contribué à faire émerger des idées pour améliorer l'accessibilité à l'établissement et d'une façon plus générale pour l'accompagnement des parents en période périnatale. Elles ont donné des exemples personnels de situations vécues pour illustrer leur propos, elles ont comparé aussi leurs expériences, car pour une même situation elles n'avaient pas eu le même dispositif d'accompagnement (notamment à propos de la présence de l'interprète, certaines l'avaient eu pour la consultation avec l'anesthésiste, d'autre pas, par exemple). Ce sont typiquement ces échanges qui ont montré les failles de l'organisation à la clinique. Elles ont débattu et m'ont indiqué par la même, les variétés des besoins et la nécessité de prendre en compte la singularité de chacun pour des projets d'amélioration de l'accessibilité, je reviendrai sur ce point dans la dernière partie.

Dans cette deuxième partie, je vais présenter les résultats de mon enquête en abordant tout d'abord la situation des femmes Sourdes rencontrées : les manques identifiés qui sont liés à leurs parcours durant l'enfance et leurs conséquences pour l'accès à la santé en période périnatale, puis les conditions du rapport soignant-soigné liées à leur situation singulière.

Puis, je présenterai les manques du système de santé, en particulier dans le champ de la périnatalité, identifiés par les femmes Sourdes.

Enfin, après m'être penchée sur la situation des femmes Sourdes et du monde de la santé, j'analyserai le rapport entre ces deux entités à travers la rencontre des soignants et des soignées en étudiant ce que produisent leurs interactions.

I) La situation des femmes Sourdes, quels déficits identifiés ?

I-1) Des parcours hétérogènes et inadaptés durant l'enfance

Le parcours scolaire est assez hétérogène chez les femmes rencontrées. Deux d'entre-elles ont grandi au Maroc où la prise en charge des enfants sourds est assez différente de celle qu'ont connu les femmes nées en France.

Elles sont allées dans des écoles pour enfants sourds. Il n'y avait pas d'enseignement en langue des signes. Elles avaient beaucoup de difficultés à comprendre ce qu'on leur demandait, et n'y trouvaient pas de sens. Sonia explique:

« Nous ne comprenions rien du tout à ce qu'on faisait il n'y avait pas d'informations, pas d'explications. Nous passions complètement à côté de tout ce qu'on pouvait nous dire ! Nous étions complètement perdus ! ».

Les femmes nées en France, ont été parfois en intégration avec des enfants entendants, seules, ou bien avec un petit groupe d'enfants sourds du même niveau, en général trois à quatre élèves sourds. Certaines ont été en établissement spécialisé pour enfants déficients auditifs.

Si des dispositifs sont prévus pour faciliter l'accessibilité à l'enseignement, ils ne sont pas efficaces. Les Aides à la Vie Scolaire (AVS) n'ont pas ou peu de connaissance en langue des signes et elles ne sont pas présentes en permanence. Il y a parfois des interprètes mais le plus souvent ce sont des interfaces de communication qui n'ont pas de diplôme reconnu et un niveau moindre. Il y a des différences selon les régions, en Vendée, Camille me disait avoir très peu d'interprètes alors qu'à Rennes, lorsqu'elle a changé de lycée, il était beaucoup plus facile d'en avoir un.

Anne explique à propos de sa scolarité :

« Il y avait des interprètes ou plus souvent des interfaces de communication. Ils avaient du mal à s'adapter à moi, il n'y avait personne pour me rattraper si je ne suivais pas. J'ai dû énormément travailler, je travaillais deux fois plus que les autres. Toute la journée je devais écouter et le soir il fallait reprendre toutes mes notes. C'était vraiment très dur, c'est vraiment regrettable ! »

Les personnes interrogées ont été scolarisées avant la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », mais la situation actuelle est encore préoccupante. En 2020, les enfants sourds en milieu ordinaire étaient seulement 18% à avoir un enseignement en français et

en LSF¹⁰. A la rentrée de septembre 2022, le média en LSF, Média Pi, signalait les nombreux dysfonctionnements dans le système éducatif en France et publiait l'interview de la présidente de l'Association Nationale des Parents d'Enfant Sourd (ANPES) : « La nouvelle présidente [de l'ANPES], Laurène Loctin, sourde et mère de deux enfants sourds, y exprime son mécontentement général. Voici ce qu'elle déclare en particulier : "Comme depuis toujours, le procédé sera le même. Les parents sourds qui déposeront leur enfant sourd à l'école n'auront pas l'esprit serein. Les mauvaises surprises, les déceptions seront de la partie" ». ¹¹

Les déficits éducatifs à l'âge adulte se font sentir de façon évidente lorsque les parents viennent à la maternité tant sur le plan de la compréhension de la langue française que de la prise en charge elle-même. Quand Sonia a accouché de son premier enfant, elle était suivie dans un CHU. Sa grossesse avait été suivie par l'UASS qui y était attachée. Le jour de l'accouchement, elle et son mari Sourd cherchaient à communiquer en écrivant:

« Mon mari écrivait pour échanger, mais il y avait beaucoup de malentendus car il ne connaissait pas le vocabulaire médical par exemple à propos du vagin, des termes autour de la naissance... Il y a beaucoup de mots techniques, de jargon médical, et il ne savait pas comment me les expliquer parce que lui-même ne les connaissait pas ».

Les professionnels Sourds rencontrés, témoignent également de difficultés associées au niveau de LSF des jeunes adultes Sourds. La plupart naissant dans une famille entendante ne connaissant pas la langue des signes, ils ont finalement accès à la langue des signes assez partiellement, le plus souvent à l'adolescence en allant au contact de la communauté Sourde. Leur pratique de la langue des signes est insuffisamment consolidée, donc certains sont également en difficulté pour s'exprimer et pour bien comprendre un interprète.

Un médecin de l'UASS indique également que les Sourds ayant un faible niveau scolaire sont également en difficulté pour mémoriser et qu'il lui arrive de répéter d'une consultation à l'autre les mêmes explications.

¹⁰ Chiffres du Ministère de l'Education Nationale du 31 janvier 2020 sur le site de l'ANPES, Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds : <http://www.anpes.org/>
Consulté le 06/09/2023

¹¹, ⁵ <https://media-pi.fr/actualites-post/enfants-sourds-a-lecole-lanpes-se-mobilise/>

I-2) Quel accès à la santé pour les femmes Sourdes ?

I-2-1) Comprendre sa prise en charge, être actrice de sa santé

Le Rapport « Accès aux soins courants et préventifs des personnes handicapées à partir de l'enquête Handicap-Santé, volet Ménages »¹² indique que les femmes handicapées ont moins recours à des soins gynécologiques à l'exception des femmes ayant une limitation auditive. Mais, si le suivi gynécologique et l'accès à un cabinet médical est effectif et aussi fréquent que pour les femmes entendantes, la qualité des soins est bien différente. Celle-ci est entravée par la communication et les difficultés de compréhension des Sourds.

Lors des séances de préparation à la naissance, des consultations, il m'arrive de devoir donner beaucoup d'explications qui sont pourtant bien connues chez les couples entendants, comme l'existence du placenta par exemple. Un médecin de l'UASS indique que certaines femmes Sourdes n'ont pas connaissance que la fertilité baisse avec l'âge, une de ses patientes pensait que la ménopause était un cancer. Une patiente qui avait une mycose à répétition, ne savait pas qu'une pathologie pouvait avoir plusieurs étiologies : un germe, un virus, une mycose, un dysfonctionnement organique... Il a fallu de longues explications et à plusieurs reprises pour qu'elle comprenne sa maladie, son traitement, les risques pour sa grossesse.

Le parcours de soins est hérissé de multiples de barrages à franchir quel que soit le cadre : le suivi de la grossesse, le suivi gynécologique, le recours à une IVG, à l'AMP, le suivi de la ménopause, ou encore de l'allaitement maternel. Ces prises en charge nécessitent de comprendre la logique du parcours, de savoir auprès de qui s'adresser. Or, les femmes ne sont pas souvent en situation de comprendre les rouages de la prise en charge dans laquelle elles sont engagées.

Ophélie ayant eu recours à l'AMP pour sa grossesse accompagne aujourd'hui des amis dans leurs démarches, se plaçant dans une situation de pair-aidance et apportant son soutien de sa propre initiative. Elle témoigne :

« Les informations en LSF sur l'AMP manquent énormément : comment ça se passe ? Qui aller voir ? Ce n'est pas un gynécologue traditionnel qu'il faut aller voir, c'est un gynécologue qui est spécialisé dans l'AMP [...]. Et puis il y a des examens spécifiques à réaliser qui sont très approfondis, il faut comprendre quelle est la différence entre une insémination, une FIV. Il y a plein d'explications à donner, ce n'est pas facile comme

¹² <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>, page 59.
Sites consultés le 06/09/2023

situation ! L'accompagnement est vraiment important. L'AMP ce n'est pas facile, moi aussi j'ai eu du mal. Il y a plein choses à faire : les échographies, le laboratoire, les injections... »

Un autre exemple est celui au moment de la naissance, l'enfant étant né, il y a de nouveaux intervenants et des démarches à réaliser. Anne était déçue car elle aurait souhaité faire un retour précoce à vingt-quatre heures de l'accouchement mais elle ne savait pas qu'il fallait pour cela organiser son retour à domicile avec sa sage-femme libérale, elle a dû rester trois jours de plus à la maternité.

I-2-2) Comprendre les campagnes de prévention en périnatalité

La période de la naissance est l'objet de nombreuses campagnes de préventions, que ce soit pour la période de la grossesse ou pour la période postnatale : l'alimentation, l'allaitement maternel, la vaccination, la mort inattendue du nourrisson... Les différents témoignages des professionnels et des femmes Sourdes montrent tous que ces campagnes sont inadaptées.

Par exemple, très récemment, le site Internet des « 1000 Premiers Jours » a été créé avec pour objectif d'informer les parents. Il fait suite au rapport d'experts mené par Boris Cyrulnik sur la période allant de la conception aux deux ans de l'enfant. Plusieurs leviers d'actions ont été investis dont celui d'informer les parents et futurs parents *via* un site Internet¹³ dédié. Le site internet des « 1000 Premiers Jours » a été visité en cours d'entretien avec l'assistante sociale et l'intermédiaire Sourdes de l'UASS. Elles sont d'avis qu'il est particulièrement inadapté aux Sourds. Beaucoup de Sourds ne seront pas en mesure de comprendre les différents écrits et il n'y aucune vidéo en LSF.

Lors des entretiens, aucune femme n'a cité les campagnes prévention de Santé Publique France comme source d'informations. Lorsque je les évoquais elles ne voyaient pas à quoi je faisais allusion. Le fait de leur rappeler les campagnes de prévention à propos du Covid19 aidait pour illustrer mon propos. Mais elles n'étaient pas en mesure de citer des exemples de campagnes dans le champ de la périnatalité. Elles ont toutes suggéré que ces campagnes étaient faites par et pour les entendants et s'en sentaient exclues.

Nous avons regardé ensemble le livret d'information sur l'allaitement publié par Santé Publique France qui comporte une cinquantaines de pages, il est très complet. Quelques-unes se rappelaient finalement en avoir tiré des informations intéressantes mais certaines ont précisé qu'elles n'étaient pas en mesure de lire toutes ces informations. Il y a trop de textes, de mots qu'elles ne comprennent pas. Elles auraient préféré des illustrations,

¹³ <https://www.1000-premiers-jours.fr/fr>, consulté le 06/09/2023

des phrases plus simples, des schémas, une présentation sous format bande-dessinée. Ce type de format de communication pourrait être utile à d'autres publics comme des personnes étrangères, illettrées ou ayant une déficience intellectuelle.

I-3) Les conditions du rapport soignant-soigné : Les Sourds ne savent pas qu'ils ne savent pas

Myriam évoque la première fois où nous nous sommes rencontrées à l'occasion de sa deuxième grossesse et compare la teneur des rendez-vous de consultations prénatales : *« La première fois que je t'ai rencontré, Sophie, nous avons échangé beaucoup plus qu'habituellement ! C'était beaucoup plus clair pour moi ! Pendant ma première grossesse, je pensais que c'était comme ça en consultation : ils font ce qu'ils ont à faire et puis c'est tout, il n'y a pas d'échanges. Et puis, quand je t'ai rencontrée, pour cette grossesse, c'est là que j'ai tout découvert ! ».*

Ce témoignage illustre le fait que Myriam aurait pu rester dans l'ignorance du contenu normal d'une consultation si nous ne nous étions pas rencontrées. Les entretiens réalisés auprès des professionnels ont été utiles pour mettre en évidence des manques dans l'accompagnement des femmes dont elles-mêmes n'avaient pas conscience. Les Sourds ne savent pas qu'il leur manque certaines informations qui sont évidentes pour les entendants. Beaucoup en ont conscience, ils sont à l'affût de toute information et souvent dans la crainte de passer à côté de quelque chose d'essentiel, d'autant plus lorsqu'il s'agit de la santé et d'un enfant à naître. Ce sentiment participe à l'anxiété des parents durant la période périnatale, ils ne sentent pas complètement rassurés, n'étant pas certains d'avoir tout saisi et de s'être bien fait comprendre.

Les femmes Sourdes ne sont pas informées des astuces que les femmes, les mères s'échangent entre-elles habituellement. Les entendants bénéficient d'échanges, de sources d'informations nombreuses : des échanges informels entre parents au portail de l'école, dans les commerces ou des échanges avec leurs proches sur les émotions, les sentiments qu'éprouvent les parents durant la grossesse, des détails sur l'accouchement, les informations que l'on peut lire ou entendre à propos de la parentalité, l'état émotionnel du *post partum*... Toutes ces informations, vont susciter l'envie d'aller chercher plus loin en regardant sur Internet, en lisant, en contactant des associations de parents, en allant vers les dispositifs des pouvoirs publics (PMI, Santé Publique France, Caisse d'Allocations Familiales...).

Beaucoup ne sont pas au fait des évolutions actuelles dans le champ de la parentalité. Les parents ont parfois des *a priori*, des idées qui sont désuètes comme celle

par exemple de ne pas porter les bébés sinon ils « s'habituent aux bras ». Des Sourds connaissent le terme de *baby blues*, mais ne savent pas réellement de quoi s'agit.

Un exemple assez éclairant est la thématique des violences faites aux femmes. Pour beaucoup de Sourds, il s'agit uniquement de la violence physique, éventuellement la violence verbale mais qu'ils considèrent souvent plutôt comme un accès de colère, et n'associent pas toujours à une situation de violence. Les situations d'emprise, de violence sexuelle au sein du couple, de violence psychologique, économique, ne sont souvent pas identifiées comme telles.

L'ensemble de ces lacunes ne sont pas connues des Sourds, « ils ne savent pas qu'ils ne savent pas ». Les Sourds ne vont pas aller chercher l'information et les soignants pensent pas qu'il s'agit d'évidences, et ne vont pas faire l'offense de donner des informations qui leurs semblent évidentes.

II) Les professionnels de santé, quels déficits identifiés ?

I-1) Les UASS peu adaptés pour accompagner la périnatalité dans sa globalité

L'articulation UASS – maternité n'est pas fluide sur plusieurs plans :

Lorsqu'il y a une sage-femme signante, comme à La Pitié Salpêtrière, celle-ci n'est pas rattachée à l'Unité, mais à la maternité. Ainsi, elle ne bénéficie pas des services que pourrait lui apporter l'intermédiaire de l'UASS par exemple.

Il y a un manque de coordination et donc de cohérence du suivi de la grossesse puisque les femmes ont rendez-vous avec le médecin de l'UASS pour les consultations prénatales mais par contre, elles doivent se rendre à la maternité pour l'entretien prénatal, pour les séances de préparation à la naissance. Un interprète est présent lors de ces rendez-vous en maternité, mais la sage-femme n'ayant pas reçu de formation sur la surdité ne saura pas s'adapter à la spécificité des parents Sourds. Durant le *post partum*, dans le service de maternité, il n'y aura pas de rééducation périnéale, de suivi de l'allaitement, de séances post-natales d'accompagnement à la parentalité et de dépistage de la dépression du *post partum* possibles en LSF.

Plusieurs femmes interrogées ont regretté de ne pas avoir le choix du lieu pour leur accouchement, ce qui n'est pas le cas pour les femmes entendants dans le bassin rennais. En effet, si elles étaient suivies par un médecin de l'UASS, elles devaient accoucher à la

maternité de l'hôpital dont il dépend. Elles ont dû vivement insister pour accoucher dans une autre maternité. Sonia est finalement restée inscrite à la maternité liée à l'UASS convaincue par l'équipe que ce serait plus facile pour elle. Mais lorsqu'elle a accouché, c'était la période entre Noël et Nouvel An, l'UASS était fermé :

« Je ne comprenais rien, j'avais du mal à communiquer et il manquait vraiment un interprète ! Je n'ai jamais eu un interprète [...] Comme c'était la période des vacances de Noël il n'y en avait pas. »

Et enfin, à l'inverse, il m'est arrivé de suivre une patiente au cours de sa grossesse et qui devait avoir une consultation chez un spécialiste, un endocrinologue. La consultation n'a pas pu se faire au sein de l'UASS avec un interprète car elle n'accouchait pas dans la maternité dont dépend l'UASS.

La plupart des femmes interrogées n'ont pas recours à l'UASS compte tenu des délais et de la distance parfois à parcourir notamment en ce qui concerne le suivi des enfants en bas âge. Elles préfèrent avoir un médecin généraliste de proximité qu'elles pourront consulter rapidement, mais elles se heurtent alors à la difficulté d'avoir affaire à des professionnels qui ne connaissent pas la surdité.

II-2) Des maternités non accessibles aux Sourds

II-2-1) Le téléphone

Pour s'inscrire en maternité, le recours au téléphone est indispensable, à moins de se déplacer. Lorsque le dossier est constitué, les secrétaires ont parfois tendance à prendre les coordonnées téléphoniques d'une personne entendante plutôt que celles de la patiente Sourde. Plusieurs des femmes que j'ai suivies donnaient le numéro de leur mère.

Une patiente avait donné le numéro de l'UASS. Si nous avons eu besoin de la contacter en urgence un week-end pour des résultats pathologiques, nous aurions été dans l'impossibilité de la joindre car l'UASS est fermé le week-end.

Ophélie explique à propos de son parcours en AMP et de l'annonce de son projet de grossesse à sa mère :

« Il y a un manque d'accessibilité. Par exemple quand j'avais fini mes injections, il fallait téléphoner, mais moi comment je téléphone ? Je suis toujours obligée d'appeler ma mère ! Je ne peux pas avoir cette partie qui concerne ma vie privée juste pour moi, la tenir secrète. J'ai trouvé que c'était vraiment dommage !

Ce n'est pas l'annonce que je voulais faire à ma mère. J'étais déçue, je trouve que notre intimité n'est pas respectée. Quand j'ai demandé à les contacter par mail, ils ont refusé.

Voilà, je n'ai pas pu faire autrement, j'ai dû passer par ma mère, du coup elle n'a pas eu la surprise comme je l'aurais voulu. »

II-2-2) Le besoin de prendre son temps

La consultation avec les Sourds nécessite plus de temps. Les chirurgiens-dentistes et les médecins ont la possibilité de coter une « consultation complexe » pour les patients en situations de handicap¹⁴. Mais ce n'est pas le cas pour les sages-femmes.

Les femmes rencontrées ont apprécié le temps pris par leurs sages-femmes libérales : celles-ci, même en l'absence d'honoraires appropriés se sont adaptées. Mais, en établissement de santé, l'organisation des soins impose une certaine cadence et en l'absence de cotations spécifiques, l'organisation des soins est la même pour toutes les femmes quelle que soit la nature de la consultation.

Anne explique :

« Les sages-femmes libérales prennent le temps car elles adaptent leur planning, elles gèrent comme elles veulent.

Je préfère les rendez-vous où les gens prennent leur temps, même si je dois faire un petit peu de route pour rencontrer la bonne personne. J'ai besoin qu'on réponde à mes questions, j'ai besoin d'être rassurée, de pouvoir exprimer tout ce que j'ai à dire et d'avoir tous les petits détails pour être bien informée».

II-2-3) Le recours à l'interprète en maternité

Certaines femmes préfèrent éviter la présence de l'interprète pour des situations intimes comme celles qui touchent à la gynécologie et à l'obstétrique. Elles évoquent souvent le coût élevé, la PCH ne suffit pas surtout durant une grossesse où les rendez-vous sont nombreux. La « PCH aide humaine » pour les personnes sourdes est une aide forfaitaire. Le montant est versé indépendamment des factures ou du niveau de revenus. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) peut verser des forfaits de trente heures mensuelles pour une déficience auditive supérieure à 70 dB.

Camille est en couple avec Cécile, entendante, elle explique :

« Je ne prends pas souvent d'interprète, parce que d'abord, c'est cher. Et puis avec un interprète il n'y a pas d'intimité. Je préfère que ce soit Cécile qui traduise, qu'on soit toutes

¹⁴ Avenant 3 à la convention nationale des chirurgiens-dentistes publié au Journal officiel du 7 février 2020, et pour les médecins : Décision du 21 juin 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie.

les deux. Je trouve qu'avec un interprète là, entre nous deux... je ne me sentirais pas très à l'aise en fait ».

D'autres préfèrent avoir un interprète pour plus de confort, pour être certaines de tout saisir. C'est le cas de Sandrine, voici son témoignage :

« J'ai remarqué qu'il y a beaucoup de femmes Sourdes qui n'osent pas solliciter un interprète pour des consultations de grossesse parce qu'elles trouvent que c'est trop intime qu'on va voir leur corps, etc. C'est aussi lié parfois à la communauté Sourde, c'est un petit monde. On se dit que l'interprète connaît d'autres Sourds [...] Moi, c'était complètement le contraire, j'avais besoin d'informations complètes, j'avais besoin qu'il soit présent en permanence. Je voulais avoir tous les petits détails que les gens disent parfois comme : votre bébé a beaucoup de cheveux, pendant une échographie. La communication pour moi c'est crucial, c'est ma priorité en consultation avec mon médecin ».

Lorsqu'il s'agit d'un suivi au long cours, certaines femmes organisent les rendez-vous de façon à ce que ce soit le même interprète à chaque fois. Comme Ophélie pour tout son suivi d'AMP, ou Sandrine qui a eu un interprète pour tous ces rendez-vous de grossesse. Elle explique :

« Nous avons besoin que ce soit le même interprète à chaque rendez-vous, parce que nous souhaitons avoir une certaine intimité, et que l'interprète connaisse notre histoire. C'est différent dans le cadre, par exemple, de quelqu'un qui s'est cassé le bras. Là oui, on peut avoir l'interprète de l'hôpital, on se débrouille. Mais, dans le cadre d'une grossesse, je trouve que le contexte est différent. Je voulais avoir une personne donc que je connais bien que ce soit à la même à chaque fois ».

Au moment de la naissance, la plupart ne sollicitent pas un interprète pour des raisons pratiques de disponibilité évidentes, et de coût bien évidemment. Sandrine a dû se battre pour avoir un interprète à tous ses rendez-vous, et également à l'accouchement. Un deuxième interprète s'était rendu disponible au cas où le premier ne pouvait pas venir. La maternité dans laquelle elle avait prévu d'accoucher avait un partenariat avec l'UASS de Toulouse. Elle a convaincu l'équipe de financer son propre interprète afin que ce soit toujours la même personne.

La présence de l'interprète est sollicitée *pour* les Sourds, oubliant que sa présence est indispensable au soignant qui pourra pratiquer son métier presque comme habituellement, gagnant du temps, de l'énergie, pour s'axer sur le soin et évitant des erreurs liées aux difficultés de communication.

Sandrine explique :

« Nous avons la chance que notre interprète ait pu nous soutenir dans notre démarche. Il connaît bien le droit, il a expliqué que nous étions dans notre droit d'avoir notre

interprète, que dans les lieux qui reçoivent du public on a le droit à l'accessibilité en LSF. Mais au final nous avons quand même pris un risque parce que nous n'avions pas encore la réponse de la maternité lorsque j'ai accouché !

La sage-femme aussi était satisfaite qu'il y ait l'interprète. Elle nous a dit par la suite: vraiment je vous remercie parce que ça me permet de faire vraiment mon travail de sage-femme sans me poser la question de la communication ».

II-3) Parentalité et surdité, un manque d'accompagnement spécifique

II-3-1) Manque d'actions de soutien à la parentalité adaptées et accessibles

Ayant eu une enfance particulière, du fait de la surdité, de la communication compliquée avec leur entourage, de la lourde prise en charge médicale, les Sourds devraient être particulièrement entourés lorsqu'ils deviennent eux-mêmes parents.

Au cours du premier trimestre de la grossesse, les parents rencontrent une sage-femme pour réaliser l'entretien prénatal précoce. Cet entretien est l'occasion de dépister des situations de vulnérabilité. « Elle doit s'adapter aux besoins spécifiques des femmes dont c'est ou non la première grossesse, en particulier [...] des femmes ayant un handicap moteur ou sensoriel, et des femmes en situation de précarité ou en difficulté. Les adaptations portent en particulier sur les conditions d'accueil et d'accessibilité, le choix des techniques éducatives et des dispositifs d'aide et d'accompagnement, le suivi » (HAS, 2005). Or, les sages-femmes n'ayant, pour la plupart, pas reçu de formation à la surdité ne sont pas en mesure de réaliser un entretien qui soit réellement profitable au couple. Le contexte de l'enfance des parents, leur lien avec leurs propres parents, la représentation qu'ils ont du lien parent-enfant doit être abordée avec le couple tout en ayant conscience des difficultés qu'ils ont pu rencontrer avec leurs parents. « C'est dans ce qui est le plus proche de soi que les sourds font l'expérience de la plus terrible altérité » écrit Yves Delaporte en évoquant la famille des Sourds. (Delaporte, 2007, p. 100) De cette enfance troublée, les professionnels accompagnant la parentalité n'ont pas connaissance et ils ne sont pas en capacité d'ajuster leurs entretiens. Il n'existe aucune recommandation de bonne pratique pour l'accompagnement à la parentalité des Sourds et très peu d'études y sont consacrées.

Le lien mère-enfant ne rencontre pas plus de difficulté pour s'établir chez les femmes sourdes, bien que pour certaines le fait d'avoir été en institution peut rendre la relation avec leur enfant plus distante. Un lien d'attachement sécurisant s'établit malgré une communication réduite avec leurs propres parents (I.W. Leigh, P.J. Brice, K. Meadow-

Orlan, 2004). Néanmoins, tout parent a besoin d'un accompagnement lorsqu'il a vécu des particularités dans l'enfance qui pourraient le mettre en difficulté, pas nécessairement pour établir un lien d'attachement avec son enfant, mais compte tenu du bouleversement émotionnel que constitue la naissance et des modifications psychiques liées à la parentalité.

Les professionnels de l'UASS rencontrent fréquemment des parents en grande difficulté avec leur enfant lorsqu'il grandit. Ils aimeraient pouvoir leur conseiller de se rendre dans des structures d'accompagnement à la parentalité telles que les services du Conseil Départemental d'Action Sociale, ou des événements soutenus par les Réseaux d'Ecoute d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAPP) financés par la Caisse d'Allocations Familiales, mais aucun n'est accessible en LSF. Ils ont imaginé réaliser des ateliers pour les parents sur le thème du sommeil, des punitions, de l'alimentation par exemple, mais par manque de temps et de personnel compétent tel que des puéricultrices bilingues, le projet n'a pas pu aboutir.

La communauté Sourde a ses propres ressources qui dépendent de la motivation de jeunes mères comme celles que j'ai pu rencontrer. Certaines organisent pour des amis des temps d'échanges sur des thématiques simples du quotidien.

Ophélie, maman Sourde et professionnelle de la petite enfance témoigne de l'apport qu'elle met en œuvre auprès de ses pairs, à son initiative :

« L'apprentissage de la propreté, c'est difficile pour les parents. Je leur donne des conseils. Il y a des parents qui grondent leurs enfants, qui s'énervent.

L'accompagnement après la naissance manque énormément !

Il n'y a pas d'accompagnement ! Les parents rentrent à la maison et là c'est vraiment difficile ! Ça manque vraiment ! »

II-3-2) Le besoin d'accompagnement spécifique pour réaliser le dépistage auditif

Pédiatres, ORL, professionnels en maternité ont une attitude souvent inadéquate concernant le dépistage auditif qui choque les jeunes parents Sourds.

Ceux-ci s'exprimeront à la maison dans la langue qui leur est naturelle, la LSF, donc que leur enfant soit sourd ou entendant, il aura comme langue première la LSF. Dès l'âge de neuf mois les enfants commencent à signer et à se faire comprendre de leur entourage. C'est une fierté pour les parents de transmettre leur langue et leur culture à leur propre enfant quand eux-mêmes n'ont pas eu la chance de vivre cette transmission si leurs parents étaient entendants. Le dépistage de la surdité en maternité est donc source de crispation et parfois de conflit. Les parents Sourds ne comprennent pas la nécessité de réaliser un test auditif à leur enfant si jeune puisqu'ils échangeront avec lui en LSF. Ils ne souhaitent

pas lui « mettre une étiquette » dès deux jours de vie. Ils préfèrent le découvrir sans focaliser toute l'attention sur ses oreilles.

Le refus du dépistage sera plus ou moins vif selon les rapports qu'entretiennent les parents avec le corps médical : il arrive que la situation soit très tendue si les parents sont particulièrement méfiants, marqués par leur propre prise en charge durant leur enfance. En bon praticien, le soignant, voyant l'antécédent de surdité des parents dans le dossier va se précipiter de faire le dépistage auditif. Lorsque les parents le refusent c'est en général l'incompréhension la plus totale. La surdité est perçue par les professionnels de santé comme une pathologie qui, comme toutes les autres en période néonatale, doit être dépistée, puis prise en charge.

Ophélie se rappelle de propos choquants, lorsque quelques mois après la naissance de son enfant, après avoir fait le dépistage auditif de son fils, elle revient à la maternité. Le personnel la reconnaissant lui disait que c'était formidable que son fils entendait, se réjouissait, comme si c'était un soulagement pour les parents. « *Ca veut dire quoi ? Que je suis nulle parce que je suis sourde !* ».

Ce témoignage est corroboré par celui d'Anne qui évoque le courrier de l'ORL adressé à son médecin généraliste :

« Je n'ai pas du tout apprécié ce qu'elle a noté. Elle écrit que nous avons annulé le premier rendez-vous, mais nous ne pouvions pas venir et comme nous sommes Sourds nous n'avons pas pu téléphoner, nous ne pouvions pas les contacter. En plus elle écrit, "j'ai rassuré les parents, leur fille semble entendre". Je n'ai pas besoin d'être rassurée ! Qu'elle soit sourde ou entendante je m'en fiche ! Elle était vexée que nous ne voulions pas poursuivre le suivi avec elle ! C'était vraiment désagréable ! ».

Lorsqu'Ophélie est allée chez le pédiatre la première fois, ses compétences parentales ont été remises en cause, la pédiatre la menaçant d'appeler les services sociaux si elle ne faisait pas le dépistage auditif :

« Elle a dit : vous êtes égoïste vous ne pensez pas à votre enfant. C'était vraiment dur d'entendre ça ! Ça m'a angoissée ça m'a fait peur ! Quand même, elle était capable de me dire ça ! J'ai beaucoup pleuré je me sentais coupable, je me sentais une mauvaise mère ».

II-4) Intersectionnalité : les femmes sourdes oubliées

Etre enceinte n'est pas une maladie selon la formule souvent consacrée. Or, les actions mises en œuvre pour une meilleure accessibilité aux soins se focalisent sur les secteurs qui traitent la pathologie. Lorsque j'ai débuté cette année de Master, je me suis

informée sur un programme d'amélioration de l'accès au soin dans un CHU. Mon interlocuteur m'a exposé l'ensemble des dispositifs mais le secteur maternité avait été complètement édulcoré du projet. Les femmes se distinguent des hommes en particulier sur ce point : elles ont recours à des actes de soins pour des situations qui ne relèvent pas de la pathologie : le suivi gynécologique, la contraception, la grossesse, la ménopause... Dans son rapport de 2020¹⁵, le Haut Conseil à l'Égalité entre les Femmes et les Hommes (HCE) fait état des inégalités entre les femmes et les hommes dans l'accès au soin et va même plus loin : « Au-delà des différences de santé liées au sexe biologique, les représentations sociales du féminin et du masculin interviennent également pour engendrer des inégalités de santé. L'influence du genre - qui réfère à la construction sociale des identités et des rapports sociaux entre les sexes - constitue un facteur de risque de discriminations entre les sexes dans la prise en charge médicale » (Rapport HCE, 2020, p.3).

De plus, la parentalité et la sexualité des personnes en situation de handicap sont des sujets encore tabou aujourd'hui dans la société. Rappelons que les femmes handicapées, et les femmes sourdes ont été victimes de pratiques eugéniques de stérilisation forcées. Au début de l'épidémie de SIDA, lors d'une réunion de médecins, Jean Dagrón raconte que certains de ses confrères s'étonnaient que les sourds puissent être infectés par le virus. Assimilés à des oreilles malades, il n'était pas concevable que les Sourds aient une vie sexuelle (Dagrón, 2008, p.91). C'est un constat qui est souvent fait dans le domaine de la santé où la personne handicapée se trouve réduite à sa seule déficience. Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme, est à l'origine d'une consultation en gynécologie-obstétrique à l'Institut Mutualiste Montsouris à Paris, elle témoigne : « on constate actuellement que, dans le cadre de la consultation de gynécologie handicap, la plupart des femmes qui consultent prennent rendez-vous pour une consultation mais on s'aperçoit rapidement qu'en réalité, c'est pour leur sexualité et leur féminité qu'elles viennent nous voir » (Idiard-Chamois, 2016).

Les UASS ayant été créés dans le contexte de l'épidémie de SIDA et pour palier des besoins de consultations de médecine générale, la question de la santé des femmes n'a pas été investie. Ainsi, pour ces raisons historiques, les UASS ne sont pas en mesure d'accompagner les femmes sur les aspects de santé typiquement féminins.

Ces différentes situations propres aux femmes ont été largement abordées aux cours des entretiens et je vais les exposer plus en détail.

¹⁵ Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique. Rapport n°2020-11-04 Santé 45 voté le 04 11 2020 https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_sexe_genre_soigner-v9-2.pdf

II-4-1) Des besoins en santé propres aux femmes

Nous l'avons vu, pour avoir accès à l'AMP, le parcours est plus difficile pour les femmes Sourdes, elles ne savent pas où s'adresser. Il faut communiquer par téléphone pour transmettre ses résultats, pour informer du moment des menstruations. Il y a beaucoup d'informations compliquées à saisir sur les hormones, le cycle féminin, les femmes sont perdues.

Lorsqu'une femme Sourde veut interrompre sa grossesse, elle n'est pas spécifiquement accompagnée dans ses démarches. Elle ne peut pas bénéficier d'un échange sur son vécu, se confier à un professionnel spécialisé, comme au planning familial, qui pourra la soutenir. Pour des raisons évidentes, les femmes font rarement appel à un interprète pour une IVG.

Julie relate son expérience lors sa première IVG alors qu'elle était étudiante à Paris, puis sa deuxième IVG, plus tard, avec son médecin traitant :

« Je suis allée au planning familial, il me semblait que c'était plus facile pour que je sois bien accompagnée. Mais ils ne m'ont pas accompagnée jusqu'au bout.

Je ne me sentais pas en confiance, il n'y avait pas une personne bien identifiée qui allait m'accompagner sur tout le parcours. J'ai vu plusieurs professionnels, j'étais un peu perdue. Je me sens très frustrée. Donc ils m'ont indiqué à un cabinet où me rendre pour faire une échographie. C'était affreux ! L'échographiste cherchait l'embryon. Il discutait avec une autre personne, ils parlaient, mais je comprenais rien. Moi j'attendais. J'imaginai que se passait quelque chose de grave, qu'il y avait un problème. Je commençais à m'angoisser. Finalement, l'échographiste a écrit, mais moi, j'étais jeune, il y avait des mots que je ne connaissais pas.

Le deuxième, ça s'est beaucoup mieux passé parce que je suis allée voir mon médecin traitant. Là je me suis vraiment sentie accompagnée, il m'a donné tous les conseils et c'était beaucoup plus facile. Par contre il ne signe pas, c'est dommage que ce soit toujours à l'écrit, j'aurais aimé qu'il signe un peu. Ça aurait été plus confortable pour moi. »

Peu de femmes réalisent une rééducation du périnée car elles n'osent pas solliciter un interprète pour faire leurs séances de rééducation. Les questions intimes sont parfois taboues, les femmes sont en difficulté pour se confier.

II-4-2) Le suivi pendant la grossesse

Pour le suivi de la grossesse, beaucoup de femmes Sourdes ne pensent pas à consulter à l'UASS. Celles qui y ont recours sont en général suivies par un SAVS pour personnes sourdes et malentendantes et orientées dès le début de leur grossesse. Les femmes consultent généralement un praticien en libéral ou dans une maternité. Les échanges vont à l'essentiel. Or, les Sourds ont tendance à attendre que la question vienne

du soignant. Les femmes Sourdes se confient rarement sur leur état émotionnel ou leur vie privée lors des consultations prénatales.

Durant la grossesse, les consultations sont aussi l'occasion de parler de lien d'attachement avec leur enfant, de parentalité, du vécu des modifications corporelles. Les consultations permettent de dépister un contexte de vulnérabilité en échangeant sur les rapports conjugaux, les liens familiaux et le contexte au travail. Le vécu psycho-émotionnel, l'environnement social sont évoqués systématiquement au cours des consultations, des séances de préparation à la naissance et à la parentalité. Les femmes Sourdes, n'ont pas connaissance de cette dimension dans la consultation. Si elles sont face à un soignant qui ne signe pas, ne connaît pas les Sourds, la consultation va se limiter à des actes techniques. C'est ce dont témoigne Anne à propos des consultations prénatales chez son médecin:

« Je me sentais frustrée, je sentais qu'il y avait des choses qui m'inquiétaient, des choses que je voulais dire. Je voulais avoir des réponses, alors, je faisais quoi moi de toutes ces questions ? Parce qu'à la fin du rendez-vous elles étaient encore là ! On n'y avait pas répondu ! Après, je pleurais, je m'énervais, j'étais vraiment frustrée de ne pas avoir plus de réponses et puis en plus le fait d'être Sourde c'est deux fois plus difficile ! Je me sentais entravée dans la relation. »

La place de l'aidant n'est pas réfléchi pour le cas particulier des Sourds, d'autant plus en maternité où les couples sont jeunes et autonomes. Les soignants n'ont pas l'habitude de voir en consultation une future maman accompagnée de sa sœur ou de sa propre mère. Souvent, le soignant va s'adresser à l'aidant. Cette situation qui peut être infantilisante est d'autant plus inopportune chez une femme qui devient mère car elle a besoin d'être soutenue dans ses compétences parentales. La présence de l'aidant est parfois refusée, par habitude, sans prendre en considération l'aide qu'il pourrait apporter à l'équipe et l'apaisement qu'il apporterait au patient Sourd.

II-4-3) Accoucher, une situation particulièrement angoissante

Pour la naissance, une femme doit se sentir en confiance, en sécurité pour favoriser la physiologie de l'accouchement. En amont, les femmes se préparent à ce qu'elles vont vivre dans leur corps. Le jour de la naissance, la sage-femme va la mettre en confiance sur ses capacités à accoucher. Mais, les femmes Sourdes ne bénéficient pas de séances de préparation à l'accouchement en LSF sans passer par les services d'un interprète car très rares sont les sages-femmes bilingues. Les entretiens prénataux, les séances de préparation se font avec un interprète, ou parfois elles n'ont pas lieu car les femmes n'ont pas connaissances des bénéfiques qu'elles pourraient en tirer. Elles sont en difficulté pour

trouver des informations adaptées. Les séances de préparation ont lieu en groupe ce qui rebutent souvent les couples car ils craignent de ne pas suivre les interactions. Les méthodes de préparations ne sont pas conçues pour un public Sourd, les Sourds ont besoin de supports visuels pour accompagner les échanges.

Arrivées en salle de naissance elles ne peuvent pas bénéficier d'un accompagnement adapté. Il n'y a pas d'UASS dans tous les établissements de soins, ils ne sont pas ouverts en continu. Elles arrivent donc souvent avec beaucoup d'appréhension, la sage-femme qui les accueille peut être déstabilisée en rencontrant un Sourd pour la première fois alors qu'il y a besoin de rassurer et de mettre en confiance.

Anne a accouché de ses deux premiers enfants il y a 7 et 9 ans puis pour son troisième enfant il y a un an dans le même établissement, la clinique où je travaille. Entre temps il y a eu une sensibilisation à la surdité et des ateliers LSF, elle explique :

« Pour mes deux premiers enfants, quand je suis arrivée j'ai dû donner des explications, j'ai dû dire que j'étais Sourde, que je ne parlais pas très bien, que c'était difficile pour moi de comprendre. Et j'ai bien vu que c'était à moi de m'adapter. Il a fallu expliquer comment communiquer avec moi en plein milieu de mes contractions ! Alors que j'avais mal, j'étais plié en deux ! Je devais donner des explications sur la surdité ! Alors que pour le troisième, dès que je suis arrivée, j'ai senti que la personne avait déjà été sensibilisée. Ça n'avait rien à voir ! Je me suis très bien entendue avec les sages-femmes qui m'ont accompagnée, j'étais vraiment à l'aise, nous nous sommes bien comprises ».

Le *turn-over* des professionnels au cours d'une même journée est déstabilisant pour les Sourds. Lorsqu'ils se sont adaptés pour communiquer avec un soignant, ils souhaitent le garder. La difficulté est encore plus prononcée dans les Centres Hospitaliers Universitaires car il y a beaucoup d'étudiants, le personnel est nombreux.

Sonia a été déclenchée dans un CHU pour son premier enfant, elle témoigne :

« A chaque fois que j'appelais c'était une nouvelle personne ! On ne comprenait rien ! »

Puis, pour le deuxième enfant, elle a accouché dans la clinique où je travaille, elle poursuit :
« Elles étaient seulement deux : il avait la sage-femme et une autre dame pour me soigner. On se regardait avec mon mari, on disait mais c'est super ! Ca a vraiment rien à voir avec l'hôpital X ».

II-4-4) La période du *post partum*, un véritable isolement

La période du *post partum* est une période particulièrement sensible pour toutes les femmes, elles sont plus vulnérables et ont besoin d'un accompagnement approprié par les professionnels. Les femmes Sourdes ne bénéficient pas de cet accompagnement. Elles

sont isolées ne savent pas où trouver des informations, le *post partum* n'a pas été bien anticipé durant la grossesse. Elles ont peu de connaissances sur la physiologie du *post partum* et sur les aspects psycho-émotionnels, elles se sentent donc davantage perdues. Les informations qu'elles peuvent trouver ne sont pas accessibles. Elles déplorent le manque de conseils, d'informations, d'accompagnement humain. Les consultations sont rapides, vont à l'essentiel. Elles ne sont pas accompagnées pour l'allaitement et ses différentes phases, comme par exemple le démarrage, le sevrage, la reprise du travail, la diversification alimentaire.

Ophélie relate son expérience à propos de l'allaitement lors de son séjour en maternité après une césarienne :

« Elles me donnaient plein de conseils différents, je n'étais pas sûre d'avoir bien compris ce qu'elles me disaient. Et puis j'étais quand même très fatiguée. J'avais l'impression qu'elles disaient : laissez tomber, ce n'est pas grave. De me dire laissez tomber tout le temps, ce n'était pas agréable ! ».

Il n'y a pas d'accompagnement spécifique de la dépression du *post partum*. Récemment une application a été créée dans le cadre des « 1000 Premiers Jours »¹⁶ afin de dépister par un questionnaire et d'orienter les femmes en cas de dépression du *post partum*, de troubles de l'attachement, de baby blues. Les questions ne sont pas traduites et ne sont pas rédigées dans un français adapté aux femmes Sourdes en difficulté avec la lecture.

Les compétences parentales des femmes Sourdes sont dans ce contexte parfois mises en cause du fait de la surdité. Les professionnels s'inquiètent qu'elles n'entendent pas leur bébé pleurer la nuit. Une sage-femme indiquait à une jeune maman qu'elle aura des difficultés à allaiter car elle n'entendra pas son bébé déglutir. Les pédiatres s'inquiètent de l'acquisition du langage : « vous êtes muette, comment votre enfant va apprendre à parler ? », témoigne une sage-femme signante interrogée.

Les femmes témoignent de comportements directifs : Ophélie raconte son expérience à propos du service de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) :

« Souvent on me dit que des mamans se sont senties dévalorisées avec la PMI. Elles disent : non, il ne faut pas faire ça, il ne faut pas faire ça ! Mais c'est mieux de donner des conseils. C'est vite dévalorisant ! Mais quand on vient de devenir parents il faut aller doucement et puis les parents Sourds prennent vite les choses à cœur, ils sont vite angoissés ».

¹⁶ <https://1000jours.fabrique.social.gouv.fr/>, consulté le 06/09/2023

II-4-5) La santé mentale, une errance criante des Sourds

Les professionnels comme les femmes Sourdes sont tous unanimes : l'accès aux soins concernant la santé mentale est très inégal par rapport à celui en population générale. « La domination du courant oraliste (excepté aux Royaumes Unis) a beaucoup joué sur le retard actuel concernant la mise en place de structures adaptées de soins psychiatriques adaptés en Europe, de même que l'intérêt porté aux Sourds dans les études épidémiologiques » (Cole, 2013, p.52).

Très rares sont les psychologues bilingues en LSF ; en principe il y en a un par UASS et travaillant à un temps partiel. Consulter un psychologue avec un interprète n'est pas envisageable pour nombre de Sourds pour des raisons d'intimité évidente et de fluidité des échanges.

Les femmes Sourdes déplorent ne pas pouvoir être accompagnées par des psychologues spécialisés sur les questions liées à la gynécologie et à la parentalité. Anne a fait un déni de grossesse et elle n'a pas rencontré de psychologue. Julie et Ophélie auraient souhaité rencontrer un psychologue dans le cadre d'une IVG et du parcours d'AMP.

Linda va finalement consulter un médium pour l'aider lors de sa dépression du *post partum* :

« Tout mon corps avait changé avec cette césarienne. J'étais vraiment déprimée, j'avais envie de me suicider. C'était affreux cette période, ça a duré longtemps. J'ai contacté le médium, on a pu échanger. Ça m'a vraiment fait du bien de pouvoir parler ». Ici, c'est le déficit dans le système de soins qui conduit à avoir recours à une médecine « parallèle » et non une appétence particulière pour ce domaine.

Au prisme des déficits identifiés chez les femmes Sourdes, puis de ceux du système de santé, je vais maintenant m'intéresser à l'interaction entre ces deux entités.

III) Les interactions Sourds – professionnels de santé

Les témoignages des femmes Sourdes font tous apparaître le besoin d'être respectées dans leur identité, dans leur façon de communiquer et leur façon d'être. Elles formulent le besoin d'être accueillies avec bienveillance et dans le calme.

Dès les premières interactions, les Sourds sont attentifs au visage de la personne qui les reçoit, à son regard. Lorsque les Sourds témoignent de leur interaction avec un

entendant qu'ils ne connaissent pas, avant même d'exprimer le contenu de l'échange, ils qualifient la qualité de l'accueil au travers de la description du visage de leur interlocuteur. « La personne était froide », « elle avait un visage fermé », « elle ne me regardait pas dans les yeux » ou au contraire « elle avait un grand sourire », « elle était ouverte ». Le signe « ouvert » signifie ici « accueillant », « disponible ».

Lorsque le professionnel signe « bonjour », les sourds sont tout de suite rassurés et surtout, perçoivent que les efforts ne seront pas « à sens unique », c'est-à-dire uniquement faits par eux mais aussi par l'entendant qui essaye de signer.

Anne explique :

« Quand on voit quelqu'un qui signe "bonjour" on se dit tout de suite, c'est bon, cette personne sait comment faire avec un Sourd. Ça rassure tout de suite. On sait que la personne va chercher des solutions pour qu'on puisse se comprendre, qu'elle va parler doucement, qu'elle va écrire quelques mots. Et du coup, on voit qu'elle essaie de s'adapter à nous et qu'elle a déjà des outils. »

III-1) Les interactions Sourd-entendant et leurs conséquences

III-1-1) Le rejet ou l'évitement

Pour un professionnel, la rencontre avec un Sourd le déstabilise, le met en difficulté. Il n'est pas entendu, doit répéter, n'est pas compris. Il est lui-même en situation de handicap. Cela peut provoquer de l'agacement parfois. Lorsque le Sourd s'exprime en LSF, ou en parlant, le professionnel peut exprimer du rejet, une certaine hostilité car il est confronté à une voix inhabituelle, des mimiques, une gestuelle qu'il ne saisit pas, qui surprend. Une collègue pensait qu'une patiente était en colère contre elle, alors que celle-ci exprimait son agacement d'un prurit très invalidant qui l'empêchait de dormir.

Le professionnel confronté à cette « impuissance » pour communiquer a parfois un comportement d'évitement.

Sonia raconte :

« J'avais l'impression que les gens ne faisaient que passer, c'était tout le temps des personnes différentes, elles venaient et hop, elles partaient. Peut-être parce que j'étais Sourde. Ils sont Sourds donc on ne peut pas discuter avec eux, on fait ce qu'on a à faire et puis on s'en va. »

Lorsque le professionnel se trouve dans une impasse pour se faire comprendre, la phrase « laissez tomber » est très fréquente et provoque beaucoup d'irritation chez les

Sourds. La réponse « c'est normal » est agaçante également, elle émerge souvent pour se dédouaner de toutes explications. Anne témoigne :

« Très souvent dans le monde de la santé, on nous répond "c'est normal". C'est normal, mais moi ça ne me suffit pas comme réponse ! C'est trop facile je pense ! ».

En réaction au comportement des soignants, deux types de conséquences sont observées, la première est celle du repli sur soi, de la passivité voire de la soumission, la seconde celle de l'irritation, l'énervement.

III-1-2) Repli sur soi, passivité et soumission

Plusieurs témoignages indiquent que les femmes étaient complètement perdues et suivaient ce qu'on leur disait de faire sans comprendre. C'est le cas de Sonia à qui on a déclenché l'accouchement :

« On m'a dit de prendre un bain chaud mais je ne savais pas pourquoi ils m'ont mis dans le bain ! Et puis ils sont partis. Mais je me demandais pourquoi j'étais là ! Il n'y avait pas d'infirmière, pas de sage-femme, j'étais là dans ma baignoire toute seule... »

Linda raconte la naissance de son premier enfant :

« Moi j'arrive à lire sur les lèvres, donc pas la peine d'écrire, mais j'ai besoin que les gens se présentent et qu'ils me disent qui ils sont. Je suis sourde mais je ne suis pas bête, et on ne me disait rien. Surtout avant qu'on me touche, j'avais besoin de savoir qui était cette personne. C'est quand même très intime, quelqu'un qui touche mon vagin qui ne se présente même pas ! C'est quand même très violent ça ! »

Les femmes se sentent passives, se soumettent aux ordres qu'on leur donne, se sentent infantilisées. Linda a eu une césarienne pour son deuxième enfant, elle décrit son attente en salle de réveil et celle de son conjoint :

« J'avais envie de pouvoir l'appeler pour le rassurer, mais j'avais aucun moyen de le contacter et de prévenir les personnes pour lui transmettre un message. J'avais l'impression qu'on nous laissait seuls parce que nous sommes Sourds, ils faisaient ce qu'ils avaient à faire et vite ils partaient, sans aucune explication ! Ils ne communiquaient pas avec nous. ».

Durant son séjour à la maternité, Sonia ne comprend pas pourquoi elle doit rester. Elle a l'impression d'être manipulée, de devoir se soustraire à des directives qu'elle ne comprend pas. Elle était angoissée, contrariée, ne comprenait pas, mais face aux

malentendus, malgré sa colère, elle finit par se résigner et attend le signal de l'équipe pour sa sortie.

III-1-3) Des relations tendues : irritation, énervement

Les femmes témoignent de situations qui deviennent tendues puis rapidement violentes, elles sont liées à deux mondes qui se rencontrent, l'un qui redoute les échanges avec un entendant qui ne connaît pas les Sourds, et l'autre développant une certaine hostilité face à l'altérité.

Ne pas se faire comprendre, être ignoré, être frustré de ne pas pouvoir communiquer renvoie à des situations vécues dans l'enfance. La situation peut rapidement s'envenimer et devenir très tendue. De plus, dans le cadre de la santé, les personnes sont inquiètes, cette inquiétude exacerbe les tensions.

Camille raconte la naissance de sa fille à la clinique, qui s'est bien passée malgré ses appréhensions :

« C'est typique des Sourds, quand on se sent empêché, qu'on ne se sent pas compris, on s'énerve très vite. Et là je ne me suis pas énervée parce que j'étais bien, j'étais rassurée. Je trouvais que c'était accessible finalement même s'il y avait juste la base en langue des signes c'était suffisant. Je me sentais rassurée parce que c'est vrai que dans le monde médical ce n'est pas facile d'habitude ! ».

Des récits témoignent également de maltraitements liés au fait que l'expression de la douleur est ignorée et que le soignant n'est pas en mesure de donner des explications. Sonia relate son expérience lorsqu'elle était dans sa chambre après son accouchement :

« Quand j'ai uriné, ça m'a fait très mal. Mon mari a appelé pour l'expliquer à la sage-femme. Une sage-femme ou une infirmière est venue, je crois, enfin, je ne sais pas qui c'était. Elle a regardé, elle a dit non, non, c'est normal. Mais elle ne m'a pas donné plus d'explications. Elle aurait pu, je ne sais pas, m'expliquer que c'était lié à l'accouchement, à la déchirure ... Vraiment je ne savais rien du tout ! Et ça a duré comme ça pendant tout le séjour ! ».

La confiance se rompt lorsque l'information est éludée, lorsque la personne n'est pas respectée. Ophélie croit qu'on donne du lait maternel à son bébé mais elle découvre que c'est du lait artificiel.

Sonia ne bénéficie pas d'explications claires sur la date du terme de sa grossesse :

« A chaque fois on me donnait des dates différentes. Du coup, je n'avais pas confiance. Je trouvais ça très compliqué. J'avais l'impression que c'était n'importe quoi ! Je me suis dit, il faut prendre ton mal en patience... »

III-2) Transmission de l'information

III-2-1) Du Sourd vers l'entendant

En consultation, c'est une grande source d'inquiétude pour les sourds de ne pas être sûr d'avoir été compris. Quand un Sourd exprime son problème au professionnel, il a besoin d'avoir la confirmation que celui-ci a bien saisi d'autant plus lorsque sa santé et celle de son enfant en dépend.

Lorsque Linda a accouché de son deuxième enfant, elle était traumatisée par la naissance du premier, pendant le travail, elle décrit une période très angoissante où elle a eu un « flash-back » de son premier accouchement. Prise de panique elle n'a pas pu exprimer son angoisse du fait du barrage de la langue.

Lorsque Sonia apprend sa grossesse aux urgences, elle est sous le choc, elle pleure mais ne peut pas échanger avec la sage-femme sur son désarroi. Après son accouchement, très violent, elle ne peut pas se confier à un professionnel.

Anne arrive aux urgences de la maternité en début de travail pour son troisième enfant. Elle sent que l'accouchement va être rapide mais n'arrive pas à se faire comprendre de la sage-femme. Alors celle-ci lui dit d'aller se promener autour de la maternité pour activer les contractions. Anne n'a pas pu lui expliquer qu'elle pensait que son conseil n'était pas adapté à sa situation.

III-2-2) Du professionnel vers le sourd

Lorsque les informations transmises par les professionnels ne sont pas claires, paraissent incomplètes c'est une grande source d'angoisse. Linda ne savait pas quel effet avait la rachianesthésie pour sa césarienne. Elle était très inquiète de ne pas sentir ses jambes et de ne pas pouvoir les bouger. Lorsque Julie a fait son échographie, elle découvre sur le compte-rendu qu'il y a une anomalie du cordon ombilical mais la sage-femme ne lui a rien dit lors de l'examen.

Rester dans l'ignorance peut exacerber les sensations, la patiente s'imagine le pire. Sonia a des douleurs cicatricielles sur le périnée encore des années après l'accouchement. Elle pense qu'elle a été mal suturée, elle revient aux urgences envoyée par son médecin traitant :

« Un homme arrive, il regarde mon vagin, il repart, et puis une autre personne revient. Je ne savais pas que c'était un stagiaire. Et la personne me dit, mais non c'est bien tout va bien. J'avais l'impression d'être complètement manipulée et qu'on mentait. »

Parfois les femmes se sentent coupables de ne pas avoir reçu une information que le professionnel aurait dû leur donner. Lorsque je demande à Julie si un entretien avec un psychologue lui a été proposé dans le cadre d'une IVG, elle me dit qu'elle est désolée, qu'elle ne savait pas qu'elle pouvait le demander.

Linda perd les eaux avant le début du travail :

« Je ne savais pas qu'on pouvait perdre les eaux comme ça avant d'accoucher. Mais c'est de ma faute, je n'avais pas demandé d'informations pendant ma grossesse, bon ce n'est pas grave ! ».

Les difficultés du professionnel pour s'entretenir avec un Sourd engendrent un problème crucial, celui du recueil du consentement. Le consentement est le résultat, d'une part, d'un dialogue avec l'autre : le soignant ; et d'autre part d'une décision prise dans son for intérieur : « suis-je certain de souhaiter cet acte ? ». Cela nécessite : le dialogue possible, clair, intelligible avec le soignant, et la capacité d'entreprendre une réflexion à partir de ses connaissances en santé pour exprimer sa volonté en conscience. Or, pour les Sourds, le dialogue peut être entravé par le barrage de la langue, et les connaissances en santé peuvent faire défaut.

On peut distinguer deux types de situations :

La première situation est celle durant un acte de soin. Certains soignants agissent dans l'évitement du dialogue, ne s'adressent pas à la personne Sourde. Les femmes interrogées ont parfois décrit des scènes inhumaines, de soignants qui entrent dans leur chambre, ne disent rien, n'entrent pas en relation, leur prennent la température, font une prise de sang et repartent sans un mot. Les femmes ressentent à la fois une violence faite à leur encontre et une forme de passivité, d'objectivation. Ce sont ces gestes simples dans une relation de soin qui, lorsqu'ils ne sont pas expliqués pour être anticipés par la personne, sont vécus comme une intrusion, un manque de respect, une violence.

Pour les actes de soins intimes tels que le toucher vaginal la question est encore plus vive. Le CCNE s'est exprimé dans l'Avis 142 et conseille d'être encore plus vigilant pour les personnes vulnérables, de mettre à disposition un interprète, d'organiser des consultations dédiées et de prévoir un temps supplémentaire. Néanmoins, dans la situation particulière de l'accouchement, ce type d'aménagement n'est pas véritablement envisageable, par contre de former le personnel (en particulier les sages-femmes et les obstétriciens) à recueillir l'assentiment non verbal du patient, paraît indispensable.

La seconde situation est celle du recueil de consentement à un acte médical : un traitement chirurgical, une anesthésie, un examen de dépistage. Des documents sont fournis aux patients les informant des risques encourus, il s'agit du « consentement éclairé ».

Le consentement éclairé a été introduit en 2002 par la loi dite « Kouchner » du Code de la Santé Publique article L.1111-4¹⁷ :

« Aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ».

Bien souvent les Sourds ne comprennent pas le texte qu'il leur est donné et le signent dans une confiance aveugle car les échanges avec le soignant sont limités. Si un interprète est présent, il faudra que le professionnel adapte son discours pour être bien compris d'autant plus s'il n'y a pas d'intermédiaire. Le CCNE dans son avis 136 à propos de « l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin » rappelle qu'« un état de dépendance n'est aucunement contradictoire avec la notion d'autonomie de la personne » (CCNE, Avis 136, p.17) et qu'une personne peut avoir recours à un tiers (un interprète, un proche qui traduit en LSF) pour exprimer son consentement ou son refus de soin.

Béatrice Idiard-Chamois explique : « pour s'assurer du consentement d'une personne handicapée, il faut connaître le handicap. Cela s'avère indispensable pour ne pas en avoir peur et pour poser les bonnes questions, et aussi afin d'apporter des réponses qui soient en phase avec les attentes ou les besoins de la personne », elle poursuit en rappelant la nécessité de former les professionnels : « il est indispensable que dans les cursus de formation universitaires soit abordée cette question fondamentale : comment est-ce que le patient reçoit un soin ? Comment vit-il le geste médical porté sur son corps ? Il faut donner des clés de compréhension à l'ensemble des médecins et des soignants pour qu'ils puissent se dire qu'en pratiquant leur métier de telle façon, ils sont "bien traitants" » (Idiard-Chamois, 2023, p.11).

Les situations de maltraitances témoignées par les femmes interrogées, sont fortement liées au manque d'accompagnement des professionnels de santé, lorsqu'ils sont en difficulté, ils n'ont pas de ressources pour leur venir en aide. Très rares sont les formations dans les services d'obstétriques à la relation soignant-soigné favorisant la bienveillance, la réalisation de soin fait avec humanité. De plus, le système de santé peut être maltraitant envers les soignants, et pour être bien traitant, il faut être bien traité.

III-3) Des actes de violences obstétricales

La notion de « violence obstétricale » est apparue dans les années 2000 en Amérique du Sud, dans les mouvements féministes. En France, la Secrétaire d'Etat

¹⁷ Code de la Santé Publique article L.1111-4 : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056

Marlène Schiappa commande un rapport institutionnel au Haut Conseil à l'Égalité entre les Femmes et les Hommes (HCE) en 2017. Ce rapport montre que « des caractéristiques sociales exposent particulièrement certaines femmes, telles que l'âge, la classe sociale, l'origine socioculturelle, l'orientation sexuelle, le handicap, la présence de certaines pathologies (VIH/sida), le statut marital, la prostitution, le statut migratoire » (Rozée, V. & Schantz, C., 2021). Les entretiens ont été l'occasion d'exprimer des situations de violences à l'encontre des femmes Sourdes lors de leurs accouchements. Elles sont encore aujourd'hui particulièrement marquées par ce qu'elles ont subi d'autant plus qu'elles n'ont pas eu la possibilité de faire un travail psychothérapeutique pour les aider.

Sonia accouche de son premier enfant, elle est originaire du Maroc, elle débute une grossesse non prévue dès son arrivée en France au printemps 2020 lors des confinements liés à la pandémie de Covid19. Arrivée à terme, elle est déclenchée sans comprendre le motif, subit le traitement, subit les contractions sans comprendre ce qu'il lui arrive. Elle est perdue et n'a aucune explication. Sa belle-sœur, entendante, accompagne leur couple au moment de la naissance. Elle entend des moqueries à propos du couple Sourd, elle est choquée et rapportera les propos à Sonia.

Lorsque Sonia pousse pour faire naître son enfant, on lui appuie violemment sur le ventre, elle a très mal, une épisiotomie est faite sans l'en informer. Elle finit par se prosterner : *« J'avais besoin de me sentir protégée et entourée pour accoucher mais elles continuaient. Je n'étais pas bien, alors j'ai pris un oreiller qui était juste derrière moi je me suis dit je m'en fiche, je prends l'oreiller, je me suis agrippé à l'oreiller et je me suis cachée dedans, je me suis réfugiée, je pleurais. »*

Plus tard, au cours de son séjour, dans sa chambre, on entre et on lui prend son bébé sans lui demander. Elle a très peur, elle attend et finit par appeler pour demander ce qu'on fait à son enfant, on l'informe alors qu'on réalise le dépistage auditif.

Elle sera hospitalisée à nouveau, plus tard, pour soigner sa cicatrice d'épisiotomie. Elle se sent seule, personne ne vient lui demander comment elle se sent, lui donner des conseils pour s'occuper de son bébé. C'est la période des fêtes de fin d'année, l'UASS est fermé. Elle finit par contacter le SAVS spécialisé en LSF. L'assistante sociale vient à son chevet, choquée, celle-ci demande à parler à un responsable.

L'équipe se rend au chevet de la patiente : cadre du service, sages-femmes, auxiliaires de puériculture, mais elle ne fait pas venir un interprète, c'est l'assistante sociale de passage, appelée par la patiente qui traduit :

« Ils m'ont dit pardon, voilà pardon. Mais c'était trop tard ! Ca fait des semaines qu'on s'occupait mal de moi ! J'étais traumatisée, on m'a mal soigné ! Je voyais bien que les gens étaient vexés. Ils ont dit oui, oui, et ils sont partis. Après j'ai demandé à rentrer chez moi. Ils n'ont pas voulu. Je leur ai dit de toutes façons on ne me soigne pas, on ne fait rien pour moi, je m'en vais. Ils m'ont donné mes ordonnances, et je suis sortie ».

Linda a vécu deux naissances très violentes. Elle raconte par exemple que lors de son premier accouchement, son consentement n'est pas demandé pour être examinée par un toucher vaginal, elle ne comprend pas qui sont les intervenants :

« Elles me tenaient les jambes. Moi j'étais très agitée et j'étais complètement paniquée et elles étaient dures avec moi. J'avais peur, je ne comprenais pas car j'avais enlevé mes appareils auditifs. Un monsieur m'a mis une ventouse, ça ne marchait pas, ensuite il a pris les forceps et il a essayé de les mettre dans mon vagin. Je sentais tout ! J'avais la douleur des contractions, plus la douleur dans le vagin quand il regardait, c'était vraiment une violence obstétricale. Ils ont voulu me mettre mon bébé sur le ventre, mais moi sur le moment je l'ai repoussé. J'étais sous le choc, mon corps avait subi des violences ».

Pour la deuxième naissance, elle a une césarienne à dilatation complète dans un contexte à nouveau de violence, de manque d'information, d'irrespect total. Durant son hospitalisation en suites de couches elle est très affectée. Elle ne comprend pas les conseils pour allaiter, elle est perdue, les professionnels mettent une pression pour que son bébé prenne du poids. Le pédiatre ne comprend pas pourquoi elle ne veut pas faire le dépistage auditif. Elle refuse de rencontrer la psychologue du service car elle ne se sent plus en confiance parmi les professionnels de la maternité. Elle demande de rentrer chez elle, on lui refuse, elle finit par faire une grève de la faim pour faire entendre sa souffrance. Elle rencontre enfin un responsable. L'équipe vient au complet à son chevet, sans interprète, ils échangent, s'excusent.

Ainsi, ces deux femmes ont dû arriver à une situation extrême pour se faire entendre de l'équipe. Elles sont prises dans la « machine » du service, les habitudes des soignants qui réalisent leurs actes auprès d'elles, sans chercher à échanger, d'une façon inhumaine, maltraitante et violente. Dans ces situations il est difficile de savoir ce qui relève de l'acte de violence obstétricale, de ce qui relève de la violence faite à l'encontre d'une personne sourde, avec qui il est plus difficile de communiquer. Néanmoins, l'interaction Sourd-entendant étant parfois teintée de tensions de part et d'autre, fait le lit de réelles situations de violences physiques, verbales et psychologiques.

Partie 3 : Les femmes Sourdes et la communauté Sourde force de propositions

Au cours des entretiens, les femmes Sourdes ont témoigné avoir recouru à différentes ressources et ont proposé des pistes d'amélioration. Le *focus group* est venu compléter leurs récits grâce à l'émulation des échanges. Le *focus group* est un outil de valorisation de l'intelligence collective, il s'appuie sur quatre points :

sur la dynamique de groupe, c'est-à-dire les interactions entre les participantes qui produisent une variété de propositions et d'opinions ;

sur l'initiative personnelle, les participantes étaient individuellement force de proposition et en cours de débat elles suggéraient de nouveaux thèmes à aborder ;

sur le récit, elles ont partagé leurs histoires personnelles, l'écoute de ces récits suscitait étonnement et révolte lorsqu'elles faisaient état de discriminations ;

sur l'expérimentation, par exemple, ensemble, nous avons regardé des documents d'information et de prévention distribués par la maternité comme le livret de « conseils de sortie » donnés aux couples avant leur départ de la maternité, le livret d'allaitement édité par Santé Publique France, le site Internet des « 1000 Premiers Jours ».

La présence en visioconférence de l'aide-soignante Sourde du service de chirurgie avait la double caractéristique d'être une femme Sourde et une professionnelle de l'établissement. Elle apportait sa vision depuis l'intérieur de l'établissement en tant que Sourde, expliquant son organisation et les éventuels freins qui pourraient être rencontrés pour les projets proposés.

Deux mamans sont professionnelles de la petite enfance, elles ont donc elles aussi, une double compétence expérientielle et professionnelle. Elles ont apporté un regard particulièrement aiguisé sur les manques dans l'accompagnement à la parentalité. Elles ont récemment vécu leurs débuts dans la parentalité puisqu'elles ont des enfants de moins de deux ans, elles sont actives dans la communauté Sourde et viennent souvent en soutien auprès d'amies Sourdes lorsqu'elles deviennent mères. Aussi, dans le cadre professionnel, elles observent les discriminations indirectes subies par les Sourds du fait de dispositifs d'accompagnement à la parentalité inadaptés aux Sourds (les services de PMI, les sites Internet d'information comme celui des « 1000 Premiers Jours », les campagnes de prévention contre la maltraitance des enfants par exemple).

Le *focus group* a eu lieu dans l'enceinte de la clinique, la direction en a été informée ainsi que les coordinateurs en maïeutique. Une communication a été faite dans le journal de la clinique. J'ai eu ensuite un premier rendez-vous avec la direction des ressources humaines pour échanger sur mon travail et les projets d'amélioration de l'accès aux soins des personnes Sourdes. Nous avons décidé qu'à l'issue de ce travail de mémoire et de

mon stage de Master, les propositions des participantes et mes conclusions seront exposées au comité de direction de l'établissement à l'automne 2023. Le fait d'être ensemble, dans l'enceinte de la clinique et de savoir qu'il y aurait une suite au-delà de la rédaction du mémoire a été moteur pour les participantes.

Durant les échanges, les participantes ont été à l'écoute des témoignages et des idées de chacune dans une dynamique de production de propositions d'amélioration de l'accès aux soins des femmes Sourdes, et de l'accompagnement à la parentalité. Ainsi du récit nous sommes passées à la production d'un savoir expérientiel. Ici, ce savoir prend toute sa valeur puisqu'il est produit par des personnes concernées par la surdité, expertes de leur situation et qu'il est étayé par le travail d'analyse des témoignages des femmes Sourdes et des professionnels de la surdité que j'ai effectué en amont.

I) Les ressources identifiées par les femmes Sourdes

I-1) Les ressources de la communauté Sourde

Les femmes interrogées ont souvent cité « les Ateliers de Manon », Manon étant une jeune femme Sourde, infirmière et elle-même maman, qui accompagne les parents pendant la grossesse, l'allaitement, organise des ateliers en visioconférence sur plusieurs thématiques autour de la parentalité. Elle apporte une aide importante, bénévole, aux mamans en donnant des conseils pertinents à distance. Dans ma pratique professionnelle, j'ai constaté que les femmes Sourdes font très souvent appel à elle.

A Paris, des femmes Sourdes ont constitué une association de lutte contre les violences faites aux femmes, Femmes Sourdes Citoyennes Solidaires¹⁸. Elles organisent des rencontres, réalisent des actions d'information sous forme de vidéos et conférences.

L'association SOS Surdus fondée par une psychologue Sourde est une plateforme d'écoute en ligne en LSF ou français écrit (*Tchat*) pour les Sourds structuré autour de quatre thématiques : les troubles psychologiques, les problèmes liés au travail, les addictions, les violences. Des bénévoles formés sont à l'écoute, des relais sont faits auprès de professionnels compétent selon la problématique abordée (professionnels de santé, services sociaux...).

¹⁸ <https://www.facebook.com/fscspage/> consulté le 06/09/2023.

Grâce à deux femmes Sourdes concernées, l'association EndoFrance a deux ambassadrices pouvant échanger en LSF. Elles diffusent sur les réseaux sociaux Sourds des vidéos d'information et de prévention afin de mieux dépister l'endométriose.

Ces trois exemples sont des dispositifs qui constituent une pair-aidance pour les Sourds. Les « Ateliers de Manon » sont issus de l'idée d'une femme Sourde qui s'est engagée personnellement, et mobilise une énergie importante pour venir en soutien aux parents Sourds. Elle est venue combler un manque de sa propre initiative. Il en est de même pour SOS Surdus qui vient rompre l'isolement de certaines personnes Sourdes, qui apporte une écoute au mal-être en étant intégralement conçu sous la forme d'une pair-aidance car ce sont uniquement des Sourds qui sont à l'écoute. Endo-France a mis en valeur l'engagement des deux femmes Sourdes atteintes d'endométriose en créant un dispositif de contact sur leur site Internet dédié aux personnes Sourdes¹⁹ favorisant une pair-aidance spécifique.

Une autre forme de ressource, indirecte mais nécessaire, est celle qui concerne la transmission de connaissance. Une langue est en perpétuelle évolution et dans le domaine de la santé, il existe beaucoup de termes techniques, un jargon, la LSF n'échappe à la nécessité de suivre cette évolution. Récemment, il a fallu créer le terme « Covid 19 » par exemple. Afin de traduire au mieux des termes techniques et scientifiques, l'association Stim Sourds France²⁰ recherche les signes les plus appropriés en utilisant fortement l'iconicité de façon à être compréhensibles facilement.

Nous l'avons vu, les Sourds sont souvent en difficulté avec le français, le centre de formation en LSF de Rennes, Com'Signe²¹, va être en mesure de proposer des cours de français écrit pour les personnes Sourdes. C'est une action qui va permettre de rendre les Sourds beaucoup plus autonomes dans leur vie quotidienne. Ce projet est porté par des Sourds, pour des Sourds, il constitue ainsi une situation d'*empowerment* de la communauté Sourde.

¹⁹ <https://www.endofrance.org/regions/endofrance-sourds/>

²⁰ <https://www.stimsourdfrance.org/>

²¹ <https://www.com-signes.fr/nos-formations-a-la-et-en-langue-des-signes-francaise/francais-ecrit-en-lsf/> - Sites consultés le 06/09/2023

I-2) Le système de santé, quelles ressources possibles pour les femmes Sourdes ?

I-2-1) Les comportements positifs des professionnels de santé relevés par les femmes

Lors des entretiens auprès des femmes Sourdes, celles-ci ont aussi témoigné de comportements positifs de la part des professionnels des services hospitaliers ou en libéral, en consultation ou pendant une hospitalisation, trois points émergent particulièrement : l'implication des soignants, les efforts d'adaptation développés, le climat de respect perçu par les femmes et d'attention particulière envers elles. Enfin, elles mentionnent toutes que plus que le besoin d'une accessibilité en LSF, elles souhaitent être traitée avec humanité.

Les femmes ont remarqué les efforts faits par les soignants pour communiquer avec elles et cherchent des stratégies de communication adaptées. La communication entre les deux parties se fait à égalité car chacun fait l'effort de s'adapter à l'autre. De plus, j'ai remarqué que lorsque des actions de sensibilisation à la surdité sont mises en place dans un établissement, le personnel est très intéressé pour y participer. Par la suite, chacun se mobilise en transmettant ce qu'il a appris aux autres collègues.

Anne témoigne de la pose de l'anesthésie péridurale pour son troisième accouchement, elle compare avec les deux premiers :

« L'anesthésiste m'a expliqué, il m'a montré tout ce qu'il allait me faire, il m'a donné tous les détails, comment je devais me positionner. C'était beaucoup plus confortable pour moi !

Une fois la péridurale posée, il est parti, et puis à peu près 5 minutes après j'étais très étonnée de voir l'anesthésiste revenir !

Il m'a demandé comment j'allais. J'étais hyper étonnée ! Car les deux premières fois l'anesthésiste il m'a mis la péridurale, il est parti, et il n'est jamais revenu ! ».

Les femmes ont toutes témoignées de l'importance d'être face à un professionnel qui va les « respecter ». C'est un terme qui revient dans chaque entretien : « *il faut respecter les Sourds* », ou « *ici, on ne respecte pas les Sourds !* ».

Sonia fait le bilan de son accompagnement à la clinique pour son deuxième accouchement :

« Les gens sont gentils ici, ils sont sympathiques, ils font des efforts pour communiquer et respectent les Sourds. Ils savent qu'il n'est pas nécessaire d'écrire, alors ils font des efforts. Je me suis sentie vraiment respectée. Ils vont doucement, ils sont souriants, c'est vraiment bien ».

Elles étaient particulièrement sensibles au climat bienveillant dispensé par les soignants.

Myriam raconte :

« Certains soignants font vraiment des efforts, ils me préviennent que c'est la première fois qu'ils rencontrent un sourd. Ils sont motivés et veulent vraiment expliquer pour que je comprenne. Parfois ils miment. Et puis, il y en a même qui signent, alors là c'est vraiment génial ! Même s'ils ne sont pas très à l'aise en langue des signes, ça fait vraiment plaisir ! ».

A la fin de son témoignage, Linda déclare ceci: *« Ce qui est important ce n'est pas forcément l'accessibilité en langue des signes française, mais que la personne ait un accompagnement humain ».* Sur ce dernier point Linda résume bien les propos de l'ensemble des femmes interrogées : plus que le besoin de LSF, elle souligne combien il est essentiel dans une relation de soin d'être traité avec humanité faisant écho aux situations particulièrement violentes ou de maltraitance exposées plus haut.

I-2-2) Les professionnels signants, des acteurs engagés pour accompagner les femmes Sourdes et les parents Sourds

Les professionnels signants sont une ressource indispensable. Dans les UASS, ils sont peu nombreux mais force de proposition pour élaborer des actions accessibles pour l'amélioration de la santé des Sourds. Il y a aussi des professionnels signants dans les services hospitaliers, en libéral, qui dans un engagement personnel, proposent des consultations et des accompagnements en LSF. Les femmes Sourdes ont souligné l'importance de cet accompagnement qui permet de ne pas passer par un interprète et d'avoir des échanges avec une personne qui adapte directement à leur discours. Comme nous l'avons vu, parfois les connaissances des Sourds peuvent manquer et le soignant bilingue en LSF sera à même de répondre spécifiquement aux besoins de la personne. Celle-ci sera aussi plus à l'aise pour se confier, questionner, et elle sera plus en confiance face à un professionnel qui par sa spécificité fait un pont entre le « monde des Sourds » et le « monde de la santé ».

L'interconnaissance des professionnels est souvent porteuse de pratiques constructives. Par exemple, depuis plusieurs années je contacte régulièrement l'UASS de Rennes, je connais bien l'équipe et il est plus facile d'accompagner les patientes, de se relayer sur les périodes de congés. Lorsque je les ai contactés, ils étaient intéressés pour me rencontrer, il nous a semblé évident que nous pouvions travailler ensemble, même si nous étions salariés d'établissements différents, car ce qui nous rapprochait était cette volonté de favoriser l'accès aux soins en LSF. Le travail réalisé dans le cadre de mon stage et de ce mémoire a fait émerger des idées de projets communs comme par exemple un

atelier sur le cycle féminin qui aura lieu à l'automne 2023 à l'UASS de Rennes, et probablement des ateliers sur la parentalité.

II) Les pistes d'amélioration pour l'accompagnement des femmes Sourdes

II-1) Les actions à mener pour les professionnels de la maternité

Toutes ont exprimé le besoin de former les professionnels. Elles insistent sur le besoin de formation du personnel soignant mais aussi du personnel d'accueil, des secrétariats. Elles pensent qu'il faudrait qu'ils aient quelques rudiments de LSF au minimum. Anne a témoigné de l'évolution qu'elle avait observée entre ses accouchements, en effet, différentes sensibilisations ont eu lieu auprès des personnels soignants entre temps. Un centre de formation en LSF est intervenu pour faire une sensibilisation et un atelier d'initiation à la LSF pour le personnel de maternité. Les personnes qui n'avaient pas eu la possibilité d'y participer ont profité indirectement de cette sensibilisation en échangeant avec leurs collègues. Anne étant formatrice en LSF a confirmé que lorsqu'elle intervient pour des sensibilisations en entreprise il y a un effet boule de neige : les professionnels discutent ensuite avec leurs collègues et leurs proches et transmettent ce qu'ils ont appris. Au-delà même de connaître quelques signes de la LSF, il y a une prise de conscience des difficultés des Sourds qui sont liées à la méconnaissance des entendants de leur langue et de leur situation.

L'aide-soignante Sourde a expliqué qu'elle a commencé à organiser des ateliers LSF auprès de ses collègues du service pendant la pandémie de Covid19 car, le masque étant obligatoire, elle ne pouvait plus lire sur les lèvres. Les ateliers ont suscité l'intérêt des tous les services de la clinique et elle a sensibilisé un grand nombre de personnes. A partir d'une problématique liée à l'exercice de son métier, son initiative a permis à ses collègues de s'adapter à sa situation et indirectement à ses pairs d'être face à des soignants sensibilisés. Le concept de handicap partagé développé par Bernard Mottez prend tout son sens dans cet exemple. Ce sont ces deux types de rencontres qui génèrent le handicap, l'une entre des soignants entendants et leur collègue Sourde, l'autre entre ces mêmes soignants entendants et des patients Sourds. La formation auprès de ses collègues soignants a un double impact : améliorer leurs conditions de travail et améliorer

l'accompagnement des patients Sourds. De plus, cette initiative constitue une situation d'*empowerment*, d'une difficulté liée à sa surdité elle a su construire une réponse qui a eu un impact fort dans l'établissement.

Le niveau de formation en LSF a été abordé par les participantes et elles pensent qu'il faut envisager deux niveaux de formation : des soignants bilingues et des soignants sensibilisés. Elles ont bien conscience que c'est un investissement personnel et financier important pour être totalement bilingue. Les soignants bilingues, une fois leur formation terminée, doivent rester en contact régulier avec la communauté Sourde pour maintenir leur niveau de langue. La formation est assez longue, six mois intensifs environ. Le mode de communication qui est singulier, passant par le corps, peut être parfois confrontant. J'ai rencontré des personnes qui avaient des problèmes de coordination, étaient en difficultés pour travailler les mouvements des mains, le positionnement des doigts, les expressions du visage.

Les femmes dont la grossesse avait été suivie par moi-même en LSF ont témoigné du confort qu'elles avaient eu durant leurs consultations et que l'accompagnement mis en œuvre avait contribué à se sentir en confiance pour accoucher et accueillir leur enfant. Il paraît donc indispensable que des soignants, notamment des sages-femmes acquièrent un bon niveau de LSF.

La sensibilisation du personnel est à distinguer. Elle est beaucoup plus simple à mettre en œuvre et permet d'emblée pour les apprenants, de trouver des stratégies pour faciliter la communication, avoir un comportement adapté.

II-2) Améliorer la qualité de transmission de l'information

Les participantes ont toutes été unanimes à propos des documents d'information sur les risques d'une césarienne, d'un déclenchement, d'une anesthésie. Elles trouvent que les textes sont longs, compliqués, qu'ils comportent beaucoup de termes médicaux qu'elles connaissent mal. Les documents de « consentement éclairé » ne permettent pas d'apporter les informations adaptées nécessaires au consentement pour les Sourds en difficulté avec le français.

Anne, qui est formatrice en LSF et connaît bien le métier de traducteur Sourd, a proposé de faire des traductions de ces textes en vidéo LSF. Le document en français écrit pourrait comporter un flash-code qui permettrait d'accéder avec un smartphone à la vidéo de traduction. Une traduction du français écrit vers la LSF peut être réalisée par un interprète ou par un traducteur Sourd. Un diplôme de Master 2 a été créé à l'Université de

Toulouse²², encore peu de Sourds en sont diplômés, c'est un métier en plein essor. La traduction étant réalisée par un Sourd dont la LSF est la langue naturelle, la compréhension est plus aisée pour les Sourds quel que soit leur niveau de LSF. L'ensemble des participantes a soutenu cette proposition et a signifié que cela leur paraît indispensable pour être autonome et actrice de leur santé.

Du fait de se trouver en situation de *focus group*, la dynamique des échanges à propos de ce projet vidéo, a fait émerger l'idée de créer des vidéos d'informations pour les femmes en fin de grossesse sur les motifs de consultations aux urgences obstétricales. Elles ont suggéré de réaliser des spots vidéo sur le début du travail, la perte des eaux, les métrorragies, etc. C'est effectivement une idée à laquelle j'avais pensé, je leur ai proposé aussi de faire des vidéos de conseils pour le retour à domicile après l'accouchement, conseils pour le nouveau-né et pour la mère, elles ont toutes approuvé.

II-3) En période périnatale, les parcours complexes à bien flécher

Les participantes ont échangé à propos du parcours des couples en AMP, Ophélie y a eu recours et Camille, en couple avec une femme, aurait souhaité avoir plus d'information sur le sujet lorsqu'elles avaient leur projet de grossesse. Comme nous l'avons vu, le parcours en AMP est complexe, il en est de même pour des prises en charges particulières en période périnatale lorsqu'il y a une complication et un suivi avec plusieurs interlocuteurs : obstétriciens spécialisés, pédiatres, chirurgiens pédiatres, par exemple, pour des pathologies fœtales. Elles ont conclu que dans ces situations il fallait être particulièrement attentif à l'accompagnement des couples et que la présence de l'interprète est indispensable. Ophélie témoignait à ses pairs de l'importance d'avoir le même interprète lors des rendez-vous pour un meilleur accompagnement. Elles ont aussi pensé qu'il fallait s'assurer de la compréhension des différentes étapes de la prise en charge et des différents interlocuteurs que les parents vont rencontrer : savoir qui ils vont rencontrer et pourquoi, afin qu'ils restent acteurs de leur santé et de celle de leur enfant.

Enfin, les participantes ont également échangé à propos de l'accessibilité dans la santé en général, hors période périnatale et seule, Anne avait recours régulièrement à l'UASS. Elle témoignait à ses pairs combien il était confortable de pouvoir communiquer directement en LSF et d'être en confiance dans la prise en charge car elle ne craignait plus qu'il y ait des malentendus. Les autres, préféraient avoir recours à leur médecin généraliste,

²² MASTER Traduction et Interprétation | parcours Langue des signes, Traduction, Interprétation, Médiation linguistique (LSTIM) Université de Toulouse Jean Jaurès.

plus proche géographiquement et ayant des délais de rendez-vous beaucoup plus courts. Néanmoins, pour des situations de santé plus graves, elles ont été convaincues par les arguments d'Anne sur la qualité de l'accompagnement en UASS.

II-4) L'accessibilité dans l'établissement

Les quatre participantes ont commencé par relever le problème d'accès à la clinique pour s'y inscrire, car il faut pouvoir téléphoner. Elles ont échangé sur les stratégies qu'elles ont dû mettre en place pour s'inscrire à la maternité et les difficultés qu'elles ont rencontrées. Certaines ont téléphoné avec un interprète, mais le standard étant souvent occupé, elles ont dû renouveler leur appel, certaines ont demandé à un proche d'appeler pour elles.

Elles ont proposé de mettre en place un contact par SMS dédié aux démarches d'inscription à la maternité. Ophélie a alors émis l'idée de profiter de la mise place d'un téléphone portable pour pouvoir poser des questions par SMS auprès d'une sage-femme. Les femmes entendantes ont la possibilité de téléphoner à toute heure aux urgences maternité pour poser des questions concernant leur grossesse, le début du travail, les pleurs de leur nouveau-né... Toutes ont trouvé l'idée très bonne mais craignent que cela soit difficile à mettre en place. J'ai pu les rassurer car il paraît possible de mettre en place un « téléphone portable maternité » à condition que la personne répondant soit sensibilisée à la surdité et réponde dans un français simple et compréhensible.

Toutes les quatre ont échangé sur la complexité pour joindre le personnel dans le service des suites de couches. En effet, lorsque les femmes sont hospitalisées dans leur chambre après la naissance, elles utilisent le téléphone pour appeler la sage-femme ou l'auxiliaire de puériculture à leur chevet. La sonnette est utilisée uniquement en cas d'urgence. Utiliser le « téléphone portable maternité » est apparu comme étant une bonne solution et était un argument de plus pour mettre en place ce téléphone portable.

Elles ont toutes exprimé leurs difficultés d'entrer dans l'établissement la nuit et leur crainte d'être bloquées à l'entrée des urgences, en particulier pour accoucher. Il faut, en effet, sonner à un interphone, il n'y a pas de caméra, elles sont dans l'impossibilité d'expliquer leur situation au gardien. Elles ont proposé de mettre en place une caméra pour qu'elles puissent être vues du gardien et lui faire signifier qu'elles sont Sourdes, enceintes et donc qu'elles souhaitent entrer dans l'établissement.

La présence de l'interprète a été également évoquée et les échanges ont montré qu'il y avait des différences de traitements : certaines avaient eu l'interprète de l'UASS, d'autres, un interprète sollicité par la clinique et d'autres encore avaient pris un interprète à leurs frais. Il y a également une hétérogénéité des situations notamment pour la consultation avec l'anesthésiste ou la visite du pédiatre avant la sortie, certaines avaient un interprète, pour d'autres, j'étais venue les accompagner et traduire. L'interprète doit donc être présent si le patient en fait la demande, car, comme nous l'avons vu, certains préfèrent faire sans pour plus d'intimité. Le professionnel peut aussi en faire la demande, lorsqu'il y a une situation complexe, je pense au cas de la patiente qui a eu une grossesse molaire et qui avait mal compris la nécessité de prendre un contraceptif par exemple. Ou encore, dans le cadre des échographies obstétricales lorsqu'une pathologie fœtale est suspectée. Dans ces cas, le médecin pourrait conseiller à la patiente d'avoir un interprète, voire de solliciter les services de l'UASS avec un intermédiaire pour s'assurer de la bonne compréhension de la patiente.

Ces échanges illustrent le fait que l'accessibilité ne peut pas être envisagée comme une série de normes à appliquer, elle « doit être pensée comme une mise à disposition d'une série de ressources, matérielles, humaines, cognitives, etc., sur lesquelles la personne peut s'appuyer pour définir elle-même la manière dont elle veut accéder à un lieu ou à un service » (Winance, 2020, p. 57).

II-5) Les actions de soutien à la parentalité

Les deux mamans Sourdes professionnelles de la petite enfance envisagent de construire chacune des projets d'accompagnement : l'un à destination des parents Sourds, pour les accompagner sur les questions de parentalité dans la période de petite enfance ; l'autre à destination des parents d'enfants sourds pour leur faire découvrir la communauté Sourde et la langue des signes. Dans cette dernière situation, il s'agit d'une pair-aidance qui est double : celle de parent à parent pour l'éducation d'un enfant sourd et celle d'adulte sourd à enfant sourd pour l'accompagner dans sa situation de surdité au cours de son développement. C'est aussi l'occasion de lui transmettre la culture Sourde et la langue des signes.

Leurs échanges ont fait ressortir le manque d'actions de soutien à la parentalité bilingues. Elles aimeraient pouvoir participer à des ateliers à destination des parents comme des ateliers de massage pour les bébés, de portage, de conseils sur les couches lavables... Elles ne se sentent pas concernées par les Lieux d'Accueil Enfant-Parent

(LAEP) qui sont subventionnés par la Caisse d'Allocations Familiales. Ce sont des espaces de discussion et de jeux pour les parents et les enfants de moins de six ans encadrés par des bénévoles ou des professionnels formés à l'accompagnement à la parentalité. Certaines n'en avaient pas connaissance, et toutes craignent de se sentir exclues du fait du barrage de la langue.

Je leur ai demandé si elles préféreraient des actions prévues à destination d'un public signant ou bien des actions inclusives où un interprète serait présent. Les avis étaient assez contrastés. Ophélie avait envie de partager des rencontres avec des parents Sourds et des parents entendants pour la richesse des parcours différents. Camille n'était pas tout à fait de cet avis car elle pensait se sentir mal à l'aise dans cette situation, néanmoins, elle craint que des événements uniquement entre Sourds offrent une moindre ouverture car les Sourds se connaissent bien au sein de la communauté Sourde et que de faire des rencontres nouvelles seraient un plus. Elles ont finalement conclu ensemble qu'elles aimeraient voir s'organiser deux types d'évènements : des événements entre Sourds et d'autres, pour tous, avec un interprète. Il s'agit donc de proposer des dispositifs variés, garder une souplesse pour répondre à la diversité humaine. En termes d'accessibilité, il n'y a pas de norme, ni de protocole type à suivre, « l'enjeu [...] est de concevoir la diversité des ressources rendant possible cette diversité d'agir et d'être » (Winance, 2020, p. 57).

Les participantes ont évoqué les campagnes nationales d'informations sur la période périnatale. Elles ont partagé le même point de vue : les informations qu'elles reçoivent ne sont pas adaptées. Elles témoignent qu'elles informent fréquemment des futurs parents Sourds depuis qu'elles ont déjà une première expérience. Néanmoins, n'étant pas professionnelles, elles soulignent le besoin de productions officielles faites par des professionnels en partenariat avec des personnes Sourdes. Elles voudraient voir des vidéos en LSF produites par Santé Publique France sur toutes les thématiques concernant la périnatalité. Toutes témoignent d'un besoin criant dans la communauté Sourde.

La « PCH Parentalité »²³ est un dispositif récent, depuis 2021 les parents qui bénéficient de la « PCH aide humaine », comme les Sourds, peuvent en bénéficier jusqu'aux 7 ans de leur enfant. Il est en cours d'évaluation par l'Observatoire National de l'Action Sociale (ODAS) en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les participantes ont échangé à son propos et elles étaient toutes d'accord pour dire que le montant est plus élevé que leurs besoins réels. Julie est déçue car elle attend le versement depuis plus de huit mois.

²³ Décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845177>

Il semble effectivement intéressant que ce dispositif soit évalué car les besoins en aide humaine sont très variables chez les personnes en situation de handicap. Le versement s'arrête aux 7 ans de l'enfant mais peut être nécessaire au-delà. Certaines personnes n'ont pas de « PCH aide humaine », mais ont besoin de faire des aménagements coûteux dans leur logement pour accueillir leur enfant. Le public Sourd a besoin d'être accompagné sur l'utilisation de la « PCH Parentalité », une maman interrogée faisait la confusion avec le versement des Allocations Familiales, et plusieurs n'avaient pas pensé à l'utiliser pour faire appel à un interprète lors des nombreuses consultations pédiatriques par exemple.

Les échanges au cours du *focus group* ont permis de faire des propositions nombreuses par des femmes Sourdes en tant qu'expertes de leur situation. Celles-ci se sont appuyées sur leurs expériences personnelles et sur l'expérience de leurs pairs. Dans une dynamique d'échanges constructifs, elles ont été critiques d'un système de santé qui est loin d'être adapté à leur situation et les discrimine de façon indirecte par ses nombreuses failles. Elles ont été aussi force de proposition et ont fait émerger de nombreuses solutions. Leurs réflexions montrent aussi la nécessité de propositions variées, modulables et de ne pas convenir de règles ou de normes en terme d'accessibilité, mais de faire preuve de souplesse et d'adaptation pour répondre à la diversité humaine.

Conclusion

Se pencher sur les freins à la participation sociale des femmes Sourdes en période périnatale m'a conduit initialement à me focaliser sur le système de santé et les dispositifs d'accompagnement à la parentalité. Et, en effet, des améliorations nécessitent d'être mises en œuvre pour la formation des professionnels de l'obstétrique et de la pédiatrie, pour développer une information accessible, pour lever les freins à l'accès aux soins.

Mais ce travail nous montre que c'est finalement dès la naissance que le système de santé n'est pas adapté aux sourds. Leur premier contact avec les soignants est celui du dépistage auditif en maternité qui d'emblée les conduit à être étiquetés comme « anormaux ». La méconnaissance des professionnels en maternité, des pédiatres, des ORL qui accompagnent les familles et prennent en charge l'enfant sourd entrave son développement en lui imposant d'entendre et d'apprendre à parler. Lorsque Bernard Mottez a débuté ses travaux dans les années 1970, il s'étonnait que les discours n'aient pas évolué depuis 1880 à propos de l'éducation des enfants sourds, il écrit à l'époque: « au nom du progrès, on ne cesse de nier la réalité du présent et d'oublier les leçons du passé » (Mottez, 1999, p.10). Aujourd'hui les discours ont peu évolué et les débats sont encore vifs.

Entrant dans une « filière de soins », l'enfant et ses parents enchaînent les rendez-vous et donc les rencontres avec des professionnels qui se focalisent sur la déficience, le manque. Les enfants grandissent en construisant leur identité basée en partie sur ce manque. Alexis Karacostas écrit : « l'enfant grandira dans la honte de soi, dans la culpabilité de la tristesse infligée aux proches et dans le sentiment qu'il est le seul à vivre cette condition » (Karacostas, 2013, p.201).

Le système scolaire poursuit sur la même lignée, car, bien qu'il y ait des possibilités prévues par la loi pour choisir sa langue et les modalités de son enseignement, la réalité est toute autre et un très grand nombre d'enfants ne bénéficient toujours pas d'un enseignement adapté « à égalité avec les autres ». Nous l'avons vu, il en résulte des lacunes importantes qui viennent entraver le quotidien à l'âge adulte. Lorsque devenus adultes, ils doivent faire appel au système de santé, celui-là même qui était censé les prendre en charge enfant dans le cadre de leur déficience auditive, ils se trouvent alors doublement entravés : d'une part les soignants ne sont pas formés à l'accueil d'un public sourd et d'autre part, la possibilité de communiquer en français écrit se trouve limitée.

De plus, les relations avec le « monde de la santé » peuvent être compliquées par un passé parfois traumatique lié à la lourde prise en charge durant l'enfance, générant des anticipations négatives et le risque d'un non-recours au soin.

Les femmes Sourdes ont des besoins particuliers en santé et les dispositifs comme les UASS qui facilitent l'accès aux soins en LSF ne permettent pas de répondre à leurs

besoins spécifiques. « Sexualité et handicap », « parentalité et handicap » ne sont pas envisagés encore aujourd'hui dans le monde médical. Ainsi les politiques publiques dans le champ de la parentalité et de la sexualité ne sont pas inclusives. Des dispositifs sont prévus pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, mais les besoins typiquement féminins qui ne relèvent pas de la pathologie sont oubliés de ces politiques : la maternité, la contraception, l'accès à l'IVG, la santé mentale dans le *post partum*...

Il paraît indispensable que les besoins propres aux femmes dans les établissements de santé ne soient pas oubliés. Les femmes en situations de handicap accouchent, ont une vie sexuelle. Des attitudes inadaptées, des représentations sociales péjoratives entravent le besoin de confirmation des compétences parentales crucial dans l'accompagnement des couples.

« Ce n'est pas de notre surdité que nous souffrons mais de la façon dont les autres nous traitent en raison de notre surdité » témoignait un Sourd à Bernard Mottez (Mottez, 1999, p.259). Les travaux de ce dernier décrivent la variété des situations de déni de surdité dans toutes les franges de la société : les sourds sont oubliés. Le travail réalisé dans ce mémoire nous l'a montré. La lutte contre ce déni passe par la mise en œuvre de politiques publiques qui contribuent à rompre l'isolement des sourds. Il s'agit de mettre œuvre des ponts entre les Sourds et les entendants pour qu'ils agissent de concert dans des actions collectives.

« Pouvoir se libérer des empressements des entendants à leur venir en aide, les guider et décider éventuellement pour eux à leur place est une préoccupation séculaire » (Mottez, 1999, p.257) écrivait Bernard Mottez à propos des Sourds. Il poursuit en racontant l'histoire d'une femme Sourde qui haïssaient les entendants, les entendant ne savaient que donner, et les sourds ne faisaient que recevoir. « Les sourds n'avaient donc rien qui soit désirable et pourrait être donné ? » (Mottez, 1999, p. 258). Lorsqu'elle a commencé à enseigner la LSF à des entendants ses ressentiments ont disparus, elle a retrouvé sa dignité quand elle a pu *donner* à son tour.

Experts de leur situation, les Sourds doivent être entendus et en capacité agir de concert avec les entendants. Il convient donc de porter une attention à la dimension collective de cette lutte et d'agir dans un esprit collaboratif Sourds et entendants. Les projets à destination du public Sourd ne peuvent pas être envisagés sans eux. « Le moment est en effet venu pour les entendants de commencer à recevoir des Sourds. De part et d'autre nous n'avons rien à perdre et tout à y gagner. Nos découvertes ne font que commencer » (Mottez, 1999, p.258).

La parole des soignants, outre celles des professionnels de la surdité, est absente de ce mémoire, elle est néanmoins indispensable pour travailler à un meilleur accès aux soins. La surdité est un handicap partagé par les deux parties : les femmes Sourdes ont été entendues, mais qu'en est-il des soignants ? Comment les accompagner lorsque le sentiment d'altérité suscite de la gêne, de l'appréhension ? Certains s'adaptent et adoptent des pratiques tout à fait pertinentes. L'identification de bonnes pratiques constituent un moyen pour améliorer l'accès aux soins. Le *focus group* a montré que les femmes Sourdes avaient de nombreuses idées, il serait intéressant de faire se rencontrer, les professionnels et les Sourds, pour faire émerger des pratiques professionnelles adéquates.

Le récent Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 « relatif aux missions et au cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé »²⁴ prévoit la mise en place d'un référent handicap afin de faciliter l'accès aux soins des patients en situation de handicap. Il paraît souhaitable que cette mesure ne soit pas un dispositif de plus dans les rouages des établissements de santé. En effet, la mission est vaste si l'on veut voir les personnes en situation de handicap actrices dans les établissements de santé et réellement impliquées avec les professionnels de santé. Ainsi, des recommandations de bonnes pratiques et des aménagements pour rendre l'établissement accessible pourront être développés ensemble, personnes concernées et soignants.

Il s'agit d'offrir un environnement qui a été pensé ensemble, favorisant l'inclusion, les représentations sociales positives, l'écoute des besoins des personnes en situation de handicap pour leur pleine participation sociale et l'égalité de leurs droits.

²⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046821281>, consulté le 06/09/2023

Bibliographie

Ouvrages et articles :

- Allaire, C, 2012, *Informers les personnes sourdes ou malentendantes : Partage d'expériences*, Collection : Référentiels de communication en santé publique, INPES, 58p.
- Cole, P. (2013). 4. Quelques éléments d'épidémiologie. Dans : Caroline Quérel éd., *Surdité et santé mentale: Communiquer au coeur du soin* (pp. 51-62). Cachan: Lavoisier. <https://doi-org.distant.bu.univ-rennes2.fr/10.3917/lav.quere.2013.01.0051>
- Courbin, L., 2008, *Traduire » dans les consultations d'ethnopsychiatrie : réflexion sur la médiation ethnoclinique*. Les Chantiers de la Création (en ligne, consulté le 01/07/2023), 1. <https://doi.org/10.4000/lcc.106>
- Dagron, J., 2008, *Les silencieux, Chronique de vingt ans de médecine avec les Sourds*, Presse Pluriel, 287p.
- Delaporte, Y. 2002. *Les sourds c'est comme ça : Ethnologie de la surdimutité*. Paris : Éditions de la Maison des sciences de l'homme. <https://doi:10.4000/books.editionsmssh.4134>
- Delaporte Y., 2007, *Dictionnaire étymologique et historique de la langue des signes française - Origine et évolution de 1200 signes*, Paris, Editions du Fox. 680p.
- Glickman, N. S., & Hall, W. C. (Eds.). 2018. *Language deprivation and deaf mental health*. Routledge.
- Hall, W.C., Levin, L.L. & Anderson, M.L., 2017. Language deprivation syndrome: a possible neurodevelopmental disorder with sociocultural origins. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* **52**, 761–776 <https://doi.org/10.1007/s00127-017-1351-7>
- Haeusler L., Laval T. De, Milliot C., 2014, *Etude quantitative sur le handicap à partir de l'enquête "Handicap-Santé"*, DREES, Série Etudes et Recherches, N°131

- Karacostas, A., 1999, in Gruson, P., & Dulong, R. (Eds.). Ouvrage collectif. *L'expérience du déni, Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*. Sous la direction de Pascale Gruson et Renaud Dulong, Editions de la Maison des sciences de l'homme, Paris, 309 p.
- Karacostas, A., 2013. Conclusion: Sourds et Entendants : vers de nouvelles solidarités professionnelles et citoyennes. Dans : *Caroline Quérel éd., Surdit  et sant  mentale: Communiquer au c eur du soin* (pp. 195-202). Cachan: Lavoisier. <https://doi-org.distant.bu.univ-rennes2.fr/10.3917/lav.quere.2013.01.0195>
- Knaebel, G., 2000, *Brouhaha, Analyse d'une surdit *, La Chambre d' cho, Editions Recherches, Paris, 235 p.
- Idiard-Chamois, B., 2016. L'impr vu de la sexualit  et de la maternit  face   « l'inqui tante  tranget  » de la femme handicap e. Dans : Ren  Frydman  d., *L'impr vu: Infortune ou opportunit  ?* (pp. 17-32). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. <https://doi-org.distant.bu.univ-rennes2.fr/10.3917/puf.frydm.2016.03.0017>
- Idiard-Chamois, B., 2023, *La Sant  en action, Consentement,  thique, soins et sant *, Sant  Publique France, Juin 2023, n 464. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-sante-en-action-juin-2023-n-464-consentement-ethique-soins-et-sante>
- Laborit, J, 2001, *Particularit  de la clinique avec les personnes sourdes*, in *Surdit  et souffrance psychique*, Ellipse, Collection Vivre et Comprendre, p62-79.
- Meynard, A., 2008. *Surdit , l'urgence d'un autre regard: Pour un v ritable accueil des enfants sourds*.  r s. 168p. <https://doi-org.distant.bu.univrennes2.fr/10.3917/eres.meyna.2008.01>
- Mongourdin B, Karacostas A., 2015, *Les unit s r gionales hospitali res d'accueil et de soins pour les sourds*. Bull Epidemiol Hebd. ;(42-43): p. 798-800. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_4.htm
- Mottez, B., 1986, Ouvrage collectif. *Le pouvoir des signes : sourds et citoyens*, Editions INJS, Paris, 240p.

- Mottez, B., 1993, Les sourds existent-ils ? in La parole des sourds, Revue du Collège des Psychanalystes, n°46-47, Paris, p. 49-58.
- Mottez, B., 1999, in Gruson, P., & Dulong, R. (Eds.). Ouvrage collectif. *L'expérience du déni, Bernard Mottez et le monde des sourds en débats*. Editions de la Maison des sciences de l'homme, Paris, 309 p.
- Mottez B., 2006, *Les Sourds existent-ils ?*, Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto, Paris, L'Harmattan,. 388 p.
- Sitbon A, Guignard R, Chan Chee C, du Roscoät E. *Pensées suicidaires, tentatives de suicide et violences subies chez les populations sourdes et malentendantes en France*. Résultats du Baromètre santé Sourds et malentendants, 2011-2012. Bull Epidemiol Hebd. 2015;(42-43):789-95. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_2.htm
- Winance M., 2004. *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions*. In: Politix, vol. 17, n°66, Deuxième trimestre 2004. p. 201-227.
- Winance, M., 2020 « L'accessibilité : une question d'accès ou de vivre ensemble ? » in : Baudot PY., Fillion E., *Le handicap cause politique*, PUF, p 47-58.
- Leigh I.W., Brice P.J., Meadow-Orlan K., 2004, *Attachment in Deaf Mothers and Their Children*, Journal of Deaf Studies and Deaf Education, vol. 9, N°2, Oxford University Press, p. 177- 187.
- Rozée, V. & Schantz, C. (2021). *Les violences gynécologiques et obstétricales : construction d'une question politique et de santé publique*. Santé Publique, 33, 629-634. <https://doi-org.distant.bu.univ-rennes2.fr/10.3917/spub.215.0629>

Rapports :

- Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011-2012, Santé Publique France <https://www.santepubliquefrance.fr/etudes-et-enquetes/barometres-de-sante-publique-france/barometre-sante-sourds-et-malentendants-bssm-2011-2012>

- Comité des droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies, 2021, *Observations finales concernant le rapport initial de la France*.
- Gillot D., 1998, *Le Droit des sourds, 115 propositions, rapport au 1er ministre*.
<https://www.vie-publique.fr/rapport/24385-le-droit-des-sourds-115-propositions-rapport-au-premier-ministre>
- INPES, 2012, *Le Rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultat d'une enquête qualitative*.
<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/le-rapport-a-la-sante-des-personnes-sourdes-malentendantes-ou-ayant-des-troubles-de-l-audition-resultats-d-une-etude-qualitative>
- Rapport de l'IRDES, Juin 2015 : *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France Tome 1 Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*.
<https://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>
- Rapport de la commission des 1000 premiers jours, Septembre 2020, *Les 1000 premiers jours, Là où tout commence*.
<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-1000-premiers-jours.pdf>
- Rapport du Haut Conseil à l'Égalité Femmes Hommes, *Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique*, Rapport n°2020-11-04 Santé 45.
https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_sexe_genre_soigner-v9-2.pdf
- Rapport 2021 de l'Enquête nationale périnatale : *les naissances, le suivi à deux mois et les établissements, Situation et évolution depuis 2016*.
<https://enp.inserm.fr/wp-content/uploads/2022/10/rapport-2022-v5.pdf>

Recommandations de la Haute Autorité de Santé :

- HAS, 2005, *Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP), Recommandations professionnelles*. Novembre 2005.
- https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/preparation_naissance_recos.pdf

- HAS, 2007, Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale_avis_de_la_has.pdf
- HAS, 2017, Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-01/suivi_et_orientation_des_femmes_enceintes_en_fonction_des_situations_a_risque_identifiees_-_argumentaire.pdf

Comité Consultatif National d’Ethique :

- CCNE, Avis 044, L’implant cochléaire chez l’enfant sourd pré-lingual
<https://www.ccne-ethique.fr/en/node/371?taxo=69>
- CCNE, Avis 103, Ethique et surdité de l’enfant : éléments de réflexion à propos de l’information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds
<https://www.ccne-ethique.fr/publications/avis-103-ethique-et-surdite-de-lenfant-elements-de-reflexion-propos-de-linformation?taxo=0>
- CCNE, Avis 136, L’évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin.
<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-07/Avis%20136.pdf>
- CCNE, Avis 142, Consentement et respect de la personne dans la pratique des examens gynécologiques et touchant à l’intimité.
<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2023-3/Avis%20142%20Finalis%C3%A9.pdf>

Textes législatifs :

- Avenant 3 à la convention nationale des chirurgiens-dentistes publié au Journal officiel du 7 février 2020.

- Art. L. 312-9-1 du Code de l'éducation
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006524761
- Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 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 (LS). Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités.
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
- Code de la Santé Publique article L.1111-4 :
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056
- Décision du 21 juin 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie
- Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 relatif aux missions et au cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046821281>
- Décret n° 2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845177>
- Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00000809647/#:~:text=%C2%AB%20Toute%20personne%20handicap%C3%A9e%20a%20droit,plein%20exercice%20de%20sa%20citoyennet%C3%A9.>
- Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, Instruction du 22 décembre 2014 relative au déploiement du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale en application du cahier des charges national.
https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-02/ste_20150002_0000_0085.pdf

Médias et sites Internet :

- Les 1000 Premiers Jours :
<https://www.1000-premiers-jours.fr/fr>
- Association EndoFrance :
<https://www.endofrance.org/regions/endofrance-sourds/>
- Association Femmes Sourdes Citoyennes Solidaires :
<https://www.facebook.com/fscspage/>
- Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds :
<http://www.anpes.org/>
- Com'Signe :
<https://www.com-signes.fr/>
- Culture Signe, Association des Sourds de St Malo
<https://www.culturesigne.xyz/>
- Média Pi :
<https://media-pi.fr>
- Santé Publique France, l'info accessible à tous :
<https://www.santepubliquefrance.fr/l-info-accessible-a-tous>
- Stim Sourd France :
<https://www.stimsourdfrance.org/>
- Université Toulouse Jean Jaurès, Master Traduction et Interprétation, parcours Langue des signes :
<https://www.univ-tlse2.fr/accueil/formation-insertion/master-traduction-et-interpretation-parcours-langue-des-signes-traduction-interpretation-mediation-linguistique-istim>

Liste des annexes

ANNEXE I :

Le syndrome de privation langagière

« Language Deprivation and Deaf Mental Health » de Glickman et Hall (2019)

ANNEXE II :

Guide d'entretien avec les femmes Sourdes

ANNEXE III :

Guide d'entretien pour les professionnels accompagnants les femmes Sourdes :

ANNEXE I

Le syndrome de privation langagière

« Language Deprivation and Deaf Mental Health » Glickman et Hall, 2019

Ouvrage en anglais, texte traduit par moi-même :

A. La personne est née avec une surdité suffisamment sévère pour empêcher la capacité à comprendre la langue orale ou encore l'enfant devient sourd, avant l'acquisition de la langue orale.

B. La perte auditive ne peut pas être suffisamment améliorée pour que la personne soit capable d'acquérir et de comprendre la langue orale de manière efficace.

C. L'enfant n'est pas suffisamment exposé à l'ASL pour l'acquérir comme 1ère langue.

D. La personne présente des troubles sévères du langage dans la modalité de sa langue de préférence, que ce soit dans la réception, l'expression ou les deux. Ces troubles sont évalués par des tests objectifs ou déterminés lors d'évaluations d'experts de cette langue. La personne est pratiquement illettrée dans la langue dominante écrite. Si la personne a une préférence pour la modalité de la langue signée, les déficits suivants peuvent être observés :

i. Vocabulaire très pauvre, ainsi que des signes utilisés avec un sens erroné.

ii. Absence ou utilisation minimale des règles de grammaire, de vocabulaire pour les temps, d'où une incapacité à rendre la restitution d'un récit logique avec une succession d'événements.

iii. La personne communique principalement avec des signes ou des séquences de phrases, plutôt qu'avec des phrases complètes. Lorsqu'elles existent, les structures de phrases sont simples.

iv. La personne oublie souvent le sujet et/ou l'objet ou les restitue au hasard, exprimant difficilement qui a fait quoi et à qui.

v. En langue des signes, les placements et les mouvements sont utilisés au hasard, générant un message visuel désorganisé et incohérent.

E. Depuis l'enfance, l'enfant montre des patterns problématiques généraux sur les plans comportementaux, sociaux et émotionnels comme de l'agressivité, de l'automutilation, un manque important de compétence sociale et de mauvais résultats scolaires.

F. La personne montre un déficit important de culture générale (ex : normes sociales, connaissances de l'Histoire, de la politique, des événements actuels, des droits et des devoirs des citoyens).

G. A l'âge adulte, la personne présente de grandes difficultés à développer des compétences professionnelles, en particulier dans le domaine relationnel et comportemental, ainsi que dans l'apprentissage de l'autonomie.

H. La personne a au moins 14 ans.

I. La personne ne souffre pas d'un retard mental, de schizophrénie ou d'un autre trouble psychotique. Si la personne est adulte, elle n'a pas de trouble des conduites ni de trouble de la personnalité antisociale.

Guide d'entretien auprès des femmes Sourdes

Le but de cet entretien est d'avoir les témoignages de femmes Sourdes ayant accouché en maternité et de mieux comprendre comment elles ont été accompagnées durant la grossesse, l'accouchement et le post partum. Ces témoignages vont permettre d'améliorer l'accompagnement des femmes Sourdes dans cette période. J'ai besoin de connaître le contexte de votre (vos) grossesse(s), de votre vie personnelle et de connaître votre avis sur l'accès aux soins pour les femmes Sourdes.

Votre situation personnelle, votre entourage :

Pouvez-vous me décrire votre situation personnelle et professionnelle ? Vivez-vous en couple ? Combien d'enfants avez-vous ? Travaillez-vous ? Quel est votre métier ? Vos collègues : sont sourds, entendants ? Votre famille : d'autres personnes sont-elles sourdes au sein de votre famille ? Vos relations amicales sont-elles en majorité dans la communauté Sourde ? ou mixte ? ou entendante ? Etes-vous membre d'une association ? Pratiquez-vous une/activités de loisirs ? Etes-vous membre d'une association autour de la parentalité, la grossesse, la petite-enfance ?

Votre parcours personnel :

Comment la LSF est venue dans votre vie ? Vos parents sont-ils entendants/sourds ? Quel a été votre parcours scolaire, le choix de votre métier, votre parcours professionnel ?

Vie de couple, projet de grossesse :

Pouvez-vous me raconter comment a débuté votre/vos grossesse(s), choix, grossesse inopinée, parcours PMA ?

Pour chacune des grossesses (même fausses-couches, IVG, IMG) :

Suivi de la grossesse, les rdv programmés :

*Comment se sont déroulés les RdV, avec qui ? Directement en LSF ?
Déroulement du suivi : Cs ? Entretien Prénatal Précoce de couple ? Préparation à la naissance ? Comment avez-vous choisi les professionnels qui vous ont suivis ?*

Est-ce qu'il y avait un interprète ? Aspects positifs/négatifs de l'interprète.

Si pas d'interprète, quelle communication avec le médecin/la SF ?

Quel est votre avis sur ces rdv ? Est-ce qu'ils ont été utiles/intéressants ? Qu'avez-vous appris/compris ? Comment vous sentiez-vous en sortant du rdv ? Rassurée ? Inquiète ? Des interrogations restées en suspens ?

Inscription à la maternité :

Comment vous êtes-vous inscrite concrètement ? Quel numéro de téléphone avez-vous donné pour vous joindre, pour joindre la personne de confiance ?

Vous avez reçu le dossier maternité après vous être inscrite, quel est votre avis sur ce document, est-il adapté aux Sourds ?

L'accompagnement par les professionnels

Est-ce que vous vous êtes sentie entourée ? En confiance ? Est-ce qu'il y a des moments où vous ne vous êtes pas sentie en confiance, déstabilisée ?

Votre avis a-t-il été pris en compte dans les choix thérapeutiques, les dépistages, les conseils vous semblaient-ils adaptés à votre situation personnelle ?

Avez-vous eu le sentiment d'être en position de faire des choix, d'exprimer vos attentes, vos besoins, toutes vos interrogations ?

L'aménagement de l'espace est important pour les sourds, par exemple l'éclairage, ne pas ne mettre à contre-jour... ? Comment ça s'est passé pendant les rdv ?

Les rdv non programmés, en urgence ou pour l'accouchement :

Pouvez-vous me raconter les circonstances, le déroulement.

Est-ce qu'ils y a des actes, des choix thérapeutiques qui n'ont pas été /mal compris ?

L'accueil et l'accompagnement étaient comment ? Pouvez me dire ce qui était positif/négatif ?

Est-ce que vous vous êtes sentie respectée dans votre intimité ? Votre corps ? Votre volonté ? Vos choix ?

L'attitude des soignants :

Quel est votre avis sur l'accessibilité à la santé en LSF en général ?

Allez-vous consulter à l'UASS ? Pourquoi ?

Que connaissent les soignants de la LSF, de la culture Sourde ? Du comportement Pi-Sourd ?

Quel est le mode de communication qui est utilisé, pouvez-vous donner des exemples positifs/négatifs ? Est-ce que des outils sont utilisés ? Lesquels ? (RogerVoice, Elix, SantéBD, MédiPicto...)

Pouvez-vous donner des bons exemples et des mauvais exemples : des comportements choquants, inadaptés, stigmatisants ?

Quelles ont été vos sources d'information pendant la grossesse sur la parentalité, la santé des femmes, des nouveau-nés, l'allaitement... ?

Sont-elles adaptées ? Y a-t-il des sources d'information en LSF ?

La période postnatale :

Combien de temps êtes-vous restée à la maternité ? Quels souvenirs en avez-vous ?

Est-ce que des aménagements ont été mis en place ? (la sonnette, le téléphone...)

Comment les soignants se sont comportés : pour entrer dans votre chambre, vous interpeler, vous parler... ?

Avez-vous fait le dépistage auditif à votre enfant ? Comment ce dépistage ou non-dépistage a été accompagné ? Quels regard avez-vous perçu des soignants à propos de l'éventualité que votre enfant soit sourd ?

Après la naissance avez-vous échangé avec d'autres parents sur des thématiques telles que : les pleurs du NNé, l'éducation, la période d'opposition, les acquisitions du langage, de la motricité... ?

Des professionnels vous ont-ils donnés des informations à ce propos ? Etaient-elles adaptées, pertinentes, en lien avec votre situation personnelle ?

Avez-vous cherché des informations sur internet ? Auprès de vos proches, de professionnels ?

Comment vous sentiez-vous après l'accouchement ? Votre moral ? Le soutien du co-parent ?

Que faudrait-il améliorer pour le suivi les femmes, des couples sourds pendant la grossesse la période postnatale pour que cette période se passe bien? De quoi aviez-vous besoin ? Pouvez-vous donner des contre-exemples : des comportements choquants, inadaptés, stigmatisants ?

ANNEXE III :

Guide d'entretien pour les professionnels accompagnants les femmes Sourdes

Notre rencontre s'inscrit dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de Master 2, je souhaite construire mon analyse notamment sur la base de votre expérience et de vos réflexions à propos de l'accompagnement des femmes Sourdes en période périnatale. Après avoir recueillis vos propos, je m'entretiendrai avec des femmes Sourdes grâce à votre éclairage.

Comment exercez-vous ? Pouvez-vous m'expliquer votre rôle, celui de votre structure, son organisation ?

Quels sont les difficultés rencontrées par les Sourds pour l'accès aux soins en général ?

Et pour les femmes en particulier ?

- lutte contre les violences faites aux femmes, la dépression du *post partum* ?
- l'accès à la contraception, info IST
- situations où la santé des femmes a été mise en danger du fait de la situation de surdité : mauvaise compréhension de la prise en charge, de l'ordonnance

Le parcours durant l'enfance est particulier, de quelle manière impacte-t-il l'accès à la santé ?

Quelles adaptations avez-vous mises en œuvre pour accompagner le public Sourd ?

Durant la période spécifique de la grossesse :

Quel accompagnement réalisez-vous ?

Quels est le parcours de soins en période périnatale des femmes Sourdes que vous rencontrez ?

- quels sont les freins que vous avez identifiés pour l'accès aux soins ?
- quelles discriminations avez-vous identifié ?

Quel est votre regard sur l'accompagnement à la parentalité ?

- difficultés rencontrées par les parents
- les dispositifs de soutien à la parentalité en France sont-ils adaptés, accessibles ?

Accès aux droits :

- les parents sont-ils bien informés au moment des dépistages pré-néonataux ?
- Possibilité de refus, compréhension que l'examen n'est pas obligatoire.
- consentement éclairé pour la péridurale, la césarienne, les interruptions médicales de grossesse.
 - la nouvelle PCH parentalité, quels retours ?

Sources d'informations sur la santé, sur la parentalité en LSF ou adaptées :

- quelles sont-elles ?
- les informations officielles/campagnes de promotion prévention de la santé de INPES/Santé Publique France : adaptées ?
- les sources de la communauté sourde sur les réseaux sociaux ?
- connaissance de groupes d'échanges formels ou informels ?

Quels leviers avez-vous identifiés ?

- pair-aidance dans la Communauté Sourde (milieu associatif, échanges informels)
- dans le système de santé ?

GARCIA

Sophie

27 septembre 2023

MASTER 2 Situation de Handicap et Participation Sociale
Promotion 2022-2023

Accompagnement des femmes Sourdes
en période périnatale
Pistes d'amélioration de l'accessibilité aux soins en maternité

Résumé :

Ce mémoire s'intéresse aux parcours des femmes Sourdes en période périnatale dans le but de pointer les freins à leur participation sociale et de faire émerger des pistes d'action pour améliorer l'accès aux soins et l'accompagnement à la parentalité.

Le travail a été réalisé dans une démarche participative avec les femmes Sourdes. Il a confirmé que les relations soignants-soignés sont fortement impactées par le parcours des sourds durant leur enfance : les relations sont compliquées par un passé traumatique lié à la lourde prise en charge et l'enseignement inadapté entraîne des lacunes importantes entravant la compréhension des prises en charges médicales. Il a révélé également des situations contrastées allant de soignants volontaires et adaptés à des situations inhumaines et violentes. Le système de santé n'est pas adapté au public Sourd, il est le reflet d'un déni de surdité dans la société.

Abstract :

This essay deals with Deaf women and the route through their perinatal phase in order to stress the various impediments to their social life and to find solutions to get a better access to healthcare and to improve parenting support.

Deaf women have been closely involved in this work. It has consequently been confirmed that what the Deaf experience during their childhood have a strong impact on the future interactions between patients and carers : first, relations have become complicated due to great difficulties in the nursing process, thus generating trauma, and secondly, inadequate teaching has led to major shortcomings and so prevents appropriate medical care. It has also unveiled a broad scale of conditions, from willing and suitable carers to inhumane and violent situations. Healthcare is not adapted to Deaf people and it is the reflection of the denial of deafness in the society.

Mots clés :

Femme Sourde, Handicap, Périnatalité, Accès aux soins, Langue des Signes Française, Santé des femmes

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.