

Les femmes sourdes et la préparation à la naissance et à la parentalité: enquête qualitative à partir d'entretiens individuels semi-directifs auprès de 9 patientes en Lorraine

Aurélia Vozzo

▶ To cite this version:

Aurélia Vozzo. Les femmes sourdes et la préparation à la naissance et à la parentalité: enquête qualitative à partir d'entretiens individuels semi-directifs auprès de 9 patientes en Lorraine. Médecine humaine et pathologie. 2017. hal-03870353

HAL Id: hal-03870353 https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870353

Submitted on 24 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact: ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Université de Lorraine

École de Sages-Femmes

de

NANCY

Les femmes sourdes et la préparation à la naissance et à la parentalité.

Enquête qualitative à partir d'entretiens individuels semidirectifs auprès de 9 patientes en Lorraine.

Mémoire présenté et soutenu par VOZZO Aurélia

Directeur de mémoire : BOUILLEVAUX Isabelle

Université de Lorraine

École de Sages-Femmes

de

NANCY

Les femmes sourdes et la préparation à la naissance et à la parentalité.

Enquête qualitative à partir d'entretiens individuels semidirectifs auprès de 9 patientes en Lorraine.

Mémoire présenté et soutenu par VOZZO Aurélia

Directeur de mémoire : BOUILLEVAUX Isabelle

REMERCIEMENTS

Merci à Madame Isabelle BOUILLEVAUX, médecin à l'URASSM et directrice de mon mémoire pour tout le suivi et les précieux conseils que vous m'avez donnés tout au long de ce travail.

Merci à toute l'équipe de l'URASSM pour sa disponibilité et son soutien pour la réalisation de mon travail et des vidéos.

Merci à Monsieur Maurice TANGUY pour ses précieux conseils dans la méthodologie de mon travail.

Merci à l'équipe enseignante pour toutes les connaissances et le savoir qu'elles m'ont transmis tout au long de ma scolarité.

Merci à mes collègues de promotion, pour tout le soutien dont elles ont du faire preuve et plus particulièrement merci à Lorraine, Tyffany, Lise et Claire-Marie ainsi qu'à Valentin et Maëva.

Merci à mes parents, à mes frères et ma sœur pour leur soutien et leur disponibilité. Et merci à Guillaume pour son soutien linguistique et moral, sa disponibilité et sa patience tout au long de mes études.

GLOSSAIRE

ALSF: Académie de Langue des Signes Française

APEDA: Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

CEE: Centre d'Etudes d'Emploi

EPI: Entretien Prénatal Individuel

EPP: Entretien Prénatal Précoce

HAS: Haute Autorité de Santé

LSF: Langue des Signes Française

LV3: Langue Vivante 3

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

ORSP: Observatoire Régional en Santé Publique

PNP: Préparation à la naissance et à la parentalité

PPO: Psychoprophylaxie Obstétricale

SIDA: Syndrome d'ImmunoDéficience Acquise

UNAPEDA: Union Nationale des Associations de Parents Déficients Auditifs

URAPEDA: Union Régionale des Associations de Parents Déficients Auditifs

URASSM : Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants

SOMMAIRE

RE	EMERCIEMENTS	3
GL	OSSAIRE	4
SO	MMAIRE	5
IN	TRODUCTION	6
HY	YPOTHESES	12
MA	ATERIEL ET METHODE	14
1.	TYPE D'ETUDE	14
2.	CHOIX DE LA POPULATION	14
3.	MODALITES DE REALISATION DE L'ETUDE	15
4.	OUTILS DE RECUEIL DES DONNEES	17
RE	ESULTATS	19
1.	DESCRIPTION DE LA POPULATION	19
2.	RESULTATS DES ENTRETIENS	20
DIS	SCUSSION	24
AN	NALYSE DES RESULTATS	26
FO	PRCES DE L'ETUDE	28
FA	IBLESSES ET LIMITES DE L'ETUDE	29
PR	OPOSITIONS	30
co	ONCLUSION	31
BII	BLIOGRAPHIE	33
TA	ABLE DES MATIERES	36
AN	NEXES	37

INTRODUCTION

« Dans la communication, le plus compliqué n'est ni le message, ni la technique, mais le récepteur. » (1)

Dominique WOLTON

La surdité est un handicap sensoriel présent dans notre société mais invisible pour la plupart des personnes et largement sous-estimé. Dans une conversation entre deux individus, le plus compliqué est la communication. Lorsque deux personnes sourdes ont une conversation, elles peuvent communiquer entre elles en langue des signes française (LSF), c'est leur langue, pour la plupart. En revanche, lorsqu'une personne sourde souhaite communiquer avec une personne entendante, c'est à ce moment-là qu'un handicap apparaît, ces 2 personnes ne parlant pas la même langue, une barrière linguistique se créé.

Selon le rapport de l'Observatoire Régional en Santé Publique (ORSP) en mai 2012, environ 89 personnes pour 1 000 seraient déficientes auditives en France et 5 personnes pour 1 000 auraient une déficience auditive profonde ou totale (2). En France, le nombre de personnes sourdes pratiquant la LSF est imprécis, les études parlent d'environ 120 000 personnes (3, 4).

La déficience auditive se définit, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en fonction de la perte d'audition exprimée en décibels et est dite « incapacitante » lorsqu'elle est supérieure à 40 décibels chez l'adulte et supérieur à 30 décibels chez l'enfant (la meilleure des deux oreilles étant prise en compte) (5). A partir du seuil de 21 à 25 décibels, on parle d'une perte d'audition. Selon les sources, au delà il est possible de parler de perte d'audition légère, moyenne, sévère ou profonde. Généralement, on parle de personnes malentendantes pour des pertes d'audition moyennes à sévères et de personnes sourdes pour des pertes d'audition profondes (5, 6).

Il existe plusieurs définitions du mot sourd. Il y a les sourds qui sont des individus atteints d'une déficience auditive plus ou moins profonde. Cette définition est plus médicale. Il existe aussi une définition plus sociologique, les Sourds, avec un « S » majuscule, ils vivent en communauté et communiquent principalement en langue des signes française (LSF). Ils sont confrontés à un handicap lorsqu'ils se retrouvent face au monde entendant car le mode de communication entre ces 2 mondes est différent.

Il paraît utile de revenir quelques temps en arrière afin de mieux appréhender l'histoire des Sourds. Avant le 18ème siècle on considérait les sourds comme dépourvus d'intelligence et de capacités. L'histoire des Sourds, avec un « S » majuscule, commence avec l'Abbé de l'Epée lorsqu'il fait la rencontre de jumelles, entre 1760 et 1762, qui communiquent entre elles par des signes. Il décida alors d'apprendre leur langue avec elles afin de pouvoir l'enseigner. Il créa un enseignement de langue des signes, gratuit, à Paris (7, 8).

Des controverses apparaissent dès 1771 entre les partisans de la méthode oraliste et les partisans de la méthode gestuelle enseignée par l'abbé de l'Epée (8).

En 1789, l'abbé de l'Epée décède, sa maison devient alors une école où environ une centaine d'élèves apprennent la langue des signes, école qui sera déplacée rue Saint-Jacques à Paris. L'enseignement de la langue des signes prend un essor important. Le Tout-Paris se presse dans cette école pour assister à ces cours. Parmi les élèves, Jean MASSIEU et Laurent CLERC, vont devenir professeurs de langue des signes et faire office d'interprète pendant les cours (7, 9).

Régulièrement des congrès pour l'amélioration du sort des sourds, ont eu lieu. En 1880, à Milan, le « Congrès international pour l'amélioration du sort des sourds-muets » décide d'interdire l'utilisation de la langue des signes dans l'enseignement des enfants sourds. Seule la méthode oraliste sera utilisée. Les enseignants de langue des signes se retrouvent sans emploi. Les nouveaux enfants sourds arrivant dans les écoles sont séparés des anciens élèves pour ne pas qu'ils ne soient en contact avec la langue des signes. De nombreuses manifestations ont lieu, des associations sont créées afin de lutter contre cette mesure (7, 8, 10, 11).

À partir des années 50, on commence à mesurer les conséquences de cette méthode oraliste. La plupart des sourds en France quittaient l'école avec un très faible niveau de français écrit et étaient considérés comme sous-éduqués (11).

En 1976, le ministère de la Santé abroge l'interdiction de la langue des signes, ce qui permet de créer une Académie de Langue des Signes Française (ALSF) en 1978 puis de nombreux congrès autour de la surdité les années suivantes. Suite à cela, de nombreux ouvrages sont publiés sur la LSF (8, 11).

En 1991, l'Assemblée Nationale vote la loi Fabius qui permet l'utilisation de la LSF pour l'éducation des enfants sourds. Le 11 février 2005, une loi est votée pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (8, 11).

Extrait de la loi Fabius, 91-73 (titre III) article 33 du 18 janvier 1991 :

« Dans l'éducation des jeunes, sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue – langue des signes et français – et une communication orale est de droit. » (12).

Actuellement, il est possible de constater de nombreuses évolutions pour l'accessibilité des personnes sourdes avec une application progressive de la loi du 11 février 2005. Par exemple la LSF est enseignée dès la maternelle dans certaines écoles ou encore des classes bilingues ont été créées comme à l'Institut des jeunes sourds de la Malgrange de Nancy en 2016. Malgré ces évolutions, les Sourds rencontrent encore des difficultés, des progrès sont encore à faire.

La prise en charge médicale des personnes sourdes est singulière du fait de la nécessité d'une communication adaptée à cette population. Les Sourds rencontrent des difficultés dès la prise de rendez-vous car ils ne peuvent pas appeler et doivent se déplacer ou demander à tiers d'appeler pour eux. Ainsi, les Sourds sont devenus plus négligeants sur leur santé et tardent parfois à aller consulter un médecin ou un spécialiste. La relation patient-médecin peut être altérée à cause d'une langue et d'une culture différente (13, 14).

Il est intéressant de rappeler les différentes possibilités d'accès aux Soins dont disposent les Sourds. Les unités d'accueil et de soins pour Sourds sont implantées dans des centres hospitaliers et permettent des consultations de médecine générale dans le mode de communication préférentiel des patients, le plus souvent en LSF. Les unités sont également organisées pour permettre la traduction des consultations spécialisées au sein des centres hospitaliers ou pour accompagner les patients lors d'examens complémentaires (15).

La première unité à été créée en 1995 à la Pitié-Salpêtrière à Paris (16). Cette unité a été créée en pleine épidémie de SIDA (Syndrome d'ImmunoDéficience Acquise), à cette époque le nombre de personnes contaminées diminuait chez les personnes entendantes alors que ce nombre augmentait chez les sourds. En effet, les campagnes de préventions et d'informations n'étaient pas comprises par les Sourds. Ils ne pouvaient prendre aucune précaution car ils ignoraient tout de cette épidémie. En 2000, 11 unités ont été créées sur décision du ministère de la Santé (17). Actuellement, il existe 18 unités somatiques en France et 3 unités « Surdité et Santé mentale ».

Les personnes sourdes rencontrent des difficultés lors de l'utilisation du français écrit, dues aux spécificités de la langue française. Ces difficultés peuvent provoquer des malentendus entre la personne sourde et la personne entendante (18).

Deux études, réalisées en 2008 et 2016, ont montré les difficultés d'accès aux soins primaires des personnes sourdes. Par exemple, lors d'une consultation aux urgences, la présence d'un interprète n'est pas toujours possible. Ceci entraine des difficultés de recueil des informations, avec une possibilité de retard diagnostic et donc un retard de prise en charge. Aussi, les personnes sourdes étant confrontées à une mauvaise compréhension des explications, les traitements ainsi que leurs suivis ne sont menés comme il le faudrait. De surcroit, le recueil d'un consentement peut être problématique et le patient peut donner son accord sans avoir vraiment compris de quoi il en retourne (13, 19).

Afin de permettre un meilleur accès aux soins de premiers recours en urgence pour les personnes sourdes, malentendantes ou ayant des difficultés à parler, un numéro d'urgence a été créé, il s'agit du 114. C'est un numéro accessible uniquement par SMS ou fax. Les agents du 114 se chargent de contacter les services d'urgences adaptés à la situation et les plus proches (20).

Il existe très peu d'études sur la santé des personnes sourdes, sur leur accès aux soins ainsi que sur leur connaissance en santé.

Selon une étude réalisée auprès de personnes sourdes aux Etats-Unis, 40% des personnes interrogées ne pouvaient pas citer les symptômes d'une crise cardiaque et plus de 60% ne pouvaient pas citer ceux d'un accident vasculaire cérébral (21). Une autre étude montre également qu'une personne sourde a une plus forte probabilité d'avoir une connaissance insuffisante de la santé par rapport à une personne entendante. Les patients sourds interrogés ont donné moins de bonnes réponses à propos des maladies cardiaques que les personnes entendantes (22).

Qui plus est, selon le baromètre santé sourds et malentendants de l'Inpes, les personnes sourdes et plus particulièrement les femmes sourdes sont victimes d'un défaut d'information et de connaissances sur la sexualité. Leur méconnaissance sur le sida les amène à adopter des comportements plus à risque (23).

L'accès aux soins primaires comprend l'accès pour les femmes aux soins de gynécologie et d'obstétrique et donc de la préparation à la naissance et à la parentalité. Après avoir développé l'histoire des Sourds et l'accessibilité aux soins pour ceux-ci, il serait intéressant d'observer l'histoire de la préparation à la naissance et à la parentalité. La préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) ou encore appelée préparation à la naissance ou préparation à l'accouchement a été développée à la demande de femmes afin de gérer leur douleur lors de l'accouchement.

C'est en 1853, lors de l'accouchement de la reine Victoria, que du chloroforme lui a été administré afin de gérer la douleur de son accouchement. Cette technique sera ensuite appelée « anesthésie à la reine » et sera fortement critiquée à cause de la toxicité fœtale et des décès maternels observés suite à ces administrations (24).

C'est au milieu de XX^{ème} siècle que la psychoprophylaxie obstétricale (PPO) est introduite. Cette PPO est née de l'hypnose, l'accouchement sans crainte du Docteur READ et l'accouchement sans douleur de PAVLOV. Le Docteur LAMAZE a ensuite lancé l'accouchement naturel et sans douleur avec le Docteur VELLAY et ont créé la préparation à la naissance. Cette préparation à la naissance repose sur des exercices de respiration et une préparation physique (25, 26).

Cette expérimentation se propageant de plus en plus, en 1956, le pape Pie XII approuve l'accouchement sans douleur. En juillet 1956, est adopté le remboursement de 6 séances de préparation par l'assemblée nationale. Enfin, en 1961, la PPO est inscrite dans la formation des sages-femmes. Suite à de nombreuses évolutions et révolutions, la PPO est abandonnée en faveur de la préparation à la naissance dans les années 70-80 (25, 27).

Actuellement, les femmes bénéficient de 7 séances de préparation à la naissance et à la parentalité lors d'une grossesse : 6 séances de PNP et 1 séance d'entretien précoce individuel (EPI) ou en couple. Il existe aussi 2 séances post-natales qui ne sont plus utilisées.

L'EPI, maintenant appelé entretien prénatal précoce (EPP), est instaurée depuis le plan périnatalité de 2005-2007 et n'est pas obligatoire mais devrait être systématiquement proposé. Il permet à la femme de recevoir des informations claires et appropriées à chaque cas. Il permet d'informer sur les différents professionnels de santé présents pour le suivi de grossesse, informer sur l'alimentation, les comportements à éviter, les éventuels régimes alimentaires à suivre ... (28, 29).

Les séances de PNP permettent un accompagnement global de la femme et de son conjoint tout au long de la grossesse. Ces séances peuvent être assurées par une sagefemme. Ils existent différents types de séances de PNP, elles peuvent se dérouler en piscine, être sous forme de séances de yoga, de sophrologie, de l'haptonomie, ou plus classiquement en groupe dans une salle permettant les échanges entre les futures mamans, ou encore individuellement ou en couple (29, 30).

Lors de ces séances, différents thèmes peuvent être abordés, tels que le déroulement de la grossesse, le déroulement du travail ainsi que de l'accouchement, la pose de péridurale, le séjour en maternité, l'allaitement, le retour à la maison avec bébé etc. À la fin d'une séance, un moment de relaxation peut être proposé. Les femmes sont libres de poser leurs questions lors de ces séances, ce ne sont pas des cours mais bien des échanges entre le professionnel et les patientes ainsi qu'entre les patientes ellesmêmes, afin de partager leurs expériences (29, 30). Suite aux séances de PNP, la femme et son conjoint peuvent rédiger un projet de naissance grâce aux connaissances acquises au fil des séances.

La population des femmes sourdes est une population vulnérable dans le système de soins. Elles ont souvent peu de connaissances en santé et donc probablement en puériculture. Il paraît primordial que ces femmes aient accès à la PNP pour les informations concernant la grossesse et l'accouchement. Il était intéressant de se demander comment les femmes sourdes ont accès à la PNP.

Lors des séances de préparation à la naissance, la communication avec les patientes est primordiale, communication qui s'effectue habituellement par la parole. Lorsqu'une femme sourde est présente à une séance, un problème de communication peut apparaître. Certaines informations ne seront pas comprises, ou comprises de manière erronée. Le soignant qui fait la séance de PNP peut limiter les informations sachant que la communication n'est pas optimale. Interroger les femmes sur leur ressenti sur les séances de PNP paraissait important.

HYPOTHESES

Pour cette étude, nous nous sommes demandés quels étaient les besoins des femmes sourdes dans le cadre de la préparation à la naissance et à la parentalité et comment y répondre ?

Les objectifs primaires de ce travail étaient d'évaluer les besoins d'information des patientes sourdes ainsi que d'évaluer le ressenti de ces femmes dans le cadre de la PNP.

Quant à l'objectif secondaire, il était de développer des outils adaptés aux femmes

sourdes afin d'améliorer la prise en charge de ces patientes lors des séances de PNP.

Actuellement, il n'existe aucune étude traitant de ce sujet. De plus, il existe très peu de références sur la préparation à la naissance et à la parentalité.

Plusieurs hypothèses se sont alors présentées :

- Le mode de communication serait probablement inadéquat lors des séances de PNP,
- Il en découlerait un probable manque d'information des patientes sourdes à la fin des séances de préparation à la naissance et les besoins de connaissances de ces patientes lors des séances,
- Des éventuelles pistes d'améliorations pourraient être apportées par les femmes lors des entretiens.

Dans ce mémoire, il s'agissait d'évaluer les besoins spécifiques des patientes sourdes lors des séances de préparation à la naissance et à la parentalité et leurs ressentis.

Suite à cette évaluation, des outils adaptés seront tentés d'être élaborés.

MATERIEL ET METHODE

1. TYPE D'ETUDE

Dans le cadre de ce mémoire, une étude descriptive, transversale a été réalisée auprès de patientes sourdes afin de répondre à la problématique, d'atteindre les objectifs et de vérifier les hypothèses. Celles-ci ont été interrogées lors d'entretiens individuels semi-directifs. L'étude a eu lieu de juillet à octobre 2016 en Lorraine.

2. CHOIX DE LA POPULATION

2.1 Population cible

L'étude portait sur une population de patientes sourdes enceintes ou ayant accouché en Lorraine, ayant suivi des séances de préparation à la naissance et à la parentalité.

2.2 Population source

Les patientes de cette étude sont des femmes sourdes ayant consulté au moins une fois à l'Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendant (URASSM).

2.3 Critères d'inclusion

Les femmes inclues étaient :

- Femmes sourdes pratiquant préférentiellement la LSF,
- Femmes majeures enceintes ou ayant accouché
- Femmes ayant participé à une ou des séances de PNP.

2.4 Critères de non inclusion

Les femmes non inclues étaient :

- Femmes n'ayant effectué aucune séance de PNP,
- Femmes entendantes,
- Femmes sourdes ne pratiquant pas la LSF,
- Femmes mineures,
- Femmes sous tutelle,
- Femmes ne souhaitant pas participer à l'étude.

3. MODALITES DE REALISATION DE L'ETUDE

3.1 Réalisation de l'étude

Pour mener à bien cette étude il a été décidé de réaliser des entretiens individuels semi-directifs, pour cela un guide d'entretien a été créé (Annexe I).

Ce guide d'entretien a été testé sur une patiente sourde, communiquant en LSF avec un interprète en LSF. Suite à cet entretien test, le guide d'entretien a légèrement été modifié afin d'être plus adapté. La femme avec laquelle l'entretien test a été réalisé, n'a pas été incluse dans notre étude.

Une rencontre avec l'interprète a été organisée avant le déroulement des entretiens pour travailler la traduction des entretiens.

L'étude s'est déroulée en Lorraine et les entretiens ont eu lieu dans les locaux de l'URASSM.

La liste des patientes susceptibles de réaliser les entretiens a été établie par un médecin de l'URASSM. Les patientes ont été contactées par courrier afin de recueillir leur accord pour réaliser un entretien et prendre rendez-vous avec elles selon leurs disponibilités (Annexe II).

Un interprète diplômé en langue des signes française avec une expérience dans le domaine de la santé était présent pour assurer la traduction. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits à l'écrit et anonymisés. Suite à la retranscription, les enregistrements audio ont été détruits. Les entretiens ont eu lieu en LSF afin de permettre une meilleure compréhension des questions par les patientes.

Un outil de communication adapté aux patientes est en cours d'élaboration.

3.2 Population

Au total, 23 patientes ont été sélectionnées par l'URASSM.

Les patientes ont toutes été contactées par courrier en juillet 2016.

Deux patientes ont répondu spontanément afin de prendre rendez-vous pour un entretien (1 par SMS et 1 en consultation à l'URASSM).

Les patientes relancées par SMS, début aout, sont au nombre de 21. Neuf ont répondu aux relances et ont accepté de prendre rendez-vous pour un entretien.

Une patiente a annulé son rendez-vous. Celle-ci n'a pas expliqué la cause de son annulation.

Treize patientes n'ont pas répondu au courrier ainsi qu'aux relances.

Le nombre d'entretiens individuels semi-directifs s'élevait à 10.

Lors d'un entretien, il a été découvert qu'une patiente n'avait pas effectué des séances de PNP, elle n'a pas été incluse dans l'étude. Celle-ci nous a expliqué que lorsqu'elle a voulu prendre rendez-vous, la secrétaire lui aurait répondu « il n'y a pas d'interprète, nous n'arrivera pas à vous expliquer les choses ». Cette patiente s'est découragée et n'a pas pris de rendez-vous.

Notre population s'élevait, au final, à 9 patientes.

3.3 Obligations réglementaires et/ou éthiques

Suite à la retranscription des entretiens semi-directifs, tous ont été détruits et les données ont été anonymisées.

4. OUTILS DE RECUEIL DES DONNEES

4.1 Méthodologie de recueil des données

Les différents entretiens individuels ont permis de recueillir des données personnelles propres à chaque patientes mais également des données médicales telles que :

- les données personnelles : état civil, âge, nombre d'enfants, profession, lieu d'habitation.
- les données médicales : participation aux séances de PNP et nombre de séances effectuées, ressenti des patientes lors des séances de PNP, données personnelles, parfois déroulement de la grossesse et/ou de l'accouchement.

4.2 Analyse des données

Différents types d'analyses sont possibles pour une étude qualitative. Dans notre étude, les résultats ont été analysés par thèmes, comme expliqué dans les ouvrages d'Alain BLANCHET et Anne GOTMAN « L'enquête et ses méthodes » (31) ainsi que dans l'ouvrage de Laurence BARDIN « Analyse du contenu » (32).

Tout d'abord, une pré-analyse a été effectuée, c'est-à-dire que les entretiens ont été lus puis les idées retrouvées ont été organisées. Cela permettant un découpage du texte et une catégorisation des idées pour l'analyse thématique grâce à différents codes reflétant les thèmes identifiés dans les entretiens. Par exemple : le nombre de séances, l'adaptation des professionnels pour la communication avec les femmes sourdes, des pistes d'amélioration données par les patientes, etc.

Ensuite, tous les thèmes précédemment identifiés ont été reportés dans une grille d'analyse structurée en thèmes principaux et secondaires.

Grâce à cette grille d'analyse, il a pu être réalisé le traitement et l'interprétation des résultats par le biais de tableaux, figures. Les figures ont été réalisées au moyen de logiciels comme Excel. Les entretiens ont été numérotés aléatoirement. Un numéro a été attribué à chaque patiente afin de respecter la confidentialité des données recueillies.

RESULTATS

1. DESCRIPTION DE LA POPULATION

<u>Tableau 1</u>: Caractéristiques sociodémographiques de la population de l'étude.

N° entretien	Âge (années)	Profession (selon CSP de l'Insee)	Cadre de vie	Nombre de séances de PNP	Déroulement des séances	Recherches avant les séances
1	38	Profession intermédiaire	Rural	6 - 7	En groupe puis individuel	Non
2	43	Sans activité professionnelle	Urbain	7	En groupe	Non
3	38	Employé	Urbain	2	En individuel (domicile)	Non
4	49	Sans activité professionnelle	Rural	5 à 7 par enfants	En individuel (SF libérale)	Non
5	36	Profession intermédiaire	Urbain	Ne sait pas	1 séance en groupe puis en individuel	Oui
6	27	Sans activité professionnelle	Urbain	1	En groupe (avec interprète)	Non
7	30	Profession intermédiaire	Urbain	6 - 7	En individuel (SF libérale)	Oui
8	40	Employé	Urbain	5	En groupe (avec interprète)	Non
9	35	Employé	Urbain	2 (2 ^{ème} enfant)	En individuel (SF libérale)	Pas de réponse

CSP: catégories socio-professionnelles

PNP: Préparation à la naissance et à la parentalité

SF: Sage-femme

2. RESULTATS DES ENTRETIENS

2 sous-thèmes étaient ressortis :

- o la communication entre les patientes et les soignants,
- o le déroulement et les attentes des séances de PNP.

2.1 Communication

Pour commencer, lors des entretiens, 8 patientes sur 9 ont déclaré se sentir libres de poser leurs questions lors de leurs séances de PNP. La dernière patiente n'a pas précisé la raison pour laquelle elle ne s'est pas sentie libre de poser ses questions.

Afin de mieux comprendre le déroulement des séances et le ressenti des patientes, il leur a été demandé : « A-t-on répondu à toutes vos questions ? ». A cette question, 6 patientes se sont montrées satisfaites, dont 1 patiente qui a ajouté qu'elle posait ses questions par SMS à la sage-femme. Deux patientes ont déclaré que l'on n'avait pas répondu à toutes leurs questions, 1 a déclaré se sentir exclue par le groupe de femmes, l'autre patiente n'a pas précisé pourquoi des questions sont restées sans réponse. La patiente restante a expliqué que des questions sont restées sans réponse lors de sa première séance en groupe. Suite à sa première séance en groupe, la sage-femme lui a proposé d'effectuer les séances en individuel, ce qui a permis d'avoir des séances plus personnalisées pour la patiente. Cette patiente a précisé « ce n'était pas adapté pour moi » à propos des séances en groupe.

Pour trouver les réponses à leurs questions : 1 patiente a fait des recherches dans un livret d'informations, 2 patientes ont lu des livres, 2 patientes ont affirmé être allées sur internet et avoir demandé à leurs proches ou à des tiers. Parmi ces patientes, une d'entre elles a expliqué « Je demandais aux personnes que je rencontrais, mais ne peut pas toujours parler de tout avec tout le monde, je ne connaissais pas de jeunes mamans sourdes. »

Cinq patientes ont effectué au moins 1 de leurs séances de PNP en groupe. Sur ces 5 patientes, 1 a déclaré que les autres patientes se sont bien adaptées à elle, 2 ont constaté

peu d'adaptation et 2 n'ont vu aucune adaptation. Une patiente a déclaré « la communication était laborieuse ». Dans ces 2 dernières patientes, il y avait la patiente ayant effectué 1 seule séance en groupe puis qui a effectué les suivantes en individuel suite à la proposition de la sage-femme.

Cette même patiente a ainsi précisé que suite à ce changement de type de séances de PNP, la sage-femme s'est bien adaptée à elle. Une autre patiente a expliqué que la sage-femme pratiquait la LSF et s'était donc bien adapté à elle également. Les autres patientes n'ont pas eu de soucis d'adaptation par les professionnels non plus.

Plusieurs moyens de compréhension étaient ressortis des entretiens. Des interprètes ont été présents lors des séances pour 3 patientes. Ces mêmes patientes ont dit se sentir plus libre de poser leurs questions.

Selon ces 3 patientes, « la LSF était indispensable », elles n'auraient pas pu s'en passer, sans cela elles auraient été « perdues » et n'auraient pas compris ce qui a était dit. Les autres patientes n'ont pas parlé de l'utilisation de la LSF lors des séances.

La lecture labiale a été utilisée par 4 patientes. Des images ont été montrées lors des séances de PNP pour 3 patientes. Les patientes qui sont passées par l'écriture pour permettre la compréhension lors des séances étaient au nombre de 2.

Sur nos 9 patientes, 2 d'entre elles ont pu bénéficier de la présence d'un interprète lors de leurs séances et 1 a pu communiquer en LSF directement avec la SF.

2.2 Le déroulement et les attentes des séances de PNP

Les différentes attentes des patientes concernant les séances de PNP ont été résumées dans la Figure 1. Ce que les patientes attendaient le plus sont des informations sur la douleur et la péridurale. Ensuite venaient des informations sur l'alimentation. Puis

elles ont cité le sommeil, les médicaments, la césarienne, l'accouchement, la grossesse et enfin le désir de partager des expériences entres femmes.

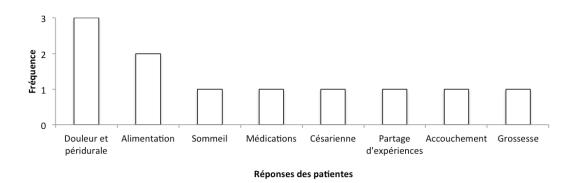


Figure 1: Attentes des patientes pour les séances de PNP

Dans les attentes décrites dans la Figure 1, 6 patientes sur 9 ont vus leurs souhaits satisfaits. Une patiente n'est allée qu'à une seule séance, elle a choisi de ne pas y retourner suite à sa première séance car elle s'est « sentie exclue » et n'a pas voulu trouver d'autres séances de PNP. Une autre patiente n'a pas expliqué pourquoi elle n'a pas été satisfaite par les séances et la dernière patiente n'a pas répondu à la question.

A la fin des entretiens, il a été demandé aux patientes si elles avaient des idées, des remarques ou des pistes d'amélioration pour les séances de PNP avec des femmes sourdes, leurs réponses ont été synthétisées dans la Figure 2. Parmi les réponses, celle revenant le plus était le désir que les sages-femmes apprennent la LSF. Ensuite venaient l'amélioration de la communication entre le personnel et les femmes sourdes (par des mimes, des images par exemple), la présence d'un interprète aux séances de PNP et faire des groupes de femmes « mixtes », c'est à dire avec des femmes sourdes et des femmes entendantes pour la même séance de PNP. Les femmes ont aussi cité comme pistes d'amélioration le fait de créer une LV3 (Langue Vivante 3) en LSF, faire des thèmes précis à chaque séance, ou encore diffuser des messages traduits en LSF sur les écrans des maternités.

De plus, 2 patientes sur les 9 n'ont pas mentionné la LSF lors de leur entretien, toutes les autres en ont parlé au moins 1 fois.

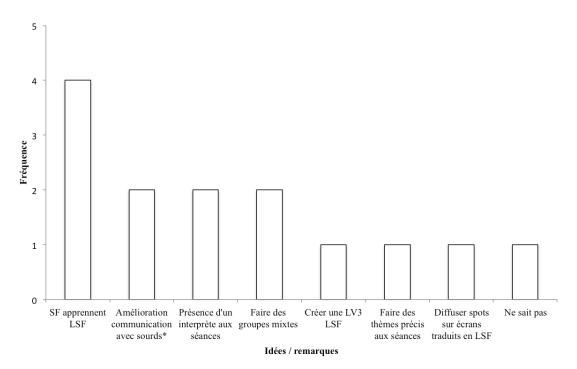


Figure 2: Pistes d'amélioration pour les séances de PNP

* Amélioration de la communication entre le personnel et les femmes sourdes par des mimes, des images par exemple

LSF: Langue des signes française

LV3: Langue vivante 3

PNP: Préparation à la naissance et à la parentalité

SF: Sage-femme

Remarque:

Une patiente peut avoir donné plusieurs réponses.

DISCUSSION

Cette étude a permis d'identifier les besoins spécifiques des femmes sourdes à propos de la PNP, cela était l'objectif principal de ce travail. Afin d'identifier ces besoins spécifiques, il a été réalisé 10 entretiens semi-directifs, traduits par un interprète diplômé en LSF dont 1 qui a dû être exclu.

Lors de l'analyse des résultats, deux groupes de patientes ont été distingués. Le premier groupe est composé de patientes ayant effectué la totalité ou la quasi-totalité des 7 séances de PNP. Dans ce groupe, les patientes se sont montrées satisfaites par les séances et ont constaté une bonne adaptation de la part des professionnels de santé envers elles pour communiquer. Le deuxième groupe est composé de patiente n'ayant effectué que 1 à 2 séances et se sont montrées moins satisfaites dans l'adaptation des professionnels pour la communication. Ces 2 groupes de patientes n'ont pas de rapport avec le fait qu'il y ai eu de la LSF ou non lors de leurs séances de PNP.

Les patientes qui ont choisi de changer de type de séances, c'est à dire de passer de séances en groupe à des séances en individuel, ont fait ce choix pour des questions de confort et de difficultés de communication. Certaines ont choisi de ne pas poursuivre les séances et de s'arrêter à 1 ou 2 séances car elles ne se sentaient pas à l'aise.

En ce qui concerne les patientes qui ont effectué des recherches par elles-mêmes pour aller aux séances de PNP, il est possible de se demander si elles ont bien compris tout ce qu'elles lisaient. Pour les femmes Sourdes, leur langue maternelle est la LSF et non le français. En LSF, la construction des phrases est totalement différente du français, ce qui peut amener à des incompréhensions.

De plus, il n'est pas possible de savoir de quelles sources proviennent les informations que les patientes ont trouvé sur internet et donc ne pouvons pas être sûrs de la qualité de l'information délivrée.

Tout comme la compréhension de l'écrit, face à la lecture labiale aussi les Sourds peuvent rencontrer des difficultés de compréhension. La lecture labiale, réalisée dans des conditions optimales ne permet de faire passer le message qu'à 70 à 80% de son contenu (33, 34). Cette méthode de communication a été utilisée lors de séances de PNP et n'est donc pas adaptée au mode de communication de patientes sourdes.

Les patientes Sourdes et enceintes sont plus vulnérables, elles ont besoin de plus d'informations et d'une prise en charge spécifique du fait de leur handicap et du fait qu'elles ont peu accès aux informations de santé. Pour permettre une meilleure accessibilité à la PNP pour les patientes sourdes, il parait donc indispensable de communiquer en langue des signes, soit directement, soit par la présence d'un interprète diplômé et de faire appel aux professionnels de santé experts dans ce domaine en cas de difficultés. Permettre un accès en langue des signes pour les femmes sourdes qui pratiquent cette langue est une obligation légale, d'après la Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005, article 78 (35).

Une patiente a dû être exclue de notre étude car elle n'a pas pu effectuer de séances de PNP. En effet, lorsqu'elle a voulu prendre rendez-vous pour des séances de PNP, on lui aurait répondu « il n'y a pas d'interprète, on n'arrivera pas à vous expliquer les choses et vous serez coincée ». La patiente a alors pris peur et a « laissé tomber » les rendez-vous de PNP. Lorsqu'elle avait des questions elle les posait alors à ses proches principalement. Elle a également fait des recherches sur internet pour avoir plus d'informations. Elle a découvert la maternité en allant accoucher sans savoir pas ce qu'était un accouchement ou une salle de naissance.

Ce type de réponse a aussi été rencontré avec une autre patiente qui n'a pas effectué de séances de PNP pour son premier enfant, quand il lui a été demandé pourquoi, voici sa réponse : « La sage-femme m'avait déconseillé car c'était en groupe et que les explications étaient assez soutenues et rapides donc j'ai laissé tomber et j'en ai pas fait pour le 1^{er} ». Il y a donc 2 patientes sur 10 qui ont été découragées lorsqu'elles ont voulu effectuer leurs séances de PNP. On peut considérer que ces patientes ont été exclues du système de santé du fait de leur handicap.

Dans cette étude, des difficultés sont apparues car les femmes ne se souvenaient pas de leurs séances, elles n'ont alors pas pu répondre à toutes les questions, ou n'étaient pas sures d'elles dans les réponses.

Il a été exposé aux patientes notre projet de vidéo, elles se sont montrées très intéressées.

Pour argumenter cette discussion, certains résultats ont été comparés à la littérature ou à d'autres études.

ANALYSE DES RESULTATS

Description de la population

À propos de la population étudiée, il a été remarqué que les professions des femmes sourdes étaient pour 55,56% des femmes ayant une profession en lien avec la surdité comme professeur de LSF. 33% sont sans activité professionnelle ou inactives, 11,11% ont un emploi non-qualifié.

Effectivement, selon l'INSEE, 34% des personnes souffrant d'une déficience auditive profonde seraient inactives, ce qui correspond à notre population pour ce résultat.

De plus, le Centre d'Études de l'Emploi (CEE) a rapporté que les personnes sourdes éprouvent des difficultés à trouver un emploi et sont exclus de certains postes. Ils ont aussi révélé que 15% ont « renoncé à l'emploi en raison de problème de santé » (36).

Par ailleurs, le CEE a aussi prouver que plus surdité est profonde, plus la population sourde est sans emploi (36).

Au sujet des attentes des femmes sourdes, l'attente principale des femmes est d'avoir des informations sur la douleur et la péridurale.

Quant aux femmes entendantes, leurs principales attentes de séances de PNP sont d'avoir des informations sur la grossesse et l'accouchement et apprendre des postures pour l'accouchement (28, 37).

Il n'a pas été retrouvé chez les patientes sourdes interrogées cette « peur » de l'accouchement souvent évoqué chez les patientes entendantes. Il n'était pas possible de savoir si ce besoin d'informations sur la douleur et la péridurale est lié au handicap.

Hypothèses de l'étude

À propos de nos hypothèses formulées au début de notre travail, voici les résultats.

• Probable manque d'information des patientes sourdes lors de la préparation à la naissance et besoins de connaissances de ces patientes lors des séances.

Cette hypothèse est confirmée car certaines patientes n'ont pas pu participer à autant de séances qu'elles l'auraient désiré, une patiente a déclaré à la fin de l'entretien « il ne faut pas vouloir raccourcir les séances ». Même si elles se sont senties libres de poser leurs questions, les patientes n'ont pas toutes eu les réponses à leurs questions. Cela montrant leur besoin de connaissances, elles se sont alors renseignées auprès de leurs proches, sur internet ou dans des livres.

 Mode de communication probablement inadéquate lors des séances de préparation à la naissance et à la parentalité.

Cette hypothèse est partiellement vérifiée. D'une part, les patientes ont toutes dit qu'il y avait eu des incompréhensions avec les femmes entendantes lors de leurs séances. Celles qui ont bénéficié d'un interprète lors des séances affirment que c'était essentiel à leur compréhension. Afin de palier au mode de communication inadéquate, les femmes ont utilisés des mimes, des images, la lecture labiale et l'écriture.

D'autre part, 3 patientes sur les 9 ont pu communiquer en LSF lors de leurs séances.

Dans ce cas-là, le mode de communication était adapté aux patientes et la loi a été respectée.

Dans cette population, il a été vu que 6 patientes se sont montrées satisfaites par leurs séances de PNP. Paradoxalement, ce nombre n'a pas de lien direct avec l'utilisation ou non de la LSF.

• Éventuelles pistes d'améliorations apportées par les femmes lors des entretiens

À la fin des entretiens, les femmes ont proposé plusieurs pistes d'amélioration pour les séances de PNP comme l'utilisation de la LSF systématique lors des séances.

FORCES DE L'ETUDE

Il s'agit d'un travail innovant puisqu'aucune autre source traitant à la fois des femmes sourdes et de la préparation à la naissance et à la parentalité n'a été trouvée.

Les entretiens ont été menés en suivant un guide d'entretien réalisé au préalable. Il a été choisi de faire une enquête qualitative comprenant des entretiens individuels semidirectifs car ce type d'enquête permet de recueillir le ressenti et le vécu des patientes en plus des réponses aux questions. Les patientes étaient libres de dire ce qu'elles voulaient.

La présence d'un interprète diplômé lors de nos entretiens était indispensable pour la bonne compréhension des questions pour les femmes interrogées et des réponses pour moi-même. En effet, pour les patientes interrogées, la LSF était leur « langue maternelle ».

Cela a aussi permis de réaliser des enregistrements audio des entretiens afin de les retranscrire de manière exhaustive. Suite à la réécoute et à la retranscription des entretiens, les enregistrements audio ont été supprimés pour respecter le secret.

Un méthodologiste, docteur en santé publique, a été présent tout le long de notre travail afin de répondre à toutes nos questions. Cela a permis une avancée plus rapide de notre travail et une compréhension des méthodes d'analyses.

FAIBLESSES ET LIMITES DE L'ETUDE

Il a été vu qu'un interprète était présent lors des entretiens pour la traduction. Cela a permis une meilleure compréhension avec la patiente.

Malgré la présence de l'interprète et ce, même si le guide d'entretien a été testé avec une patiente sourde, la manière de poser les questions n'était peut-être pas adapté culturellement à notre population ou à leur niveau en LSF.

Lors des entretiens, des questions ont dues être posées à plusieurs reprises car les femmes ne comprenaient pas la question ou n'y répondaient pas. Dans la LSF, il existe des expressions ou des mots que tout le monde ne connaît pas toujours, tout comme dans la langue française.

Enfin, 1 patiente est venue à son entretien avec sa fille de 4 ans, cela ayant perturbé le déroulement de notre entretien. Cet entretien a dû être écourté pour des questions de confort pour l'enfant.

La présence d'un tiers masculin, l'interprète, a pu limiter les discussions sur les sujets intimes tels que la sexualité.

Limites envisagées

- Un biais de sélection a été envisagé dans cette étude car les patientes résident en Lorraine, une région bien définie. Il y avait alors une différence entre les sujets interrogés.
- Un second biais de sélection peut être dû au fait que les patientes de notre étude sont majoritairement issues d'une population urbaine, donc non représentative de la population générale.
- Un biais de confusion pouvait être constitué par le fait que les personnes sourdes de notre étude ont toutes eu recours aux services de l'URASSM et auraient donc pu

bénéficier d'informations préalables. Ces patientes constituent une population privilégiée car elles ont accès à ces services,

- Un biais a pu être présent et était dû à une erreur de compréhension des questions par les patientes ou à la perte d'une partie du sens de la question du fait de l'intervention d'un interprète.

PROPOSITIONS

À la fin de ce travail, il était possible de proposer des améliorations pour la compréhension des séances de PNP par les femmes sourdes :

- Permettre aux professionnels de santé de réaliser des formations de LSF dans le cadre du développement professionnel continu
- Informer les soignantes sur l'existence, les rôles et missions de l'URASSM et sur la possibilité de les contacter pour améliorer la prise en charge des patients sourds
- Sensibiliser les étudiants sages-femmes à la surdité et la prise en charge spécifique des personnes sourdes En effet, ces étudiants sont amenés à rencontrer des femmes sourdes à différentes phases de leur vie, lors d'une grossesse ou même de leur suivi gynécologique.

CONCLUSION

La préparation à la naissance et à la parentalité fait partie intégrante de la grossesse d'une femme et permet de lui délivrer un grand nombre d'informations sur la fin de la grossesse, sur l'accouchement ainsi que sur son enfant à venir. Pour les femmes sourdes, être confrontées à des difficultés de communication lors de ces séances peut être très anxiogène. Cela peut entrainer le fait que les patientes ne comprennent pas ce qu'il se passe autour d'elles en salle d'accouchement ou les demandes de leur enfant par exemple.

Tout au long de ce mémoire, nous nous sommes demandés quels étaient les besoins des femmes sourdes dans le cadre de la préparation à la naissance et à la parentalité et comment y répondre.

Il a été constaté que les principales attentes des patientes sourdes concernant la préparation à la naissance et à la parentalité sont d'avoir des informations sur la péridurale ainsi que sur la douleur. De plus, pour la plupart des patientes interrogées, la langue des signes française lors des séances est indispensable, et ce par le biais d'un interprète ou d'un soignant pratiquant cette langue.

Des pistes d'améliorations ont été proposées par les patientes elles-mêmes pour des prochaines séances de PNP. Elles ont proposé en plus de la traduction en langue des signes française des séances, de faire des groupes mixtes de femmes entendantes et de femmes sourdes pour qu'elles puissent partager leurs expériences.

Afin d'essayer de répondre au mieux aux besoins des femmes sourdes, une vidéo de PNP traduite en langue des signes française est en cours de réalisation. Elle expliquera le déroulement de la pose de la péridurale et donnera des informations sur la douleur.

Il serait intéressant d'étudier le suivi global d'une femme sourde, que ce soit sur le plan obstétrical comme sur le plan gynécologique, afin de savoir si elles bénéficient du même suivi et du même accompagnement qu'une femme entendante et d'évaluer leurs connaissances en santé dans ces domaines et dans le domaine de la PNP.

BIBLIOGRAPHIE

- 1. D. WOLTON. Informer n'est pas communiquer. Paris, CNRS; 2009. 147 p. (Débats).
- 2. Observatoire Régional en Santé Publique. Personnes sourdes et malentendantes : Quelles représentations ? Quels besoins ? [Internet]. Franche-Comté, France; 2012 Mai [cité 20 mars 2016] p. 107. Disponible sur: http://anpeda.fr/storage/files/120619_Rapport%20Personnes%20sourdes%20et%20male ntendantes%20quelles%20représentations%20quels%20besoins_version%20finale%20c orrig.pdf?PHPSESSID=019f8bbbd71e63e16907b0929c45b94a
- 3. UNAPEDA. Dernières données statistiques sur la surdité en France métropolitaine [Internet]. 2008 [cité 20 mars 2016]. Disponible sur: http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=615
- 4. UNISSP. Les besoins émergents : Mouvement des Sourds de France [Internet]. [cité 21 mars 2016]. Disponible sur: www.mdsf.org/files/UNISSPolesgeneralites.doc
- 5. OMS. Surdité et déficience auditive [Internet]. WHO. [cité 25 févr 2016]. Disponible sur: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/#
- 6. Forom Ecoute. Perte auditive, types, degrés, symptômes, conséquences de la surdité. [Internet]. 2016 [cité 3 nov 2016]. Disponible sur: http://www.ecoute.ch/Perte_Auditive_Presentation_Causes_Symptomes
- 7. ASPH, N. BATIS, C. LEMIERE. L'histoire des Sourds ou l'origine des malentendus. [Internet]. 2014 [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: http://www.asph.be/Documents/analyses-etudes-2014/Analyse-2014-23-histoire-dessourds.pdf
- 8. Association des Sourdes d'Annecy. Histoire des Sourds Association des Sourds d'Annecy [Internet]. 2013 [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: http://www.asannecy.fr/histoire-des-sourds/
- 9. Y. DELAPORTE. Les sourds, c'est comme ça. Editions de la Maison des sciences de l'homme. Paris; 2011.
- Signe2Mains. Histoire des Sourds [Internet]. Langue des Signes Française. 2013 [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: https://langue-des-signes-française.com/2013/09/28/histoires-sourds-1550-1880/
- 11. FNSF, A. DUSSAIX. Histoire Sourde [Internet]. FNSF Fédération Nationale des Sourds de France. [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: http://www.fnsf.org/etre-sourd/histoire-sourde/
- 12. Legifrance. Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales. [Internet]. Legifrance. 2005 [cité 19 mars 2017]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000535308

- 13. S. DALLE-NAZEBI, N. LACHANCE. Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accueil aux soins. Regarde croisés France-Québec. Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société. Juin 2008;(6):17.
- 14. H. BONNEFOND. Le généraliste et les Sourds. Première partie : culture Sourde et médecins. Médecine. 1 déc 2009;5(9):401-3.
- 15. Centre national d'information sur la surdité. Les structures Des soins en Langue des Signes Française (LSF) [Internet]. [cité 19 mars 2017]. Disponible sur: http://www.surdi.info/index.php/site_content/150-structures/154-unites-accueil-soins-patients-sourds-lsf
- 16. A. POIRIER. Sourds et soignants, 20 ans d'histoire [Internet]. [cité 19 mars 2017]. Disponible sur: http://www.france5.fr/emissions/l-oeil-et-la-main/sourds-et-soignants-20-ans-d-histoire_303521
- 17. MDSF. Unité d'accueil et de soins en Langue des signes [Internet]. [cité 19 mars 2017]. Disponible sur: http://www.mdsf.org/files/SOURDSHOPITAL.pdf
- 18. V. EQUY, A. DERORE, N. VASSORT, B. MONGOURDIN, F. SERGENT. Évaluation des actions favorisant l'accessibilité aux soins des patientes enceintes sourdes. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. oct 2012;41(6):561-5.
- 19. V. MAUFFRAY, T. BERGER, P. HARTEMANN, I. BOUILLEVAUX. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale. Enquête qualitative. Santé Publique. 2016;28(2):213-21.
- 20. CHU Grenoble. Urgence 114 [Internet]. [cité 19 mars 2017]. Disponible sur: http://www.urgence114.fr/
- 21. H. MARGELLOS-ANAST, M. ESTARZIAU, G. KAUFMAN. Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago. Prev Med. mars 2006;42(3):235–9.
- 22. M. MCKEE, M. PAASHE-ORLOW, et al. Assessing Health Literacy in Deaf American Sign Language Users. J Health Commun. 9 oct 2015;20(sup2):92–100.
- 23. A. SITBON. Baromètre santé sourds et malentendants. Marie-Frédérique Cormand. Saint-Denis; 2015. 296 p. (Inpes. Baromètres santé).
- 24. M. VUILLE. Accouchement et douleur : Une étude sociologique. France: Antipodes; 2009. 156 p.
- 25. Université Médicale Virtuelle Francophone. Préparation à la naissance et à la parentalité [Internet]. 2011 [cité 29 janv 2017]. Disponible sur: http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-obstetrique/pnp/site/html/1.html
- 26. Accoucher: méthodes Lamaze, Bonapace, Leboyer et Gesquet Devenir Grand [Internet]. [cité 1 avr 2017]. Disponible sur: http://www.devenirgrand.com/methodes-lamaze-bonapace-leboyer-et-gesquet/

- 27. P. POIRIER. La préparation à la naissance et à la parentalité, ce qu'en savent les futurs parents [Internet]. [cité 5 nov 2015]. Disponible sur: http://dune.univ-angers.fr/documents/dune334
- 28. M. BRUNET. La préparation à la naissance et à la parentalité en secteur hospitalier Pour une meilleure prise en charge des femmes enceintes primipares [Internet]. [Metz]: Ecole de Sages-femmes de Metz; 2011 [cité 15 janv 2017]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MESF_2011_BRUNET_MARINE.pdf
- 29. RPC CE. Recommandations pour la pratique clinique. Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP)(novembre 2005). Gynécologie Obstétrique Fertil. 2006;34:540-63.
- 30. Séances de préparation à la naissance et à la parentalité ameli-santé [Internet]. [cité 3 nov 2016]. Disponible sur: http://www.ameli-sante.fr/grossesse/seances-preparation-naissance-et-parentalite.html
- 31. A. BLANCHET, A. GOTMAN. L'enquête et ses méthodes L'entretien. Armand Colin. Paris; 2012.
- 32. L. BARDIN. Analyse du contenu. Presses Universitaires de France PUF. Paris; 2007. 291 p.
- 33. M. RENARD, M. RENARD. Lecture labiale [Internet]. Surdifiches; 2011 [cité 12 mars 2017]. Disponible sur: http://www.2-as.org/site/fiches/SurdificheS-Lecture-labiale-2011-A4.pdf
- 34. C. BIANCHI. Approche communicative et lecture labiale chez les adultes devenus sourds [Internet]. [Nancy, France]: Université de Lorraine; 2012 [cité 12 mars 2017]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_BIANCHI_CECILE.pdf
- 35. Legifrance. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées Article 78 [Internet]. Legifrance. [cité 5 avr 2017]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=LEGIARTI0000066823 14&cidTexte=JORFTEXT000000809647
- 36. S. KERBOUC'H, Centre d'études de l'emploi. L'emploi des malentendants et des sourds : quels enjeux ? | Centre d'études de l'emploi [Internet]. Noisy-le-Grand; 2009 Juin [cité 29 janv 2017]. Report No.: 66. Disponible sur: http://www.cee-recherche.fr/publications/connaissance-de-lemploi/lemploi-des-malentendants-et-des-sourds-quels-enjeux
- 37. C. MAISONNEUVE. Préparation à la naissance et à la parentalité. Soins Pédiatrie Puériculture. 2006;(229):6-6.

TABLE DES MATIERES

REM	IERCIEMENTS	3
GLO	OSSAIRE	4
SOM	IMAIRE	5
INTE	RODUCTION	6
HYP	POTHESES	12
MAT	TERIEL ET METHODE	14
1.	TYPE D'ETUDE	14
2.	CHOIX DE LA POPULATION	14
2.1 2.2 2.3 2.4	2 POPULATION SOURCE	14 14 15
3.	MODALITES DE REALISATION DE L'ETUDE	
3.1 3.2 3.3	2 POPULATION	16
4.	OUTILS DE RECUEIL DES DONNEES	17
4.1 4.2		
RESU	ULTATS	19
1.	DESCRIPTION DE LA POPULATION	19
2.	RESULTATS DES ENTRETIENS	20
2.1		
2.2		
	CUSSION	
	LYSE DES RESULTATS	
	ESCRIPTION DE LA POPULATION	
FOR	CES DE L'ETUDE	28
FAIB	BLESSES ET LIMITES DE L'ETUDE	29
Lii	IMITES ENVISAGEES	29
PRO	POSITIONS	30
CON	ICLUSION	31
BIBL	LIOGRAPHIE	33
TAB	LE DES MATIERES	36
4 B7B7		

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien.

Annexe II : Courrier envoyé aux patientes.

ANNEXE I : Guide d'entretien

Sujet : Les femmes sourdes et la préparation à la naissance et à la parentalité

Lieu des entretiens: URASSM

Durée d'un entretien : environ 15 minutes

Un interprète en LSF est présent pour la traduction.

<u>Population cible</u>: Patientes sourdes enceintes ou ayant accouché, ayant suivi des séances de préparation à la naissance et à la parentalité.

Hypothèses:

- Probable manque d'information des patientes sourdes lors de la préparation à la naissance et besoins de connaissances de ces patientes lors des séances
- Mode de communication probablement inadéquate lors des séances de préparation à la naissance et à la parentalité
- Éventuelles pistes d'améliorations apportées par les femmes lors des entretiens

Avant de commencer, pourriez-vous vous présenter s'il vous plait?

Etat civil, sexe, âge, profession, type de scolarité, niveau de LSF et de français, cadre de vie : rural ou urbain

Questions à poser lors de l'entretien :

Thème : Les séances de préparation à la naissance

- Avez-vous effectué des séances de préparation à la naissance ?
- Combien en avez-vous effectué? et pourquoi?
- Comment se déroulaient-elles ?
- Aviez-vous préparé les séances avant d'y aller ? Si oui, comment ?
- Qu'attendiez-vous des séances avant d'y aller ?

Thème: La communication lors des séances de préparation à la naissance et à la parentalité

- Comment les professionnels de santé effectuant les séances se sont-ils adaptés à vous ?
- Comment les autres femmes effectuant les séances se sont-elles adaptées à vous ?
- Quant à vous, comment vous faisiez vous comprendre ce qu'il se disait ?
- Lors des séances, vous êtes vous sentie libre de poser vos questions ?
- A-t-on répondu à toutes vos questions ?

- Quelles sont les questions restées sans réponse ? Pourquoi ne les avez-vous pas posé ?
- Comment avez-vous trouvé les réponses à vos questions après les séances ?
- Vous m'aviez dit que vous attendiez [...] des séances, vos souhaits ont-ils été satisfaits ?

J'aimerai que vous me racontiez une séance dont vous vous souvenez.

Thème: Pistes d'améliorations, questions à ajouter lors des prochains entretiens

- Avez-vous des idées afin d'adapter ces séances à des personnes sourdes ?
- Avez-vous des questions ?

ANNEXE II : Courrier envoyé aux patientes

,	OZZO Aurélia udiante sage-femme
	Fait le 2 juillet 2016 À Nancy
Oł	ojet : Demande rencontre
Ma	dame,
Je	m'appelle VOZZO Aurélia, je suis étudiante sage-femme à l'école de Nancy en troisième année.
Je	prépare un dossier (mémoire) pour l'an prochain, ça parle des femmes sourdes déjà allées aux cours de
-	paration à l'accouchement. Le Dr BOUILLEVAUX Isabelle, médecin généraliste de l'URASSM, accompagne dans ma préparation de dossier.
J'a	imerai vous rencontrer pour vous poser plus de questions, pour comprendre vos besoins pendant les cours de
-	eparation à l'accouchement. L'interprète, Mr RIGAUD Nicolas, sera là. La rencontre est d'environ 30 nutes.
	s rencontres se passeront à l'URASSM entre septembre et octobre 2016. Pour organiser le rendez-vous,
j'ai	merai que vous me donniez 3 dates libres par SMS au 06.35.27.50.78 ou par mail à vozzo.aurelia@gmail.com.
Da	ns l'attente de votre réponse, je vous prie de recevoir, Madame, mes sincères salutations.
	VOZZO Aurélia
3 d	ates libres :
-	
_	

Université de Lorraine - Ecole de sages-femmes de NANCY

Mémoire de fin d'études de sage-femme de VOZZO Aurélia - Année 2017

Titre du mémoire

Les femmes sourdes et la préparation à la naissance et à la parentalité.

Enquête qualitative à partir d'entretiens individuels semi-directifs auprès de 9 patientes en Lorraine.

Deaf women and preparing for birth and parenthood.

Qualitative study from semi-structured interviews with 9 female patients in Lorraine.

Résumé structuré

Introduction: Des séances de PNP sont proposées à toutes les femmes pendant leur grossesse. En France, environ 120 000 personnes sont sourdes profondes et pratiquent la LSF. Des difficultés de communication peuvent apparaître lors des séances de PNP entre la femme sourde et le professionnel de santé, ceux-ci n'utilisant pas la même langue. L'objectif de notre étude était d'identifier les besoins spécifiques des patientes sourdes lors des séances de préparation à la naissance et à la parentalité et leurs ressentis.

Matériel et méthode: Pour cette étude il a été réalisé une enquête qualitative basée sur des entretiens individuels semi-directifs auprès de 9 patientes sourdes, résidant en Lorraine, ayant assisté à au moins 1 séance de préparation à la naissance. L'étude s'est déroulée entre juillet et octobre 2016.

Résultats: Les patientes ont pour la plupart évoqué le fait que la langue des signes française était indispensable pour la compréhension de ces séances. Leurs principales attentes étaient d'avoir des informations sur la péridurale et de savoir comment gérer la douleur.

Conclusion: La langue des signes française devrait être proposée systématiquement aux femmes sourdes lors des séances de préparation à la naissance afin de permettre une communication efficace et une meilleure compréhension. Une sensibilisation à la surdité et à la prise en charge spécifique des personnes sourdes pourrait aussi être proposée aux professionnels de santé comme aux étudiants sages-femmes.

Mots clés

Préparation à la naissance et à la parentalité ; surdité ; langue des signes française.