

HAUTE ÉCOLE PROVINCIALE DE HAINAUT

Travail de fin d'études réalisé
En vue de l'obtention du diplôme de Sage-femme

*« Les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période
du post-partum »*

Par Marine Decuignieres

Organisation de la guidance :

Section : Sage-femme

Promoteur interne : RUCQUOY Séverine

Promoteur externe : VERO Amandine

ANNÉE ACADÉMIQUE 2020/2021

HAUTE ÉCOLE PROVINCIALE DE HAINAUT

Travail de fin d'études réalisé
En vue de l'obtention du diplôme de Sage-femme

***« Les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période
du post-partum »***

Par Marine Decuignieres

Organisation de la guidance :

Section : Sage-femme

Promoteur interne : RUCQUOY Séverine

Promoteur externe : VERO Amandine

ANNÉE ACADÉMIQUE 2020/2021

Remerciements

Avant de commencer, je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont soutenu et qui ont pris part à l'élaboration de ce travail de fin d'études.

Pour commencer je souhaite remercier mes promotrices interne et externe :
Madame Séverine Rucquoy et Madame Amandine Vero pour leurs conseils, leur accompagnement et leur disponibilité.

Merci à l'équipe de l'Institut Mutualiste Montsouris pour leur accueil et leurs réponses à mes questions.

Je remercie de tout cœur toutes les mères avec lesquelles je me suis entretenue.

Je tiens à remercier aussi les chargés de communication des associations qui ont répondu à mes demandes.

Et pour finir, je remercie mon entourage et ma famille pour le soutien apporté tout au long de la réalisation de ce travail de fin d'études.

Avant-propos

En stage, j'ai pu rencontrer une mère qui était sourde et signeuse. Pendant son séjour, un problème fut omniprésent : la communication.

Je trouve que cette barrière de la langue influence les informations transmises lors des consultations prénatales, de l'accouchement et du post-partum.

C'est pour cela que j'ai voulu m'intéresser aux besoins des femmes primipares sourdes ou malentendantes et de savoir comment je pourrais répondre à ces besoins avec des outils.

Dans la littérature, on peut remarquer que les femmes sourdes signeuses préfèrent être prise en charge lors de leur grossesse dans des institutions spécifiques à la surdité.^{1 2}

Les sages-femmes ont pour rôle de transmettre des informations, des connaissances à la parturiente. Mais, des problèmes de communication peuvent empêcher le passage de ces informations.

C'est pour cela que je souhaite faire mon travail de fin d'études sur les besoins des femmes primipares sourdes.

¹ GICHANE Margaret W., HEAP Marion, FONTES Mayara, LONDON Leslie (juillet 2017), Disability and Health Journal, volume 10 issue 3, "They must understand we are people": Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town, pages 434-439, consulté à l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657417300663>

² EQUY V., DERORE A., VASSORT N., MONGOURDIN B., SERGENT F. (octobre 2012), Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction, volume 41, issue 6, Évaluation des actions favorisant l'accessibilité aux soins des patientes enceintes sourdes, pages 561-565, consulté à l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0368231512001135>

Table des matières

1. Introduction	1
1.1. Question de recherche	1
1.2. Objectif général	2
1.3. Objectifs opérationnels	2
1.4. Limites	2
1.5. Méthodologie	2
Cadre théorique.....	4
2. Histoire de la communauté sourde	5
3. La culture sourde	6
4. Définition de la surdité	7
4.1. Différents types de surdité	8
4.2. Différence entre sourds et malentendants	10
5. Difficulté de la surdité en maternité	11
6. Les besoins des femmes primipares en post-partum	11
7. La communication	14
8. Les différents moyens de communication pour les personnes sourdes	15
8.1. La lecture labiale	15
8.2. La langue française parlée complétée (LFCP)	16
8.3. Le langage des signes (LS)	17
9. Les différentes mesures mises en place au niveau de la communication avec une personne sourde	18
9.1. Les interprètes en langage des signes francophone de Belgique	19
9.2. Les sages-femmes formées en langue des signes francophone de Belgique	20
9.3. Les institutions spécialisées à l'handi-parentalité en France	20
10. Les aides techniques et moyens existants pour le quotidien des personnes sourdes 21	
10.1. L'implant cochléaire	23
10.2. Les appareils auditifs	24
Cadre pratique.....	26
11. Méthodologie	27
12. Choix de la population cible	27
13. Choix de l'outil	28
14. Présentation de l'outil	28
14.1. Les pré-tests	28

14.2.	Analyse quantitative du pré-test	28
14.3.	Analyse qualitative du pré-test	28
15.	Déroulement des entretiens	29
16.	Les limites rencontrées pour la partie pratique	29
17.	Biais	29
18.	Résultats et analyses des entretiens	30
19.	Conclusion de la partie pratique	53
20.	Les solutions possibles aux problèmes évoqués	53
21.	Conclusion générale	54
23.	Bibliographie	56
24.	Annexes	61

1. Introduction

En 2016, une étude a fait ressortir, qu'en région wallonne, 10 % de la population est sourde ou malentendante dont 1,8 % âgée entre 10 et 40 ans.³

Une prise en charge adéquate et ciblée durant la période allant de la fin de l'accouchement au retour de couches, appelé post-partum, est nécessaire afin que celle-ci soit efficace.

Pendant la mise en place de mon travail de fin d'études, j'ai rencontré des difficultés afin de définir exactement ma question de recherche. Tout d'abord, je souhaitais établir un comparatif entre la prise en charge de personnes sourdes en maternité standard et celle en maternité spécialisée. Mais, plus j'avancais dans la construction, plus je me rendais compte qu'avant de comparer ces prises en charge, il était important de savoir quels sont les besoins des femmes primipares sourdes en post-partum.

C'est pourquoi, je suis d'abord allée en stage pour observer les moyens mis en place dans une maternité spécialisée en handi-parentalité pour les femmes sourdes et malentendantes.

Par la suite, j'ai contacté plusieurs associations belges liées à la surdité.

Trois d'entre elles m'ont répondu : la FFSB (Fédération Francophone des Sourds de Belgique) asbl (association sans but lucratif), la CREE (Collectif de Recherche Et Expression) asbl et la LSFb (Langue des Signes Francophone de Belgique) asbl. Celles-ci m'ont renvoyé vers leurs sites respectifs.

Afin de m'aider, la LSFb asbl m'a conseillé de me former en me redirigeant vers leurs cours en ligne. D'un point de vue faisabilité, je n'avais pas le temps de me former pour la réalisation de ce travail.

Mon travail de fin d'études abordera, dans un premier temps, une partie théorique dans laquelle je développerai les concepts principaux.

Puis, dans une partie pratique, j'analyserai les données recueillies à l'aide d'une grille d'observation et j'interpréterai les résultats des entretiens semi-dirigés.

A la suite de ces analyses, je conclurai par une réponse à ma question de recherche et des solutions éventuelles aux problèmes évoqués.

1.1. Question de recherche

Quels sont les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post partum ?

³ FEDERATION FRANCOFHONE DES SOURDS DE BELGIQUE (2017), « Mais combien y a-t-il de personnes sourdes et malentendantes en Belgique ?! », consulté à l'adresse <http://www.ffsb.be/mais-combien-y-a-t-il-de-personnes-sourdes-et-malentendantes-en-belgique/>

1.2.Objectif général

Je souhaite déterminer quels sont les besoins des femmes sourdes primipares pendant le post-partum ; ce qui pourrait éventuellement permettre de trouver des pistes d'améliorations dans leur suivi de suite de couche.

1.3.Objectifs opérationnels

- Définir la surdit , son histoire et la culture sourde
- Faire une recherche de litt rature sur les besoins des femmes primipares.
- Expliquer les diff rents modes de communication et les alternatives des personnes sourdes.
- D finir les diff rentes mesures mises en place afin de r pondre aux besoins des femmes sourdes (et malentendantes) pendant la p riode du post-partum.
- D terminer les moyens mis en place afin de r pondre aux besoins des femmes sourdes primipares

1.4.Limites

Mon travail de fin d' tudes est limit  :

- Par la p riode du post-partum m diat et tardif (allant de 2 heures jusqu'  2 mois apr s l'accouchement.
- L' chantillon de la population se limitera   quelques mamans et ne sera donc pas repr sentatifs de la population.
- Mon TFE ne parlera pas des m res multipares.
- Mon TFE traitera uniquement les besoins de la m re primipare sourde de naissance.
- Mon TFE ne parlera pas de la p riode pr natale et perpartale.
- Le point de vue des sages-femmes concernant les besoins des femmes primipares sourdes ne sera pas consid r  dans mon TFE.
- La population cible est celle des femmes sourdes de naissance primipares en Belgique.

1.5.M thodologie

Pour construire ce travail de fin d' tude, je pr senterai une partie th orique qui concernera :

- Les besoins des femmes primipares,
- La communication et les moyens utilis s afin de communiquer avec les personnes sourdes,
- L'histoire et la culture entourant la communaut  sourde.

Ma partie théorique se basera sur des recherches de littérature, ce qui me permettra de répondre à certains de mes objectifs notamment :

- D'expliquer les différents moyens de communication et alternatives des personnes sourdes,
- Définir la surdité, son histoire et sa culture,
- Déterminer les mesures mises en place pour répondre aux besoins des personnes sourdes en Belgique

Ensuite, dans une partie pratique, je tenterai de déterminer quels sont les besoins des femmes sourdes primipares. Pour cela :

- J'observerai les protocoles mis en place dans les institutions spécialisées dans la handi-parentalité lors d'hospitalisation d'une patiente sourde,
- Je déterminerai quels sont les besoins des femmes primipares sourdes par l'intermédiaire d'entretiens.
- Définir les moyens mis en place de répondre aux besoins des femmes sourdes pendant la période du post-partum.

Cadre théorique

2. Histoire de la communauté sourde

L'histoire des sourds⁴ commence entre 1760 et 1762, lorsque l'Abbé Charles Michel de L'Épée rencontre des jumelles sourdes qui communiquent par des signes. C'est à ce moment qu'il va commencer leur instruction à l'aide de signes connus et compris par les personnes atteintes d'un handicap auditif. Il crée même un cours par signes à Paris.

Il va aussi organiser des exercices publics, ce qui va avoir un grand retentissement. Cette méthode va se diffuser dans l'Europe.

En 1777, L'empereur d'Autriche souhaite créer une école comme celle de Paris. Des ouvrages ont été écrits en 1776 et 1784 sur la manière d'instruire les signes.

En 1793⁵, la première école de Belgique francophone, pour les sourds, ouvre ses portes à Tournai. Elle doit rapidement fermer, influencée par la Révolution française.

La première école de sourds américaine est fondée en 1815.

Le premier professeur sourd de Belgique sera engagé en 1819 dans une école pour sourds à Liège. D'autres ouvertures d'écoles pour sourds suivront en Belgique, jusqu'en 1898.

La méthode de signes de l'Abbé de L'Épée est abandonnée en 1825, puis remplacée par la langue des signes française. Des professeurs sourds ont, eux aussi, fondé des écoles des Sourds-Muets en France.

Des recherches sont faites sur la langue des signes notamment sur une écriture, un répertoire de signes ou encore la grammaire de cette langue.

La première université au monde pour les sourds, l'université Gallaudet, est inaugurée en 1864 à Washington, aux États-Unis. Toutes les classes sociales y avaient accès et avaient l'opportunité de se former aux métiers choisis.

En 1880, lors du congrès de Milan, la méthode orale est adoptée, au détriment de la langue des signes qui sera alors exclue.

La communauté sourde va militer pour faire reconnaître leurs droits de communiquer.

Cette interdiction sera levée en 1976, soit près d'un siècle plus tard. Et ce n'est que quinze ans plus tard qu'une loi (la loi Fabius) permettra l'utilisation de la langue des signes française pour l'éducation des enfants sourds. On voit aussi apparaître la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En 1994, apparaît pour la première fois la journée Mondiale des Sourds à Liège.⁶

Depuis le 21 octobre 2003, la LSF est officiellement reconnue.

⁴A. DUSSAIX (s.d.), Histoire des sourds, consulté à l'adresse : <http://www.fnsf.org/etre-sourd/histoire-sourde/#:~:text=HISTOIRE%20DES%20SOURDS%20apr%C3%A8s%201789&text=En%201815%20%20Thomas%20Gallaudet%2C%20pasteur,mer%20et%20ceux%20d'Europe.>

⁵ SONNEMANS B. (LSFB)(s.d.), Historique de la LSF, consulté à l'adresse : <https://dicto.lsf.be/?lsfb=historique>

⁶ PREVOT A-C., (ADEPAF) (2013), Historique sourd-muet, pages 18-19, consulté à l'adresse <http://apedaf.be/wordpress/wp-content/uploads/2014/09/Historique-sourd-muet.pdf>

3. La culture sourde

Qu'est-ce qu'une culture ? « En anthropologie la culture est définie comme un ensemble complexe incluant les savoirs, les croyances, l'art, les mœurs, les coutumes ainsi que toute disposition ou usage acquis par l'homme vivant en société. »⁷

Cet ensemble, comme dans toute culture, change en fonction de l'époque et apporte un regard différent sur le monde.⁸

L'idée d'une culture sourde est liée au développement d'une identité sourde depuis les années 1970.⁹

Cette culture¹⁰ se base sur la caractéristique individuelle qu'est la surdité qui regroupe les membres de la communauté sourde. La langue des signes n'est pas universelle. En effet, il existe une multitude de langues des signes, variant d'un pays à l'autre et même d'une région à une autre (dialectes). Les différentes langues des signes sont une partie intégrante de cette culture si riche et complexe.

Ce sont des langues à part entière avec chacune leur grammaire, leur lexique, et des idées abstraites.

Pour certaines personnes entendantes, le handicap qu'est la surdité est vu dans son aspect médical, c'est-à-dire une perte d'audition.¹¹ Pour les personnes sourdes, le fait de ne pas entendre n'est pas un handicap mais c'est aussi « d'avoir des capacités que les personnes entendantes non pas. Sur l'appétence aux moindres détails, sur la capacité à les mémoriser puis à les restituer en langue gestuelle, sur la perception fine à la périphérie du champ visuel, sur le repérage quasi photographique des relations spatiales. »¹²

Cette culture se transmet entre personnes et générations. L'appartenance à celle-ci permet l'expression de son identité sourde et la cohésion de la communauté sourde.

Les personnes sourdes voient le monde d'une manière différente. Tout est sensations, images, et mimiques. Chaque geste, expression de visage est important.

Une personne sourde se construit une identité en relation avec sa surdité.

⁷ TYLOR E.B. (1871) Primitive Culture, Researches into development of Mythology, Phyllopsophy, Religion, Language Art and Custom, Londres : Murray, consulté à l'adresse <https://www.scqs.ca/quest-ce-que-la-culture-sourde/>

⁸ LACHANCE N. (s.d.), Culture sourde, Qu'est-ce que la culture sourde ?, consulté à l'adresse <https://www.scqs.ca/quest-ce-que-la-culture-sourde/>

⁹ BEUDON N., Pourquoi parle-t-on de culture sourde ?, la communauté sourde, Bpi, Article paru initialement dans *de ligne en ligne* n°9, 19/09/2017, consulté à l'adresse <https://balises.bpi.fr/pourquoi-parle-t-on-de-culture-sourde/>

¹⁰ BAILLET C., CULTURE SOURDE ET CULTURE DE CONSOMMATION, LA NÉCESSITÉ D'UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE, Management Prospective Ed. | « Management & Avenir », , 2013/4 N° 62 | pages 135 à 152, consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2013-4-page-135.htm>

¹¹ LACHANCE N. (s.d.), op.cit.

¹² DELAPORTE Y.,(30 mars 1998) Le regard sourd « comme un fil entre deux visages... ».Une culture visuelle. TERRAIN anthropologie & sciences humaines. pages 49 à 66 consulté à l'adresse <https://journals.openedition.org/terrain/3363>

L'une des spécificités de la culture sourde est de donner un « nom-signé » à chaque personne, ou entité. Un enfant ayant des parents entendants recevra alors une « nouvelle nomination » qui facilitera la fluidité de la communication dans le groupe.

La personne sera définie par son trait de caractère, une particularité physique, ou sa personnalité.

Les membres ont besoin de se regrouper et garder le contact ce qui reste cohérent avec la pratique de la langue des signes.¹³

4. Définition de la surdité

D'après l'OMS¹⁴, la surdité est une perte d'audition où un individu sera dans l'incapacité d'entendre des sons. La surdité est calculée en décibels (dB) de perte auditive. Elle est classifiée de la surdité légère à la surdité profonde.

Une perte auditive¹⁵ entre 21 et 40 dB correspond à une surdité légère. L'intonation normale est donc perçue.

La surdité moyenne signifie que la personne subit une perte auditive de 41 à 70 dB. Il faut parler à voix haute pour être perçu.

La déficience auditive sévère implique une perte entre 71 et 90 dB. Pour être perçue, la voix doit être forte et près de l'oreille.

La surdité profonde se définit en trois degrés :

- Lors du premier degré, la perte auditive est comprise entre 91 et 100 dB
- La personne sourde profonde au deuxième degré subit une perte auditive comprise entre 101 et 110 dB
- Le troisième degré de la surdité profonde correspond à une perte auditive comprise entre 111 et 119 dB

Dans le cas de la surdité profonde, seuls les sons graves et intenses seront perçus.

Enfin, pour une perte auditive totale (120 dB), la personne ne percevra aucun son.

¹³ BAILLET C., op.cit., pages 135 à 152

¹⁴ OMS (1 mars 2020), Surdit  et d ficiency auditive, consult    l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>

¹⁵ ALPC parler fran ais avec les sourds (s.d.), Les degr s de surdit , consult    l'adresse <https://alpc.asso.fr/les-degres-de-surdite/#:~:text=La%20surdit%C3%A9%20peut%20%C3%AAtre%20%C3%A9g%C3%A8re%2C%20moyenne%2C%20s%C3%A9v%C3%A8re%20ou%20profonde.&text=Les%20seuils%20sont%20obtenus%20par,entre%2021%20et%2040%20dB.&text=D%C3%A9ficiency%20auditive%20s%C3%A9v%C3%A8re%203A%20la%20perte,entre%2071%20et%2090%20dB.>

La perte d'audition est définie comme incapacitante si cette perte est supérieure à 40 dB dans la meilleure oreille chez l'adulte et supérieure à 30 dB dans la meilleure oreille chez l'enfant.

La surdité¹⁶ peut toucher une ou deux oreilles.

On considère qu'une personne malentendante est atteinte d'une perte d'audition moyenne à sévère.

Les causes de ce déficit auditif peuvent être congénitales ou acquises.

Les causes congénitales peuvent amener à une perte de l'audition dès la naissance ou peu de temps après celle-ci. Elles peuvent être héréditaire, dues à des complications de maladies déclarées pendant la grossesse (comme la rubéole, le cytomégolavirus, la syphilis, la prise de médicaments ototoxiques, les aminoglycosides, les anti-diurétiques et les anti-paludéens) ou à l'accouchement (asphyxie à la naissance). Un ictère sévère néonatal (jaunisse) peut aussi abîmer le nerf auditif du nouveau-né.

Les causes acquises peuvent être dues à des maladies infectieuses (méningite, rougeole, oreillons), des infections chroniques, l'utilisation de certains médicaments, des traumatismes crâniens ou de l'oreille, des sons de fortes intensités (ou ayant un niveau sonore très élevé), le vieillissement, un bouchon de cérumen ou un corps étranger bloquant le canal auditif. Celles-ci induisent une perte auditive à tout âge.

La surdité serait possiblement évitable en prenant des mesures préventives. La vaccination des femmes en âge de procréer et des enfants contre les maladies citées ci-dessus, les mesures de prévention du cytomégolavirus en font partie. La syphilis et d'autres infections doivent être dépistées et traitées.

Il est également important de réduire l'exposition aux sons de fortes intensités.

4.1. Différents types de surdité

Avant toute chose, il est intéressant de faire un petit rappel sur l'anatomie morphologique et fonctionnelle de l'oreille ¹⁷

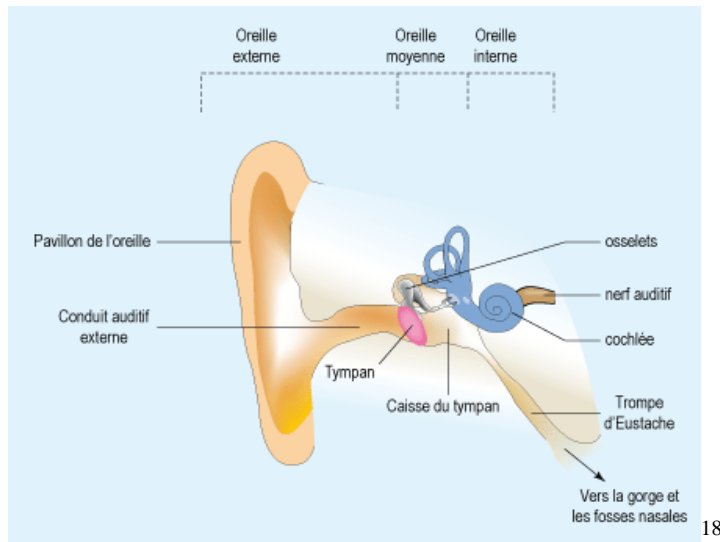
L'oreille externe (OE) est composée du pavillon et du méat acoustique externe. Elle capte, localise et amplifie le son.

¹⁶ OMS (1 mars 2020), op.cit.

¹⁷ S. HOUARI, L. ADERDOUR (2013), Anatomie tridimensionnelle de l'oreille, page 1-4, consulté à l'adresse <http://wd.fmpm.uca.ma/biblio/theses/annee-hm/art/2013/article92-13.pdf>

L'oreille moyenne (OM) est constituée de trois parties : les annexes mastoïdiennes, la trompe auditive d'Eustache qui permet de relier la caisse du tympan au rhinopharynx. La caisse du tympan reprend les osselets (le marteau, l'enclume et l'étrier) et le tympan. L'OM reçoit les sons de l'oreille externe et fait passer les vibrations à l'oreille interne.

L'oreille interne (OI) comporte le labyrinthe osseux, la cochlée, contenant le labyrinthe membraneux et le nerf auditif. Elle est l'organe de la perception qui envoie l'information au cerveau par l'intermédiaire du nerf auditif.



4.1.1. La surdité de transmission¹⁹

Ce type de surdité est provoquée par des lésions de l'oreille externe ou de l'oreille moyenne. La transmission du son ou des vibrations ne se fait pas correctement vers l'oreille interne.

Ce type de surdité peut être causé, par exemple, par un traumatisme, une malformation, ou un bouchon de cérumen.

¹⁸ Assurance Maladie (14 novembre 2019), Qu'est-ce que la perte d'acuité auditive ou surdité ?, Image consulté à l'adresse, <https://www.ameli.fr/sites/default/files/thumbnails/image/anatomie-oreille-conduit-auditif-2.png>

¹⁹ L. R. Lusitg (août 2019), Surdité, partie physiopathologie : la surdité de transmission, consulté à l'adresse : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/affections-de-l-oreille,-du-nez-et-de-la-gorge/surdit%C3%A9/surdit%C3%A9>

4.1.2. La surdité de perception ou neurosensorielle²⁰

Cette surdité provient de lésions de l'oreille interne ou du nerf auditif.

Là encore, on distingue deux types de perte qui sont toutes deux liées à des étiologies (origines) engageant le pronostic vital. La perte endocochléaire (au niveau de la cochlée) peut être réversible tandis que la perte rétrocochléaire (avant la cochlée) trouve rarement de rémission.

Les expositions sonores de forte intensité ou la prise de médicaments ototoxiques peuvent en être l'origine.

4.1.3. La surdité mixte²¹

La surdité mixte est une association des deux types de surdités. Elle peut être provoquée par un traumatisme crânien sévère (avec ou sans fracture du crâne ou de l'os temporal), une infection chronique, ou une pathologie génétique.

4.2. Différence entre sourds et malentendants

La différence²² entre une personne sourde et malentendante est ambiguë. Les définitions pour exposer la différence entre ces termes sont stéréotypées et ne sont pas le reflet de la réalité. Certaines personnes ont des pertes auditives de légères à sévères mais souhaitent pratiquer les langues des signes plutôt que le français écrit ou oral.

Tout dépend de la perception que les personnes atteintes de déficience auditive ont d'elles-mêmes.

Médicalement, une personne malentendante présente une perte auditive allant de légère à sévère. On retrouvera chez la personne sourde des pertes auditives allant de sévère à totale.²³

De manière générale, les personnes sourdes le sont de naissance ou n'entendent plus avant d'avoir acquis la parole. Tandis que les personnes malentendantes ont perdu l'audition ou celles-ci se sont vues diminuées après l'acquisition de la parole.²⁴

²⁰ L. R. Lusitg (août 2019), op.cit., partie physiopathologie : la surdité neurosensorielle

²¹ L. R. Lusitg (août 2019), op.cit., partie physiopathologie : la surdité mixte

²² FFSB (2016), Visual Mundi, Quelle est la différence entre un sourd et un malentendant ?, consulté à l'adresse <http://visualmundi.ffsb.be/fiches-communes/info-surdite/quelle-est-la-difference-entre-un-sourd-et-un-malentendant/>

²³ Voir pour comprendre (s.d.), Sourd ou malentendant, consulté à l'adresse

<https://www.voirpourcomprendre.ch/sourd-ou-malentendant/#:~:text=D'apr%C3%A8s%20certaines%20sources%2C%20une.ont%20perdu%20toute%20capacit%C3%A9%20auditive.>

²⁴ Laboratoire Unisson (s.d.), Sourd ou malentendant ?, Quelle est la différence entre sourd et malentendant ?, consulté à l'adresse <https://www.laboratoires-unisson.com/faq/audition/difference-entre-sourd-et-malentendant.html>

5. Difficulté de la surdité en maternité

Pendant le séjour en suite de couche, les jeunes mères sont dans une période d'adaptation et d'apprentissage essentielle afin de les préparer à une certaine autonomie, pour un retour à domicile dans les meilleures conditions qui soient.

Cependant, pour les femmes atteintes de surdité qui ont accouché, le handicap les confronte à davantage de difficultés dans la communication avec le personnel soignant (comprendre les informations en fonction de la manière dont les transmissions sont données).

De plus, ces mamans devront faire face à certaines difficultés comme le fait de ne pas pouvoir entendre les pleurs de leurs nouveau-nés. Des outils existent pour palier à ces difficultés. Ils seront expliqués au point 10 « Les aides techniques et moyens existants pour le quotidien des personnes sourdes ».

Les sages-femmes ont un rôle d'éducation auprès de ces jeunes mères. Si le moyen de communiquer n'est pas adapté, le message quel qu'en soit l'importance ne passera pas de manière optimale. C'est dans ce genre de situation que la vérification de la bonne compréhension de l'information est importante.

6. Les besoins des femmes primipares en post-partum

Il est important de comprendre ce qu'est qu'un besoin et une femme primipare. Alors, qu'est-ce qu'un besoin ? C'est un « état psychologique ou psychophysiologique d'une personne qui ressent un manque. Le besoin agit comme un signal d'alarme et conduit l'individu à accomplir l'action nécessaire pour combler cette carence et le satisfaire »²⁵.

D'après Murray²⁶, il existe deux types de besoins :

- Les besoins primaires ou viscérogéniques qui se basent sur les processus corporels (sommeil, respirer, manger, ...)
- Les besoins secondaires ou psychogéniques qui ne concernent pas l'existence de la personne mais plutôt des envies fréquentes ou des réactions.

²⁵ C. ZENKER (2016-2017) Cours de Psychologie générale et clinique de 1^{ère} BSF, Chapitre 1 : les besoins, diapositive 2

²⁶ C. ZENKER (2016-2017), op.cit., diapositives 6-7

Et qu'est-ce qu'une femme primipare ? La femme dite primipare signifie qu'elle accouche pour la première fois²⁷.

Chez ces mamans, la maternité sera perçue autrement que chez les femmes multipares²⁸ qui ont accouché plusieurs fois, et on déjà une certaine expérience.

Dans la situation de la maternité, la femme doit se recréer en tant que mère et acquérir de nouvelles compétences qu'implique ce nouveau statut.

Cette femme fait face à une crise identitaire. Elle passe de fille/femme à mère. Sa vision d'elle-même et celle que les autres ont d'elle peuvent en être modifiées. Ce changement « d'état » peut parfois être difficile à supporter et influencer sa vision de la maternité.

Les femmes primipares subissent un bouleversement de leurs émotions. Elles se retrouvent tiraillées entre la tristesse du sentiment de perte de leur grossesse, de leur vie « d'avant » et la joie d'avoir un enfant.

Le bouleversement émotionnel accompagné par la chute hormonale, qui fait suite à l'accouchement, ne sera pas le seul changement. Effectivement la nouvelle mère subira des adaptations physiques (involution utérine, lochies, modification de l'utérus, du col, du vagin et du périnée).

La période du post-partum est aussi reconnue pour être une période de fragilité psychologique.

D'après les données récoltées dans le mémoire de Laurence Haldimann²⁹, « les besoins de la primipare en post-partum, entre identification et perception », elle répertorie les besoins de la mère en post-partum retrouvé dans la littérature :

- Besoin d'informations et de conseils sur les soins à apporter au bébé et à l'allaitement, sur les modifications physiologiques et les signes d'alertes éventuels (qu'ils soient pour son bébé ou elle-même), sur ses propres soins, son hygiène, sa cicatrisation, sa sexualité, la contraception, l'alimentation
- Besoin de soutien de la part des professionnels de santé, de son partenaire et de la famille
- Besoin de soins si complications
- Besoin de temps pour s'occuper de son enfant
- Besoin d'aide pour les tâches domestiques
- Besoin d'un congé maternité
- Besoin d'une réintégration dans la famille et la société
- Besoin d'une protection contre les sévices et violences

²⁷ Dictionnaire français en ligne Larousse (s.d.), définition de primipare, consulté à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/primipare/63940>

²⁸ Dictionnaire français en ligne Larousse, (s.d.), définition de multipare, consulté à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/multipare/53202>

²⁹ L. HALDIMANN (27/08/2006), Les besoins des femmes primipares en post-partum, entre identification et perception, page 9 ,consulté à l'adresse https://doc.rero.ch/record/8545/files/HEdS-LaSource_MFE_Haldimann_VolAut02.pdf

Les femmes définissent leurs besoins³⁰ pendant leur séjour, comme étant :

- Besoin de repos, de contact corporel, de vivre leurs sexualités et être informé des suites possibles (contraception, contre-indications)
- Besoin de sécurité physique, psychologique, d'être rassurée sur les changements qu'induisent la situation, d'être soutenue
- Besoin d'aimer et être aimée, d'être acceptée, de communiquer avec leurs partenaires et que celui-ci soit capable de s'occuper du bébé, d'appartenance au groupe de « mère », partager les expériences d'accouchement et de maternité, d'avoir des conseils
- Besoin de considération en tant que mère capable de s'occuper de leurs bébés, d'être reconnue et appréciée, d'éprouver de l'estime pour elle-même, de se sentir utile et d'avoir de la valeur, de conserver son autonomie et son identité
- Besoin d'adaptation aux changements, d'équilibre entre leurs besoins
- Besoin d'un climat de confiance, de compréhension, d'écoute, de non-jugement et de respect, d'être rassurée sur leurs capacités
- Besoin de faire soi-même pour avoir l'assurance de le faire seule
- Besoin d'intimité (corporelle, familiale)
- Besoin d'information
- Besoin de se reconnaître, reconnaître son corps et prendre soin de soi
- Besoin d'aborder le vécu avec un professionnel de santé
- Besoin de sentir que le personnel soignant est disponible pour des questions
- Besoin de savoir que leurs questions sont normales

L'une des préoccupations majeures des mères primipares est le retour à domicile malgré le bonheur qu'il peut apporter.

Les besoins évoqués par rapport à cette préoccupation sont :

- d'acquérir la dextérité appropriée pour les soins qu'elle fournit à son enfant
- d'être informée et d'acquérir les connaissances nécessaires
- de savoir où trouver les informations aux moments voulus
- d'avoir du repos / sommeil
- d'avoir de la tranquillité, du calme

³⁰ L. HALDIMANN, op.cit., page 22

7. La communication

Les personnes, dans une communication, doivent interagir, mais encore faut-il savoir et pouvoir communiquer.

Savoir signifie « avoir des connaissances étendues, approfondies, avoir une grande expérience »³¹.

Pouvoir est défini comme avoir la faculté d'accomplir une action, une « faculté ou possibilité que quelqu'un ou quelque chose a de faire quelque chose »³².

La communication³³ est l'action de communiquer, de faire passer une information entre deux individus. Elle reprend les techniques et moyens permettant la diffusion d'un message.

En plus de savoir et pouvoir le faire, communiquer doit avant tout être voulu.

La communication est composée de cinq axiomes qui sont :

- 1- « On ne peut pas ne pas communiquer. »
- 2- « Toute communication présente deux aspects : le contenu et la relation, tels que le second englobe le premier et par suite est une métacommunication. »
- 3- « La nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires. »
- 4- « Les êtres humains usent simultanément de deux modes de communication : verbal et non-verbal. »

Les deux modes de communication :

- Le langage verbal est précis et utile pour décrire les objets, avec des mots et phrases, mais il n'est pas approprié pour expliquer des relations ou sentiments.
 - Le langage non-verbal est adapté pour exprimer des sentiments ou relations par des mimiques, intonations, gestes ou postures. Ce langage est plus imprécis.
- 5- « Tout échange de communication est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence. »

Pour que la communication soit efficace, il faut suivre des règles.

Lorsque la communication est verbale, on constate la présence d'un émetteur, d'un message, d'un récepteur, de bruits, de filtres et d'un feedback.

L'émetteur est la personne qui souhaite délivrer le message. Ce message est composé d'une ou plusieurs informations.

³¹ Dictionnaire français en ligne Larousse (s.d.), définition de savoir, consulté à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/savoir/71232>

³² Dictionnaire français en ligne Larousse (s.d.), définition de pouvoir, consulté à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pouvoir/63206>

³³ F. MIJCKE (2017-2018) Cours de principes et exercices didactiques d'éducation à la santé de 3^{ème} année de bachelier sage-femme, pages 28 à 122.

Des phénomènes peuvent altérer ou transformer le message. Ce sont les « bruits », qu'ils soient réellement physiques (silence, sons), dû à une anomalie de transmission provenant du canal ou provoquer par la distraction du récepteur.

Même lorsque l'attention des sujets est efficace, les informations à passer ne sont pas forcément toutes retenues. Le cerveau va sélectionner les données à mémoriser ou les oublier.

Pour être certain que l'information perçue par le récepteur soit la bonne, il devra répéter le message reçu afin que l'émetteur puisse rectifier ou approuver les données à mémoriser.

La communication non-verbale peut être un langage en lui-même. Il est aussi utilisé pour aménager une situation sociale, en support lors d'une communication verbale ou au contraire pour remplacer le langage verbal.

8. Les différents moyens de communication pour les personnes sourdes

8.1. La lecture labiale

L'UNESCO donne une définition de la lecture labiale, datant de 1983 par A. Dumont³⁴ : « Procédé permettant de comprendre ce que dit une autre personne en tenant compte d'indications visuelles telles que les mouvements des muscles faciaux, des lèvres, des mains et du corps en général ».

La lecture labiale n'est pas réservée aux personnes sourdes. Elle peut être utilisée dans des situations où les bruits aux alentours ne permettent pas la bonne réception du message.

Ce moyen de communication est inné. Il peut aussi faire l'objet d'un apprentissage en se basant sur les formes des lèvres afin de reconnaître les mots et participer à une conversation.

Une personne sourde peut se servir de la lecture labiale comme aide à la communication. Elle ne remplace en rien un appareil auditif, mais le complète.

L'apprentissage de la lecture labiale utilise différentes méthodes³⁵.

³⁴ S. BOREL, C. DODIER (2013), Surdit  et sant  mentale , Chapitre 2. Les modes de communication, pages 25   43, consult    l'adresse <https://www.cairn.info/surdite-et-sante-mentale--9782257205391-page-25.htm>

³⁵ Sp cialiste Ooreka, La lecture labiale, les m thodes d'apprentissage, Consult    l'adresse <https://orthophonie.ooreka.fr/comprendre/lecture-labiale>

Lorsque la personne sourde va comprendre un mot en fonction du contexte de la conversation, la méthode sera globale. Elle donne des résultats rapides.

Dans la méthode analytique, l'individu doit apprendre à reconnaître les mots en tout temps. Cette méthode est plus efficace sur le long terme.

Il est tout de même important de savoir que ce moyen de communication a ses limites.³⁶ Certains mots et sons présentent les mêmes formes au niveau des lèvres ce qui bloquent la compréhension pour les personnes sourdes. On les appelle « des sosies labiaux ». Pendant cette période particulière de crise sanitaire, le port du masque bloque la bonne transmission du message par cette méthode.

Le cerveau peut essayer de « deviner » le sens de la phrase de façon cohérente, on appelle ça la suppléance mentale.

Pour aider à la communication la lecture labiale peut être associée à la langue parlée complétée. (voir 5.1.4. la langue française parlée complétée)

8.2. La langue française parlée complétée (LFCP)

La langue française parlée complétée, n'est pas une langue en elle-même, et est généralement associée à la lecture labiale. Elle repose sur un code manuel visuel³⁷ et a pour objectif d'aider à la compréhension de la parole.

Elle est utilisée lors d'une conversation avec une personne sourde pour améliorer la transmission du message. L'émetteur va parler de manière claire et compléter sa parole avec le code visuel. Ce complément d'information est la langue française parlée complétée.

Le code manuel visuel reprend cinq positions sur le visage qui représentent les voyelles et huit signes qui montrent les consonnes. En associant la configuration digitale et la position du visage, on obtient une syllabe ou clé de Langue parlée complétée.

Les mots et phrases sont donc accompagnés de ces clés afin que le message soit transmis et reçu de manière adéquate par la personne sourde.

Si l'émetteur du message ne connaît pas le code de langue parlée complétée, elle peut faire appel à un codeur de cette langue.

Ce soutien à la communication associé à la lecture labiale peut être utilisé au quotidien.

³⁶ Centre national d'information sur la surdité, (mis à jour le 2/12/2020), Lecture labiale, consulté à l'adresse <https://www.surdi.info/surdite-et-lecture-labiale/>

³⁷ Centre national d'information sur la surdité (mis à jour le 02/12/2020), Langue française parlée complétée (LFCP), consulté à l'adresse <https://www.surdi.info/presentation-lfpc/>

8.3. Le langage des signes (LS)

8.3.1. La langue des signes française (LSF) ³⁸

La langue des signes française est une langue avec des propriétés linguistiques comme les langues orales. Il y a donc une grammaire, un lexique, un alphabet (voir annexes). Celle-ci diffère en fonction des régions françaises comme en langue orale avec les différents dialectes.

Cette langue permet aux personnes sourdes d'avoir un développement cognitif et psychologique qui s'assimilerait à celui d'une personne entendante.

La LSF est reconnue par toutes les institutions de la République française.

8.3.2. La langue des signes francophone de Belgique (LSFB)

Comme l'indique son nom, elle est composée de signes. La gestuelle et les mimiques faciales font parties intégrantes de cette langue et elles vont permettre une meilleure compréhension du message transmis.

Cette langue des signes présente des propriétés linguistiques comme la langue des signes française. Elle est utilisée dans la partie francophone de la Belgique.³⁹

La langue des signes de Belgique francophone est reconnue par la communauté française Wallonie-Bruxelles depuis le 22 octobre 2003⁴⁰.

Il existe une différence entre le lexique⁴¹ de la langue des signes française et celle de Belgique francophone. On peut aussi remarquer des variantes entre les régions mais cela reste compréhensible pour les personnes sourdes usant des variantes différentes.

Un groupe de travail⁴² a permis la création d'un lexique afin d'unifier la langue des signes francophone de Belgique. Mais certains membres de la communauté sourde ayant dérogé aux normes établies, l'unification a cessé de progresser.

Le développement des réseaux sociaux (visiophonie, groupe de discussion, vidéos) a rendu la langue des signes francophone de Belgique plus homogène.

³⁸ Fédération Nationale des Sourds de France, La Langue des Signes Française, consulté à l'adresse <https://www.fnsf.org/etre-sourd/lst/>

³⁹ Fédération Wallonie Bruxelles, commission consultative de la langue des signes, La langue des signes, consulté à l'adresse <http://www.langue-des-signes.cfwb.be/index.php?id=2568>

⁴⁰ FFSB (Fédération Francophone des sourds de Belgique) (23 septembre 2020), La langue des signes de Belgique francophone, consulté à l'adresse <http://jils.ffsb.be/ls-evolution/>

⁴¹ FFSB (23 septembre 2020), op.cit.

⁴² FFSB (23 septembre 2020), op.cit.

L'apprentissage de cette langue se fait par plusieurs moyens⁴³. La formation peut se dérouler entre deux à cinq ans selon de la formule choisie.

L'obtention du diplôme de maîtrise de la LSFB est possible en passant par certaines de ces formules.

Il existe cinq types de formation pour apprendre la langue des signes francophone de Belgique.

- **Les cours de promotion sociale** se déroulent généralement en 5 ans, mais peut mettre plus ou moins de temps, à raison d'un à deux cours par semaine. Cette formation permet d'obtenir le certificat d'enseignement secondaire supérieur de promotion sociale.
- L'apprentissage par **formation privée** suit le même parcours que les cours de promotion sociale.
- Le programme d'apprentissage des **stages** varie en fonction de l'association qui l'anime.
- Lorsqu'on souhaite apprendre par **cours particuliers**, il est conseillé de joindre le Centre Francophone de la Langue des Signes pour qu'il établisse le contact avec un professeur.
- Si on souhaite s'aider avec des **supports de cours**, le Centre Francophone de la Langue des Signes peut conseiller sur les ouvrages appropriés. Un dictionnaire en ligne est aussi disponible.

Des associations organisent des formations. L'une d'elle anime des formations accélérées de quatre modules d'une semaine chacune.

9. Les différentes mesures mises en place au niveau de la communication avec une personne sourde

Il existe à Anderlecht⁴⁴, une maison médicale qui accueille des personnes sourdes. C'est la seule structure multidisciplinaire en Belgique francophone proposant ce type de service.

Dans ce lieu, on peut retrouver des accueillantes, des gestionnaires, des assistantes sociales, des kinésithérapeutes, des aides à la communication en langue des signes, des psychologues, des infirmières et des médecins. Toutes les personnes engagées doivent obligatoirement se former aux rudiments de la langue des signes permettant l'accueil et la communication avec des personnes sourdes sans nécessité de présence d'aide à la communication en langue des signes. Il peut être, toutefois, important que ces aides à la communication assistent aux consultations pour permettre la bonne compréhension en langue des signes du contenu de celles-ci.

⁴³ FFSB (2017), Apprendre la langue des signes francophone de Belgique, consulté à l'adresse <http://www.ffsb.be/apprendre-langue-des-signes/>

⁴⁴ Journal de la FFSB (avril/mai/juin 2012) La maison médicale d'Anderlecht, un modèle à suivre ?, page 14-15, consulté à l'adresse http://www.ffsb.be/wp-content/uploads/2017/04/114_sournal.pdf

Les aides à la communication ont aussi le rôle de médiatrices.

Des projets d'éducation à la santé sont créés et rendus accessibles aux personnes sourdes.

Les personnes sourdes habitant à Anderlecht, Bruxelles, Molenbeek, Forest ou Saint-Gilles peuvent avoir accès à cette Maison Médicale.

9.1. Les interprètes en langage des signes francophone de Belgique

Les interprètes en LSFB peuvent être formés à l'université de Saint-Louis à Bruxelles ou à l'université de Liège.⁴⁵

Il existe, depuis 2017, un master d'interprétation en langue des signes à l'Université Catholique de Louvain (UCL).⁴⁶

L'interprète va permettre la passerelle entre l'individu utilisant la langue des signes et celui qui utilise le langage oral.

Il existe plusieurs associations d'interprètes belges en LSFB, l'une d'elles est L'ABILS (Association Belge des Interprètes en Langue des Signes).⁴⁷

Elle a pour objectifs :

- « - Promotion et défense de la profession auprès des instances politiques et autres lieux décisionnels.
- Professionnalisation et Reconnaissance officielle de l'interprétation en français/LSFB.
- Lieu d'échange, de réflexion et de soutien pour ses membres
- Information sur la profession d'interprète en Langue des Signes »

Elle a collaboré avec le Comité de Conduite des Interprètes (C.C.I.) pour élaborer un code de déontologie⁴⁸.

Ce métier est en pénurie bien que des formations et masters existent.⁴⁹

⁴⁵ FFSB(2017), op.cit. Apprendre la langue des signes francophone de Belgique

⁴⁶ UCL (7 mars 2017), Un master UCL unique en interprétation en langue des signes, consulté à l'adresse <https://uclouvain.be/fr/decouvrir/actualites/un-master-ucl-unique-en-interpretation-en-langue-des-signes.html>

⁴⁷ FFSB (2017), Association Belge des Interprètes en Langue des Signes (ABILS), consulté à l'adresse <http://www.ffsb.be/association-belge-des-interpretes-en-langue-des-signes-abils/>

⁴⁸ ABILS (8/04/2020), Code éthique, C.C.I et A.B.I.L.S., consulté à l'adresse <http://abils.net/home/code-ethique/>

⁴⁹ RTBF (23 septembre 2019), Interprète en langue des signes, un métier en pénurie, consulté à l'adresse https://www.rtbf.be/info/societe/detail_interprete-en-langue-des-signes-un-metier-en-penurie?id=10322280

9.2. Les sages-femmes formées en langue des signes francophone de Belgique

Les différents types de formations permettent aux sages-femmes souhaitant se former en LSF de trouver la solution adaptée à leur situation. (cf. 5.1.2.2. la langue des signes francophone de Belgique). Cette formation donne accès au diplôme d'interprète en LSF. Les sages-femmes sont, à ce moment-là, reconnues comme aptes à communiquer par la langue des signes francophone de Belgique.

Le 7 mars 2018⁵⁰, une conférence fut organisée à Bruxelles afin de sensibiliser le personnel soignant et le grand public à la prise en charge des étapes de la grossesse chez des femmes sourdes. Lors de cette soirée, des points ont été mis en évidence comme la bonne sensibilisation des soignants, ce qui permettra de changer la prise en charge pour le confort ces femmes en ayant une sage-femme référente qui maîtrise la LSF.

9.3. Les institutions spécialisées à l'handi-parentalité en France

En France, il existe une liste reprenant tous les hôpitaux de France permettant l'accueil et les soins de sourds⁵¹.

L'un d'entre eux est l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) à Paris. Depuis 2006, ils accueillent des femmes sourdes pour leur suivi de la grossesse. Le service travaille avec le SAPPH (Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées) de l'institut de puériculture⁵². « La moitié des patientes suivies dans ce cadre à l'IMM ont été refusées dans les autres maternités. »

J'ai pu m'informer, lors d'un stage, sur ce qui est mis en place dans cette maternité pour les femmes sourdes. Seules une auxiliaire de puériculture et une sage-femme sont formées à la langue des signes française (LSF). La sage-femme exerce aussi le rôle d'interprète avec les patients de l'hôpital lors de rendez-vous médicaux. Celle-ci travaille deux jours par semaine. L'hôpital ne dispose pas de boucles magnétiques ou autres aides techniques pour les personnes sourdes. Le service de maternité est divisé en deux parties, seize chambres d'un côté et huit chambres de l'autre. La partie composée de huit chambres, reçoit préférentiellement les patientes atteintes d'un handicap, qu'il soit physique, moteur ou sensoriel.

⁵⁰ Fédération Francophone des Sourds de Belgique (2018), Rapport d'activités 2018, Santé, pages 34-35, consulté à l'adresse, <https://issuu.com/ffsb/docs/ra2018-weba4>

⁵¹ UNISS (13 février 2018) Liste des Unités d'Accueil et de Soins des Sourds - LS en France (UASS – LS) (par ordre alphabétique), consulté à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_sourds_liste_uass_ls_130218.pdf

⁵² Maternité de l'Institut Mutualiste Montsouris (s.d.), consulté à l'adresse <https://imm.fr/nos-specialites/maternite/>

A Paris, l'hôpital de la Pitié Salpêtrière⁵³ offre un accompagnement spécifique des personnes sourdes au niveau de l'Unité d'Informations et de Soins des Sourds. Plusieurs soignants parlent la LSF et ceux qui ne la pratiquent pas connaissent des moyens de communication facilitant la compréhension des personnes sourdes.

Dans la polyclinique de Limoges⁵⁴, un pack maternité pour les mamans sourdes a été mis en place afin de permettre aux mères de faciliter leur quotidien au sein de la maternité grâce à des aides techniques (« détecteurs de cris de bébés, d'une sonnette de prote, d'un cube lumineux et d'un coussin vibrant. »).

10. Les aides techniques et moyens existants pour le quotidien des personnes sourdes

De manière générale, des clés⁵⁵ pour faciliter la vie des personnes sourdes par rapport à l'accessibilité et le déroulement des soins de santé.

Tout d'abord par des pictogrammes et une signalisation adaptée (fléchages, dessins,...) afin de se diriger facilement dans les lieux de soins et trouver la bonne porte ou le bon service.

Le wifi doit être accessible pour que les personnes sourdes puissent se connecter et pouvoir utiliser des applications permettant la visioconférence avec un interprète afin de comprendre les informations données.

L'espace doit être aménagé de telle façon que la personne sourde voit chaque endroit de la pièce et par conséquent tous les interlocuteurs potentiels.

Dans les chambres, des kits sémaphores devraient être installés. Ce sont des boutons d'annonce comportant des signalisations écrite et LED pour autoriser l'accès à la chambre. Des systèmes d'alertes lumineuses pour les différents signaux de d'alertes seraient intéressants pour le confort et le soin des personnes sourdes.

Si ces systèmes ne sont pas installés, il est important de respecter quelques règles, notamment ne pas ouvrir la porte de façon brusque mais plutôt passer le bras pour se signaler puis entrer.

Des systèmes de boucles magnétiques permettent d'amplifier le son entrant directement dans l'appareil auditif ou l'implant cochléaire qui sera alors en position « T ».⁵⁶ Les informations transmises seront mieux comprises étant donné que les bruits parasites sont évités.

⁵³ Hôpital de la Pitié Salpêtrière (s.d.), L'accueil de la surdité à la Pitié Salpêtrière, consulté à l'adresse <http://gynecologieobstetrique-psl.aphp.fr/surdite/>

⁵⁴ Maternité Emaillieurs-Colombier polyclinique de Limoges (2021), pack maternité : dispositif mamans sourdes, consulté à l'adresse <http://www.maternite-emaillieurs.fr/pack-maternite/>

⁵⁵ FFSB (2016), Visual Mundi, Soins de santé, les clés pour une société accessible aux personnes sourdes et malentendantes, consulté à l'adresse <http://visualmundi.ffsb.be/fiches-de-situations/soins-de-sante/>

⁵⁶ Journal de la FFSB (avril/mai/juin 2012), op.cit., De nouveaux lieux accessible grâce à la boucle à induction magnétique, page 19

Un fil est mis soit sur les contours de la salle, soit en croix. La transmission sera meilleure si la personne sourde se place proche des croisements de fils de la bobine. Pour ne pas être obligé d'interpeller le patient de manière orale dans le cadre d'accueil à l'administration d'un hôpital, les systèmes de ticket ou de papier avec le nom écrit lisiblement peuvent être utilisés.

Lorsque des vidéos ou images d'informations peuvent être utilisées, il est recommandé qu'elles soient sous-titrées ou idéalement qu'elles soient signées.

Des interprètes peuvent être consultés afin de passer les informations du professionnel de santé à la patiente. Ils devront être sûrs d'avoir compris les informations avant de les passer pour que la patiente soit en possession des bonnes données. Si un interprète n'est pas disponible, il existe des services d'interprètes à distance (via visioconférence) pour de courts entretiens.

Lors d'entretiens prolongés, on peut faire appel à un interprète sur place mais il doit être prévenu à l'avance.

L'idéal seraient que certains membres du personnels soignants soient formés en LSF.

La communication avec les personnes sourdes est rendue très difficile par le port du masque car la lecture labiale et la langue des signes nécessitent de voir la bouche ou les expressions du visage.

Le port du masque est considéré comme une entrave au droit à l'information. C'est pourquoi, un arrêté ministériel du 28 juillet 2020 autorise le retrait du masque pour pouvoir communiquer avec une personne sourde.⁵⁷

Dans la province de Luxembourg-Dinant, les coordonnées de médecins de garde sont disponibles exclusivement réservées aux personnes sourdes. La communication se fait via SMS, Fax ou e-mail.⁵⁸

Grâce à l'association « Cœur à cœur », des chiens sont formés à « écouter » pour aider les personnes sourdes ou malentendantes au quotidien.

A domicile, les personnes sourdes ont à leurs dispositions des aides techniques⁵⁹ comme des détecteurs de fumée adaptés⁶⁰ (munis de faisceaux lumineux, radio-vibrant, basse fréquence, ...), des téléphones portables ou fixe avec boucle magnétique, des réveils lumineux et/ou vibrants ou connectés à des montres vibrantes.

⁵⁷ Culture et Santé (19 novembre 2020), Fiche Lisa 7, la littératie en santé et les personnes sourdes, consulté à l'adresse <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/572-fiche-lisa-n-7-la-litteratie-en-sante-et-les-personnes-sourdes.html>

⁵⁸ Journal de la FFSB(avril/mai/juin 2012), op. cit., Les médecins de garde accessible en province de Luxembourg et arrondissement de Dinant, page 13-14

⁵⁹ Bucodes SurdiFrance (s.d.) Qu'est-ce qu'une aide technique ?, consulté à l'adresse <https://surdifrance.org/info-par-theme/aides-techniques>

⁶⁰ Bucodes SurdiFrance (s.d.) Détecteurs de fumée normalisés, consulté à l'adresse <https://surdifrance.org/info-par-theme/aides-techniques/278-detecteurs-de-fumee-normalises>

Pour les aides techniques destinées aux futurs parents, on retrouve notamment le babyphone vibrant (ou pouvant se connecter à un coussin vibrant) ou munis de flash lumineux pour faciliter la surveillance du bébé. Certains de ces dispositifs sont munis d'un amplificateur de sons. Il existe aussi des chauffe-biberons lumineux ou encore des babyphones adaptée à l'utilisation en voiture.

Il est recommandé de faire un maximum de peau-à-peau afin de ressentir les pleurs, cris ou encore la respiration de bébé, que ce soit à la maternité et / ou à domicile.

Pendant le séjour, en service de maternité, pour faciliter le confort auditif de la patiente, il est possible qu'elle demande de garder ses prothèses auditives ou que le personnel soignant retire leurs masques. Il est évident qu'avec la situation actuelle cette dernière alternative n'est pas possible, c'est pourquoi l'utilisation de masque transparent pourrait rendre plus facile la communication.

Si des conseils sont donnés il est possible de demander à les avoir par écrit.

10.1. L'implant cochléaire

Ce dispositif médical permet de pallier une perte auditive profonde ou sévère en stimulant les origines du nerf auditif, l'organe de Corti. La prothèse implantée peut aider dans presque tous les cas de surdités totales bilatérales.

Dans certaines situations où la sévérité est élevée, l'appareil auditif amplifiant l'intensité sonore n'est pas efficace, la solution pourrait être l'implant cochléaire. Grâce à cet implant⁶¹ posé précocement chez les enfants sourds, la surdi-mutité devient un handicap rare.

Avant de recevoir un implant⁶² un bilan doit être effectué pour savoir si l'implant est indiqué dans la situation. La décision sera prise après avoir étudié les bilans audiométrique, orthophonique, médical et psychologique.

Après l'opération, le premier réglage devra être fait dans les 10 à 40 jours après l'opération. D'autres réglages pourront être programmés afin de rendre l'audition confortable.

Des séances de rééducation avec une logopède sont prévues pour apprendre à reconnaître les syllabes, mots et phrases sans avoir recours à la lecture labiale.

⁶¹ C.-H. Chouard (2010), Histoire de l'implant cochléaire, consulté à l'adresse <https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/wp-content/uploads/Journees/2009/05.pdf>

⁶² CISIC (Centre d'Information sur la Surdité et l'Implant Cochléaire)(2021), Parcours typique d'implantation cochléaire, consulté à l'adresse <https://www.cisic.fr/implant/consulter>

L'opération permet de mettre en place la partie interne du dispositif de l'implant cochléaire. Une partie externe est placée autour de l'oreille, si cette partie est retirée la personne sourde n'entend plus⁶³.

10.2. Les appareils auditifs

Un système HF (Haute Fréquence)⁶⁴ ou FM (Modulation de Fréquences) peut être utilisé avec l'implant cochléaire ou les prothèses auditives classiques. Celui-ci permet d'éviter les bruits parasites et d'amplifier les sons mal perçus.

Ce système fonctionne avec l'aide d'un émetteur type microphone dont le son est envoyé aux récepteurs présents sur la ou les prothèses auditives.

Il peut être couplé à une boucle à induction magnétique, portée en collier autour du cou.

Le système ROGER est semblable à celui du système FM. La différence étant que le système ROGER n'utilise pas d'ondes hautes fréquences. Son protocole de transmission est numérique. La qualité de transmission serait meilleure, ce qui augmenterait le confort auditif.

10.2.1. L'appareil auditif classique

L'appareil auditif classique⁶⁵ permet d'amplifier les sons. Il est uniquement composé d'une partie externe et ne nécessite donc pas d'opération pour son installation.

Le retrait des prothèses implique un retour à la perte d'audition initiale.

Toutes les surdités sont concernées par ces prothèses même les surdités profondes.

10.2.2. L'appareil auditif micro-contour d'oreille⁶⁶

Ce type d'appareil auditif, dont l'écouteur est placé directement dans le conduit auditif, est plus discret que les appareils classiques.

Il est utilisé pour les pertes auditives légères à sévères.

⁶³ FFSB (2016), Visual Mundi, Les implants cochléaires et les prothèses auditives classiques, consulté à l'adresse <http://visualmundi.ffsb.be/fiches-communes/info-surdite/comment-les-personnes-sourdes-et-malentendantes-entendent-elles-et-avec-quoi/>

⁶⁴ FFSB (2016), Visual Mundi, Système FM, consulté à l'adresse, <http://visualmundi.ffsb.be/fiches-communes/systeme-fm/>

⁶⁵ FFSB (2016), Visual Mundi, Les implants cochléaires et les prothèses auditives classiques, consulté à l'adresse <http://visualmundi.ffsb.be/fiches-communes/info-surdite/comment-les-personnes-sourdes-et-malentendantes-entendent-elles-et-avec-quoi/>

⁶⁶ Laboratoire Unisson (s.d.), Les types d'appareils auditifs, consulté à l'adresse <https://www.laboratoires-unisson.com/appareils-auditifs/types.html>

10.2.3. L'appareil auditif intra-auriculaire⁶⁷

Ce sont les aides auditives les plus recherchées car elles sont tellement discrètes, qu'elles sont dites invisibles.

Cet appareil convient aux pertes auditives légères à moyennes.

⁶⁷ Laboratoire Unisson (s.d.), op.cit., Les types d'appareils auditifs

Cadre pratique

11. Méthodologie

Pour commencer, pendant mon stage dans une institution spécialisée en handi-parentalité, je n'ai pas eu l'occasion d'observer un protocole de prise en charge de femmes sourdes en post-partum.

En effet, pendant cette période de stage, aucune femme sourde n'a été admise dans le service. L'équipe de sages-femmes ne m'a pas spécifié de protocole particulier lors de la prise en charge de femmes sourdes en post-partum. Je n'en ai pas trouvé non plus au sein de l'établissement.

Lors de ma partie pratique, j'ai rédigé une trame d'entretien⁶⁸ permettant de guider les entretiens avec des femmes sourdes primipares sur la période de leur post-partum.

Avant l'entretien j'ai fait signer par les femmes participantes un formulaire d'informations sur l'étude et de consentement.⁶⁹

J'ai discuté avec deux femmes sourdes pour vérifier la cohérence et clarté de mes questions.

Par la suite je me suis entretenue pour ma partie pratique avec trois femmes sourdes primipares sur la période de leur post-partum allant de 2 heures à 2 mois après l'accouchement.

Pour analyser les entretiens, j'ai construit une grille d'observation⁷⁰ des entretiens.

12. Choix de la population cible

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai choisi de m'entretenir avec trois femmes primipares, belges, sourdes de naissance, à propos de leurs besoins pendant leurs séjours et le déroulement du post-partum au domicile.

⁶⁸ Cf Annexe 4 : « Guide d'entretien »

⁶⁹ Cf Annexe 5 : « Formulaire d'information et de consentement »

⁷⁰ Cf Annexe 7 : « Grille d'observation »

13. Choix de l'outil

Lors de la réalisation de ma partie pratique, j'ai choisi de faire une étude descriptive qualitative, à l'aide d'entretiens semi-dirigés individuels.

Cette méthode était la plus judicieuse pour les raisons suivantes :

- Ma recherche est qualitative
- La façon de recueillir les informations était plus propice aux échanges pour que les femmes puissent pratiquer la lecture labiale
- Le développement de certaines réponses selon leurs points de vue

14. Présentation de l'outil

La trame d'entretien (annexe 4) est composée de plusieurs thèmes :

- Les besoins et attentes des mères atteintes de surdit 
- Les moyens de communication et aides techniques
- Les informations   propos de l'allaitement
- Le d roulement du retour   domicile
- Les informations   propos des soins au nouveau-n .

14.1. Les pr -tests

Pour faire mes pr -tests, j'ai choisi la m me population que pour l'entretien en lui-m me. Je me suis donc entretenue avec deux femmes primipares belges sourdes de naissance.

14.2. Analyse quantitative du pr -test

J'ai pr vu un temps initial entre 30 et 40 minutes pour r pondre aux diff rentes questions de la trame.

J'ai remarqu  que le temps pris, pour les entretiens pr -tests, correspondait au temps initialement pr vu.

14.3. Analyse qualitative du pr -test

Mon premier pr -test m'a permis de reformuler certaines questions, jug es impr cises, et d'ajouter des questions, permettant une meilleure analyse de la situation.

15. Déroulement des entretiens

La prise de rendez-vous s'est faite par message privé sur les réseaux sociaux et les entretiens se sont déroulés par visioconférence, compte tenu de la crise sanitaire actuelle.

16. Les limites rencontrées pour la partie pratique

Aucune patiente sourde admise en service de maternité lors de mon stage en institution en spécialisée handi-parentalité. Je n'ai donc pas pu observer un éventuel protocole mis en place.

Lorsque j'ai redéfini mon sujet, j'ai cherché comment joindre des femmes sourdes primipares en Belgique. J'ai remarqué que la FFSB asbl permettait, par le biais d'une page Facebook, de rechercher des personnes sourdes. J'ai donc demandé aux administrateurs de différentes pages Facebook (dont la FFSB asbl, Sourde Belgique asbl, ADEPAF asbl) l'autorisation de publier sur leur réseau.

Lors de la recherche de participantes, je me suis retrouvée confrontée à cette population peu répandue.

Parmi les potentielles participantes, certaines ne correspondaient pas aux critères de participation (multipares) ou d'autres ont refusé de participer.

17. Biais

- Biais de sélection : les femmes participantes à l'étude étaient volontaires.
- Biais d'échantillonnage : l'échantillon est restreint à des mères, sourdes de naissance, primipares ayant accouchés dans les trois ans. Celui-ci est donc limité.

18. Résultats et analyses des entretiens⁷¹

❖ *De quel type de surdité êtes-vous atteintes ?*

○ Réponse :

Les trois participantes ont répondu qu'elles sont atteintes de surdité profonde de naissance.

Entretien 1 : « Je suis sourde profonde, depuis la naissance. »

Entretien 2 : « Je suis sourde profonde de naissance. »

Entretien 3 : « Je suis sourde profonde. »

○ Analyse :

La population échantillon correspond à celle que je me suis fixée pour l'élaboration de mon travail. C'est-à-dire, des femmes sourdes de naissance, primipares belges.

Ceci implique une perte auditive comprise entre 111 et 119 dB, comme cité dans la partie théorique.

○ Objectif de la question :

Déterminer le type de surdité de la population de mon échantillon correspondant à ma recherche.

⁷¹ Cf Annexe 6 : « Retranscriptions des entretiens semi-dirigés »

❖ *Aviez-vous eu recours au service d'un interprète, portiez-vous un implant pendant le séjour en maternité et à domicile ?*

○ Réponses :

Deux femmes sont porteuses d'un implant cochléaire.

Une femme a eu recours aux services d'un interprète pendant le séjour en maternité.

Entretien 1 : « Je ne porte pas d'implant, mais oreilles sont libre. J'ai pris rendez-vous avec un interprète mais seulement pendant un jour à la maternité. A domicile j'ai dû me débrouiller, je peux lire sur les lèvres. »

Entretien 2 : « J'ai un implant cochléaire à gauche. »

Entretien 3 : « Je porte des implants cochléaires. »

○ Analyse :

D'après les réponses à cette question, on remarque que dans ma population échantillon, deux des femmes sont porteuses d'un implant cochléaire et une seule a eu recours aux services d'un interprète.

La collaboration avec un interprète est soumise à des contraintes physiques et temporelles.

○ Objectif de la question :

Déterminer les outils et services utilisés pour communiquer.

❖ *Quelle est votre définition d'un besoin ?*

○ Réponses :

- Une nécessité dans la vie, quelque chose que l'on veut.
- Quelque chose pour répondre à mes attentes.
- Quelque chose pour répondre à mes attentes, qui seraient « gagnant-gagnant » pour la personne comme pour moi.

Entretien 1 : « Un besoin c'est pour répondre à mes attentes, par exemple un interprète pour faciliter la communication et ne pas avoir d'obstacles durant la discussion. C'est gagnant-gagnant pour moi et la personne. »

Entretien 2 : « Quelque chose nécessaire à la vie, une envie très forte. »

Entretien 3 : « Un besoin c'est quelque chose qu'on attend d'une autre personne, répondre à mes attentes et me satisfaire à quelque chose. »

○ Analyse :

Les différentes réponses à cette question correspondent à la définition d'un besoin. J'ai pu conclure que la population échantillon sait ce qu'est qu'un besoin, d'après la définition citée dans ma partie théorique.

○ Objectif de la question :

Déterminer quelle est la définition d'un besoin pour la population échantillon.

❖ *Quels sont vos besoins personnels en tant que personne ?*

○ Réponses :

- Besoin d'être comprise
- Besoin d'être informée sur les données me concernant ou concernant la société
- Besoin d'être respectée
- Besoin de ne pas être jugée à cause de la surdité
- Besoin de boire et manger
- Besoin de travailler
- Besoin de dormir

Entretien 1 : « Le respect surtout. »

Entretien 2 : « Je dirais que mes besoins, en tant que personne, seraient de manger, de boire, de communiquer, de travailler, d'être respectée, de ne pas être jugée. »

Entretien 3 : « J'ai besoin d'être informée même dans la vie de tous les jours, parce qu'il est important que l'on sache. Moi dans ma situation, je ne sais pas entendre, après j'ai mon mari qui est entendant donc c'est lui qui me passe les infos. »

○ Analyse :

Les réponses diffèrent en fonction des personnalités.

Les besoins évoqués montrent que la population échantillon ressent surtout des besoins en relation avec la communication et le point de vue d'autrui sur soi et son handicap.

Dans ma partie théorique, on remarque que des besoins essentiels et non essentiels. Lors des entretiens, seul une personne a cité des besoins essentiels.

○ Objectif de la question :

Déterminer les besoins personnels en tant que personne sourde.

❖ *Quels sont vos besoins personnels en tant que mère ?*

○ Réponses :

- Besoin d'être informée de manière complète
- Besoin d'être rassurée
- Besoins d'être comprise
- Besoin de respect
- Besoin de ne pas être jugée
- Besoin d'être valorisée
- Besoin de reconnaissance

Entretien 1 : « Le respect aussi, des informations complètes sur la parentalité, pas de jugement sur l'éducation ou autres, se sentir valorisée, besoin de reconnaissance. »

Entretien 2 : « En tant que mère, j'ai des besoins comme ceux de communiquer, d'être rassurée, d'attachement avec son enfant, d'être valorisée. »

Entretien 3 : « J'ai consulté des sages-femmes et je suis allée chercher des réponses à mes besoins, mes peurs. J'ai besoin d'être rassurée pour être bien dans sa peau, d'être valorisée, c'est tout un travail sur soi-même. »

○ Analyse :

On retrouve des besoins similaires à ceux de la question précédente.

Encore une fois, lors des entretiens, les femmes ont exprimé des besoins en lien avec la communication. Toutefois, l'analyse montre que ces femmes ont ressenti des besoins plus particuliers concernant leur nouveau rôle, celui de mère.

Les besoins des femmes primipares relatés dans la partie théorique sont pratiquement semblables à ceux cités par les femmes sourdes ayant participé à mon étude.

○ Objectif de la question :

Déterminer les besoins personnels en tant que mère sourde.

❖ *Avez -vous ressenti des besoins vis-à-vis de vos proches ?*

○ Réponses :

- Besoin d'informations
- Besoin d'être rassurée
- Besoin d'être comprise
- Besoin de comprendre
- Besoin de communication fluide
- Besoin de présence
- Besoin d'être entourée
- Besoin de confiance
- Besoin d'être respectée en tant que mère

Entretien 1 : « Besoin d'avoir leur aide si besoin, de confiance, de communication et aussi de respect. »

Entretien 2 : « J'attends de mes proches qu'ils me rassurent, une bonne communication, de l'aide si j'ai besoin, d'être accompagnée. »

Entretien 3 : « Ils faut que l'on se comprenne, qu'il y ait une communication fluide, se dire les choses. J'ai besoin que l'on me répète les choses si je n'ai pas compris, de comprendre toute la situation. Mais en général il n'y a pas de soucis.

J'ai besoin de savoir qu'ils sont là pour moi, que je ne suis pas seule, que je suis entourée. »

○ Analyse :

Lors des réponses, j'ai pu remarquer que les femmes évoquent des besoins vis-à-vis de leurs proches ayant un rapport avec l'accompagnement psychologique et le soutien émotionnel. La confiance en leurs proches et le fait qu'ils aient dû apprendre la langue des signes seraient, selon moi, la raison de ces attentes plus basées sur le relationnel.

○ Objectif de la question :

Déterminer si la population échantillon ressent des besoins particuliers vis-à-vis de leurs proches.

❖ *Qu'attendiez-vous des professionnels de santé pendant le séjour et dès le retour à domicile ?*

○ Réponses :

- Besoin d'être informée de manière claire, concise et concrète (images, démonstrations) sur le contexte et les événements présents et à venir
- Besoin d'être rassurée
- Besoin d'être entourée
- Besoin que le personnel soignant soit présent, d'être accompagnée
- Besoin d'avoir confiance en ces personnes
- Besoin de ne pas se sentir jugée
- Besoin de respect
- Besoin de compréhension de la part du personnel soignant
- Besoin de bienveillance, d'empathie
- Besoin d'écoute
- Besoin d'être valorisée

Entretien 1 : « Du respect, c'est mon mot favori du jour je pense, de la compréhension, de la bienveillance, de l'empathie, de l'écoute. »

Entretien 2 : « J'avais besoin d'être rassurée, de communication avec des informations claires et concrète (image, démonstrations) surtout sur l'allaitement, qu'on me définisse bien le contexte et les choses qui se passe ou vont se passer sans que l'on m'inquiète, d'être valorisée, de présence/accompagnement, d'être entourée, d'avoir le choix entre plusieurs propositions, d'avoir confiance (régulièrement même personne). »

Entretien 3 : « Déjà par rapport à mon retour, j'attendais une femme apaisante, rassurante, qui connaisse son métier qui sache me rassurer. Parce que c'était une femme que je ne connaissais pas et j'appréhende beaucoup les inconnus. Je ne sais pas si je vais comprendre la femme ou si elle répond à mes critères à moi, si on va se comprendre, se connecter.

Pour le séjour, j'avais plus peur que je doive tout le temps me répéter aux sages-femmes que je suis sourde. C'est très lourd, car on ne dirait pas que je suis sourde mais il suffit de tourner le dos et je n'entends plus. C'est difficile de toujours se justifier, de dire que je suis sourde. J'attendais plus de compréhension et d'adaptations. Mais mon mari était avec moi, s'il avait été sourd, j'aurais dû « faire le boulot » et faire plus attention. Après je me suis renseignée pour prendre une interprète, ça complique les choses, je me suis toujours débrouillée sans et je trouve ça bizarre d'avoir cette personne toujours à côté. »

- Analyse :

On remarque que les besoins directement liés aux différents intervenants de la santé concernent la communication, l'accompagnement psychologique et physique, la vision que les autres ont de leur handicap.

Les réponses démontrent que les femmes ont besoin que les personnes qui les accompagnent dans cette période d'apprentissage soient conscientes de leur handicap, sans les juger pour et par ce fait.

Comme toutes les nouvelles mères, elles ont besoin d'être soutenues, accompagnées et écoutées.

Le besoin de ne pas être jugée est important, tout d'abord parce qu'il se réfère à la vision du handicap, puis au fait de ne pas être jugée en tant que nouvelle mère qui n'a pas confiance en ses capacités.

Certains besoins sont liés. En effet pour répondre à certains d'entre eux, il est nécessaire que d'autres soient assouvis. Par exemple, pour le besoin d'être valorisée, il est nécessaire d'assouvir les besoins d'avoir confiance en ces personnes, de ne pas se sentir jugée, d'être rassurée et d'être informée.

Comme vu dans ma première partie concernant l'histoire de la surdité, la relation entre les sourds et les entendants est compliquée. Et cette histoire ressort dans les réponses des femmes, dans les besoins de ne pas être jugée, de respect, de compréhension.

- Objectif de la question :

Déterminer si la population échantillon ressent des besoins particuliers vis-à-vis des professionnels de santé.

❖ *Parmi ces besoins, avez-vous eu un manque ? Si-oui lequel ou lesquels ?*

○ Réponses :

Une mère a répondu ne pas avoir ressenti de manque dans l'assouvissement de ses besoins.

Deux des femmes ont ressenti un manque dans leur besoin d'informations.

L'une précise que le manque d'information au sujet du retour à domicile.

L'autre ressent un manque d'information à propos de l'alimentation de son nouveau-né, surtout concernant l'allaitement.

Entretien 1 : « Non aucun tout s'est vraiment bien passé ! le personnel était top ! quand il n'y avait pas d'interprète, elles s'adaptaient à nous en articulant bien ou en notant sur un petit carnet... je me suis sentie vraiment respectée, et si j'avais besoin de quelque chose, elles étaient là à l'écoute, répondaient à mes besoins. »

Entretien 2 : « Oui, j'ai ressenti un manque au niveau de mes besoins d'être rassurée, d'accompagnée et d'être rassurée (malgré le fait de certaines infos par images). »

Entretien 3 : « Non, durant la maternité, elles ont vraiment été présentes, c'était agréable. Et arrivée à la maison j'étais perdue, j'aurais voulu avoir une sage-femme qui rentre avec moi jusqu'au bout à la maison. Je pense qu'on ne pas assez informée sur le fait que le retour à domicile c'est dur mais en quoi ? Que ce soit émotionnellement, psychologiquement, puis l'organisation à la maison. J'aurais aimé être informée avec des témoignage ou moi chercher en profondeur. »

○ Analyse :

Les besoins étant liés à un sentiment subjectif, le sentiment de manque vis-à-vis de ces besoins l'est tout autant.

Le manque d'information ressenti par deux des participantes concerne les sujets d'inquiétudes revenant le plus lors d'un post partum pour une primipare.

La manière de faire passer les informations est la seule variante entre une femme primipare entendante et une femme primipare sourde.

○ Objectif de la question :

Déterminer les moyens de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares

❖ *Que conseillerez-vous aux professionnels de santé pour répondre au mieux à vos besoins ?*

○ Réponses :

- Organiser des réunions des informations avec d'autres parents sourds pour échanger
- Être patient et compréhensif surtout la nuit
- Bien informer et expliquer de manière claire et concrète
- Être plus présent
- Rassurer plus sur les compétences
- Aider/accompagner les jeunes mères surtout pour l'allaitement

Entretien 1 : « Je dirais de trouver des adaptations (images, répondre à leurs besoins : par exemple écrire sur un papier), apprendre la langue des signes est la solution idéale ou bien avoir un interprète volant dans l'hôpital, ou avoir quelques personnes qui connaissent la langue des signes. »

Entretien 2 : « Je dirais d'être plus présent, rassurer plus, expliquer de manière claire et concrète, aider/accompagner plus, la nuit prendre plus de temps. »

Entretien 3 : « Je conseillerais d'organiser des réunions d'informations avec d'autres parents pour informer sur le retour à domicile. »

○ Analyse :

Le thème abordé est surtout lié à la compréhension de l'autre, la communication et l'accompagnement.

Elles expriment l'envie d'être informées avant cette période d'apprentissage, fatigante pour cette nouvelle famille, de manière claire, concise et concrète.

Être informées avant le post-partum aurait permis à ces femmes de se concentrer sur les données transmises et les assimiler sans être bloquées par la fatigue et la chute hormonale suivant l'accouchement.

Les adaptations demandées correspondent aux recherches sur les mesures qui devraient être mise en place, évoquées dans la partie théorique.

○ Objectif de la question :

Comprendre les besoins des femmes sourdes primipares.

Déterminer les moyens qui permettront de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares.

❖ *Comment avez-vous communiqué avec le personnel soignant ?*

○ Réponses :

Toutes les femmes ont communiqué de manière orale, malgré la maîtrise parfois limitée de la langue française, et se sont servies de la lecture labiale pour comprendre leurs interlocuteurs.

Toutes m'ont dit avoir exprimé leur surdité pour ne pas être jugées, se justifier si la compréhension n'est pas optimale de premier abord.

L'une des mères se traduit en langue des signes pendant qu'elle s'exprime oralement.

Entretien 1 : « Je parlais mais je ne maîtrise pas vraiment bien l'oral et l'interprète est venu mais seulement un jour. »

Entretien 2 : « J'ai communiqué de manière orale avec la langue des signes et je comprenais avec l'aide de la lecture labiale. »

Entretien 3 : « J'ai communiqué à l'oral, verbalement. Moi je jongle avec les deux mondes entendants et non-entendant. »

○ Analyse :

Les femmes se sont adaptées en communiquant de manière orale dans la mesure du possible.

Évoquer leur identité culturelle est important pour elles, que ce soit pour être comprises, ne pas être jugées et se justifier d'une certaine façon.

La culture sourde et l'histoire sourde sont représentées dans les réponses par l'identification culturelle et les moyens de compréhension et de communication employés par ces femmes.

○ Objectif de la question :

Expliquer les différents modes de communication utilisés par les femmes sourdes primipares.

❖ *Comment le personnel soignant a communiqué avec vous ?*

○ Réponses :

Toutes ont répondu que le personnel soignant a communiqué verbalement et qu'il s'est adapté au fait de leur surdité.

Une mère a eu recours aux services d'un interprète pendant une journée.

L'une des mères s'est appuyée sur son mari, entendant, dans des moments de fatigue.

Entretien 1 : « Aussi à l'oral mais il n'y a pas eu de difficultés, on comprenait bien le personnel qui articulait bien et faisait beaucoup d'effort. »

Entretien 2 : « Ils m'ont parlé. »

Entretien 3 : « Par oral, certains avaient tendance à parler plus fort ou elles articulaient. Lorsqu'une personne a une origine particulière, j'ai plus de mal à comprendre et donc je lâche l'affaire et je laisse mon mari faire et écouter puis il me réexplique après. De même quand on manipule le bébé et donc qu'on n'est pas face à moi je laisse mon mari faire et il m'explique ensuite. Comme lors du bain, mon mari a fait le premier bain, pour que je visualise. Je ne peux pas me concentrer sur le bébé et regarder la personne m'expliquer. »

○ Analyse :

Le personnel soignant n'est pas formé à la langue des signes francophone de Belgique. C'est pourquoi, les sages-femmes accompagnants ces femmes se sont adaptées à la situation par leur position dans la pièce (face à face ou de manière que leur visage soit visible à tout moment), l'articulation des mots et leur patience.

L'une des femmes s'est appuyée sur « les oreilles » de son compagnon entendant. Ayant exprimé sa grande fatigue pendant cette période, celui-ci lui était d'une grande aide lorsque certains membres de l'équipe pluridisciplinaire ne faisaient pas attention à s'adapter à son handicap (notamment lors des examens de son nouveau-né).

Ce qui montre qu'avoir quelqu'un pour réexpliquer de face, calmement en langue des signes francophone de Belgique est important pour la bonne compréhension des choses pour femme qui pendant une période de fatigue n'a pas la force de se concentrer.

Deux des femmes ont des compagnons entendants. Cependant seul l'un des compagnons pratique la langue des signes. Pour la nouvelle mère ayant un compagnon ne pratiquant pas la LSFB, il lui est nécessaire d'utiliser la lecture labiale.

L'utilisation des services d'un interprète est importante car, une des participantes a eu recours, pendant une journée afin que les informations données leurs soient traduites en langue des signes francophone de Belgique.

- **Objectif de la question :**

Définir les différentes mesures mises en place pour les personnes sourdes pendant la période du post-partum

❖ *De quelle manière, les professionnels de santé ont-ils répondu à vos besoins ?*

○ Réponses :

Pour l'une d'entre elles, le personnel de santé a été disponible et a répondu aux questions qu'elle se posait correspondant à ses besoins.

Pour une autre, leur bienveillance, leur patience et leur compréhension et l'attention qu'il lui a porté ont satisfait ses besoins.

Enfin, pour la dernière mère, les professionnels de santé qui se sont occupés d'elle, se sont « adaptés avec respect » et ont été à l'écoute pour répondre à ses besoins.

Entretien 1 : « En s'adaptant tout simplement, je me suis sentie vraiment respectée, elles étaient à l'écoute si j'avais besoin de quelque chose. »

Entretien 2 : « De manière général ça a été, même si j'ai eu beaucoup de personnes différentes, elles ont répondu en venant répondre à mes questions. »

Entretien 3 : « Ils ont été bienveillant, attentif, ils ont pris le recul pour ne pas refuser d'expliquer même plusieurs fois si je ne comprenais pas. »

○ Analyse :

Les différentes femmes ont montré des besoins similaires mais la manière d'y répondre n'est cependant pas la même.

Certaines sages-femmes ont répondu aux besoins de leurs patientes par leur disponibilité, leur patience, leur compréhension, leur écoute, leur respect et l'attention à leurs égards.

D'autres sages-femmes se sont rendues disponibles et ouvertes à répondre à toutes leurs interrogations.

Le simple fait de s'adapter permet de répondre à des besoins de communication, de respect et de non-jugement.

○ Objectif de la question :

Définir les différentes mesures mises en place pour les femmes sourdes primipares en post-partum.

Déterminer les moyens qui permettront de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares.

❖ *Qu'aviez-vous à disposition pour faciliter votre quotidien ?*

○ Réponses :

- Un babyphone vibrant pour l'une d'entre elles.
- Les applications note et réveil en mode vibreur de son téléphone portable pour se rappeler les heures pour l'alimentation de son nouveau-né. Elle portait aussi en permanence ses implants cochléaires par peur de mettre en danger son bébé.
- Un capteur de pleurs et cris qui envoie ses données à un émetteur de vibrations.
- Une caméra pour vérifier si les bruits captés sont réellement des pleurs ou cris.

Entretien 1 : « Nous avons pris un émetteur qui captent les pleurs et les cris et un vibreur. A la maison on a ajouté une caméra pour dans la chambre car l'émetteur capte aussi des petits bruits comme la toux, avec la caméra on voit s'il pleure ou pas. Mon compagnon garde le vibreur sous son oreiller quand on dort, il attend la 3^{ème} vibration pour aller voir. »

Entretien 2 : « J'ai un babyphone vibrant. »

Entretien 3 : « J'avais mon téléphone, pour noter ce que je devais retenir. Pour le reste mon mari était là pour écouter et comme j'étais fort stressée donc j'ai gardé mon implant alors je n'ai pas bien dormi. J'avais oublié mon réveil vibreur. Les sages-femmes ont proposé de me le prendre pour la nuit et de le ramener lorsqu'il a faim mais je voulais le garder avec moi. »

○ Analyse :

Les prix relativement élevés des aides techniques ne permettent pas d'être accessible pour tous.

Des outils du quotidien, comme le téléphone portable, peuvent être une alternative à ces aides.

Les babyphones vibrants, capteurs de bruits étant sensibles, il est parfois nécessaire d'ajouter une caméra pour s'assurer que la vibration correspond bel et bien à un pleur ou cri du bébé.

Ces appareils sont efficaces pour que, dans la journée comme dans la nuit, les mères puissent savoir quand leurs bébés ont besoin d'attention.

○ Objectif de la question :

Définir les différentes aides techniques utilisées pour améliorer le quotidien des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum.

Déterminer les moyens qui permettront de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares pendant le post-partum.

❖ *Qu'est ce qui, selon vous, aurait pu être amélioré pendant votre séjour ?
Comment, par quels moyens ?*

○ Réponses :

Toutes ont émis des souhaits similaires :

- Mettre à disposition des vibreurs captant les pleurs de bébé pour le séjour
- Avoir des flashes lumineux afin d'indiquer l'arrivée d'une personne dans la chambre
- Trouver des adaptations (images, explications écrites)
- Interprète volant dans l'hôpital ou quelques personnes formées en LSFB ou au moins en connaître les bases

Entretien 1 : « Personnellement je n'ai pas vu d'inconvénient, mais pour des personnes sourdes qui ne maîtrisent pas du tout l'oral ou ne savent pas lire sur les lèvres, je suggère vraiment que la langue des signes soit appliquée à la maternité, que le personnel connaisse les bases de la LSFB. »

Entretien 2 : « Ça serait bien d'avoir à disposition des vibreurs pour capter les pleurs de bébé, bien que je n'aime pas trop les ondes avec bébé et qu'une personne connaisse la LSFB. »

Entretien 3 : « Ça aurait été bien d'avoir une lumière pour prévenir que quelqu'un souhaite rentrer dans la chambre. Ça m'aurait évité d'avoir peur à chaque fois que quelqu'un rentrait.

J'aurais aimé que quelqu'un parle la langue des signes. Mettre à disposition des vibreurs même si pour moi ce n'était pas indispensable pour d'autres sourds ça pourrait être intéressant.

Avec moi tout s'est bien passé mais si la communication ne passe pas que la personne ne s'énerve pas ou soit patiente avec la personne sourde. »

- Analyse :

Toutes ont évoqué le fait que d'avoir des personnes formées en LSF ou connaissant les signes de base serait un atout pour leur prise en charge.

Deux d'entre elles ont émis l'intérêt d'avoir à disposition du matériel spécifique, comme des vibreurs captant les pleurs des nouveau-nés sans avoir à déplacer leur propre matériel. De plus, des kits sémaphores auraient l'avantage pour les mamans de ne pas être surprises à l'entrée des soignants.

Une femme a exprimé le besoin d'avoir plus de documentations adaptées (des affiches, images, explications écrites) leur permettant de mieux comprendre certains points importants pour elle, surtout pour l'allaitement et le retour à domicile.

Dans le point à propos des aides techniques décrit l'utilité des outils demandés.

- Objectif de la question :

Comprendre les besoins des femmes sourdes primipares pendant le post-partum.
Déterminer les moyens qui permettront d'y répondre.

❖ *Comment les informations concernant l'alimentation de votre bébé vous ont-elles été transmises ? (Brochures, démonstrations) Cette méthode vous a-t-elle convenue ?*

○ Réponses :

Toutes ont dit avoir reçu les informations oralement à la maternité mais ont considéré celles-ci insuffisantes.

Une femme a reçu un complément d'informations par une sage-femme pendant le séjour.

Deux femmes ont contacté une sage-femme lors de leur retour à domicile pour avoir des compléments d'informations et un suivi pour l'allaitement.

Pour deux d'entre elles, la méthode employée en service de maternité ne leur a pas convenu.

Pour la dernière, la méthode employée était satisfaisante.

Entretien 1 : « Lors du séjour, j'ai rencontré des difficultés pour allaiter, la femme spécialisée en lactation n'a pas vraiment bien expliqué puis mon compagnon a contacté par visioconférence une personne sourde formée en allaitement pour avoir des réponses en langue des signes. Une sage-femme dans l'hôpital m'a expliqué des techniques ce qui m'a apporté des informations complémentaires.

Lors du rendez-vous avec le pédiatre on a fait appel à un interprète et le pédiatre m'a envoyé par mail des documents importants sur l'alimentation. Ces méthodes m'ont convenu. »

Entretien 2 : « A la maternité on m'a juste dit qu'il existe des tire-laits à l'appui de brochures, les sages-femmes m'ont parlé de la crème pour le sein à mettre après les tétées ; on m'a aidé à mettre au sein avec des démonstrations ; les positions m'ont été expliquées par une sage-femme extérieure au service après la naissance de mon bébé ; ces méthodes m'ont convenu mais j'aurais souhaité être plus informée. »

Entretien 3 : « Je n'ai pas été assez informé sur l'allaitement en plus j'ai fait un baby blues. On m'a expliqué par explications orales. J'aurais préféré qu'on me montre avec un faux bébé ou par affiche pour que ce soit plus visuel. On ne m'a pas donné les infos sur le fait de bien dormir ou bien boire. »

- Analyse :

Toutes ont allaité leurs bébés. Les informations données étaient sur l'allaitement.

Généralement, celles-ci ont été transmises de manière orale et des aides à la mise au sein ont été réalisées par les sages-femmes des différents services de maternité.

La méthode orale complétée par les aides à la mise au sein n'a pas convenu. Les informations ont été définies comme insuffisantes pour un allaitement exclusif au sein.

Des consultations allaitement avec des sages-femmes dès le retour à domicile, ont été utiles à deux de ces femmes pour apprendre plus de données et mieux comprendre leur allaitement.

- Objectif de la question :

Déterminer les moyens qui permettront de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum.

Définir les mesures mises en place pour les personnes sourdes primipare pendant la période du post-partum.

- ❖ *Comment les informations suivantes vous ont-elles été transmises ? (Brochures, démonstrations, ...) En avez-vous été satisfaite ?*
 - *A propos des soins d'hygiène*
 - *A propos des dépistages néonatal*
 - *A propos de la sécurité*

- Réponses :

Toutes m'ont dit avoir beaucoup apprécié les brochures faites par l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE). En effet, celles-ci sont très visuelles et bien expliquées que ce soit par rapport aux dépistages néonataux ou à la sécurité du nouveau-né.

Pour les dépistages néonataux, d'autres fiches et dépliants ont été donnés afin d'avoir plus d'explications sur le déroulement et l'intérêt de ces tests.

L'ONE a fait, à la demande d'un des couples, un passage au domicile pour s'assurer que ce qui est mis en place chez eux soient dans les normes.

Deux femmes m'ont exprimé le doute de faire le test de dépistage de la surdité chez leurs nouveau-nés.

Une femme a fait le dépistage parce qu'elle souhaitait savoir si son bébé était atteint de surdité.

Par rapport aux soins d'hygiène que ce soit pour elle comme pour le nouveau-né, les informations ont été transmises par voie orale.

Une mère avait fait appel aux services d'un interprète le jour des soins et du bain de son nouveau-né afin de comprendre tout ce qu'on lui expliquait.

De plus, toutes ont pris des notes sur les informations à retenir.

Entretien 1 : « L'interprète était là, lors d'un rendez-vous pris pour les soins d'hygiène de bébé et pendant le séjour le personnel nous montrer et expliquer de façon très visuelle.

Pour moi c'était à l'oral.

Pour les dépistages, on nous a donné une feuille à lire, au départ on n'a refusé mais on l'a fait quand même pour être sûr et il est entendant.

Pour la sécurité, L'ONE est passé à la maison, on lisait sur les lèvres et il a écrit sur le carnet de santé. J'ai demandé à l'ONE de voir si tout est aux normes pour la sécurité de mon bébé.

J'ai été satisfaite par toutes ces méthodes. »

Entretien 2 : « J'ai reçu des brochures de l'ONE et pour mon hygiène intime on m'a expliqué oralement.

Que ce soit pour les dépistages néonataux comme pour la sécurité j'ai reçu des brochures explicatives de l'ONE.

Oui les méthodes étaient très bien. »

Entretien 3 : « Pour tout cela j'ai reçu des fiches, des dépliants, les brochures ONE pour tout expliquer et c'était beaucoup plus visuel. C'est pourquoi j'ai apprécié, le fait que ce soit visuel. Mes soins d'hygiène ont été expliqué oralement. »

- Analyse :

Pour ce qui est des informations citées dans la question, la méthode de transmission des données a satisfait toutes les femmes.

Le fait que celles-ci soient transmises par le biais de brochures et fiches d'informations a permis une meilleure compréhension et de pouvoir les relire plus tard à tête reposée.

- Objectifs de la question :

Déterminer les moyens qui permettront de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares.

Comprendre les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum.

Définir les différentes mesures mises en place pour les personnes sourdes pendant le post-partum.

❖ *Comment s'est déroulé votre retour à domicile ? Avez-vous eu des difficultés à la maison ? si oui, comment avez-vous pu y remédier ?*

○ Réponses :

Une femme a trouvé que le retour à domicile s'est bien passé et n'a pas eu de difficulté particulière.

Une mère s'est sentie seule et aurait souhaité être plus accompagnée notamment par une sage-femme à domicile pour son allaitement. Pour pallier aux problèmes d'allaitement et au stress de mettre en danger son enfant, elle a décidé d'arrêter son allaitement et a appris à passer la main pour se reposer.

Une autre mère s'est retrouvée très angoissée et a été rassurée sur son rôle de mère par ses proches et sa sage-femme libérale. Après avoir été rassurée, tout s'est bien déroulé et elle n'a pas eu de difficulté particulière.

Entretien 1 : « J'étais très angoissée de cette nouvelle vie à trois, j'ai pleuré pendant plusieurs jours. La sage-femme qui venait à la maison soigner ma cicatrice de césarienne répondait à mes questions quand j'en avais, elle m'a rassuré et mes proches aussi mais si ce n'a pas été évident (ils habitent en France). »

Entretien 2 : « Je n'ai pas eu de difficultés particulières. Ça s'est bien passé. »

Entretien 3 : « Avec le baby blues ça a été compliqué, en plus tout aller bien quand la sage-femme était là mais dès qu'elle partait ça n'allait plus. J'aurais aimé être plus accompagnée.

Pour remédier à ça, j'ai appris à passer la main, donner le bébé à quelqu'un pour que je puisse me reposer. J'ai accepté l'échec de mon allaitement, pour moi ça ne marchait pas, j'étais obstinée dessus et je ne voulais pas écouter les autres. On m'avait prévenu du baby-blues mais je ne pensais pas que c'était aussi dur. »

○ Analyse :

Lorsque les femmes sont rassurées sur leur rôle et leurs capacités de mère, il n'y a pas de difficulté particulière pendant le post-partum à domicile.

L'allaitement est encore source d'inquiétude à la maison, comme pour toutes femmes primipares.

- **Objectif de la question :**

Déterminer les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum.

Déterminer les moyens qui permettront de répondre aux besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum.

19. Conclusion de la partie pratique

Pour conclure, je n'ai pas pu observer de protocole mis en place pour répondre aux besoins des femmes sourdes dans l'institution spécialisée en handi-parentalité où j'ai effectué mon stage.

D'après l'analyse de ma partie pratique, les besoins de certaines femmes sourdes primipares sont très similaires à ceux des femmes primipares entendantes.

Cependant, les réponses que j'ai pu récolter, marquent une accentuation au niveau des besoins de non-jugement, de respect, de compréhension, d'accompagnement, de communication et surtout d'informations claires, concises et concrètes.

Des mesures sont déjà en place, notamment la maison de la santé à Anderlecht, mais aussi des brochures imagées permettant de comprendre et assimiler les informations, même dans des moments de fatigue intense.

Les femmes sourdes s'adaptent aux personnes entendantes en communiquant de manière orale. Les sages-femmes s'adaptent à la surdité de ces patientes, par leurs positions dans la pièce, par un visage découvert et une bonne articulation (qui ne serait pas trop prononcée) permettant la lecture labiale.

20. Les solutions possibles aux problèmes évoqués

Tout au long de ma partie pratique, je me suis posée la question de comment résoudre, de manière faisable, les problèmes évoqués.

Les idées d'amélioration proposées par les femmes, avec qui je me suis entretenue, sont intéressantes.

Effectivement, il pourrait exister un budget intra-hospitalier (d'environ 3000 euros), dans différents hôpitaux de Belgique, permettant l'achat de trois systèmes de capteurs de pleurs et cris reliés un appareil vibrant, trois chambres pourraient être munies de kits sémaphores ou d'un appareil de flash lumineux permettant, en appuyant sur un bouton situé à l'extérieur de la chambre, d'alerter les femmes d'une entrée imminente dans leur chambre.

Des packs surdité pourrait être proposés pour leur séjour. Leur contenu serait un babyphone vibrant, des images d'informations sur le séjour, l'allaitement, le retour à domicile, et des brochures d'informations plus complètes sur l'allaitement et le retour à domicile.

Pour ce qui est d'un interprète volant ou une personne connaissant les signes de base, une brochure pourrait être faite et mise à disposition des soignant reprenant les signes

les plus utilisés en maternité pour faciliter la prise en charge des patientes sourdes et permettre une bonne communication.

21. Conclusion générale

La réalisation de ce travail de fin d'étude m'a permis de découvrir l'histoire et la culture de la communauté sourde.

Lors d'un stage, j'ai pu constater que la communication avec les personnes sourdes était compliquée. J'ai souhaité comprendre comment répondre au mieux à leurs besoins.

Les réponses aux entretiens ne sont pas représentatives de toute la population des femmes sourdes primipares belges.

Des mesures et des adaptations dans les prises en charge sont déjà en place pendant les séjours. Les réponses des femmes m'ont montré qu'à la maternité les sages-femmes se sont adaptées avec des outils du quotidien (brochures, démonstrations, explications orales, positions dans la pièce afin que leurs visages soient visibles). Cependant, les adaptations ne sont parfois pas suffisantes pour assouvir les besoins en informations de ces femmes.

Pour ce travail, j'avais pour objectif général de déterminer les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum. Pour répondre à celui-ci, les parties théorique et pratique exposent les mesures qui pourrait être mises en place pour faciliter la prise en charge des personnes sourdes, les besoins des femmes primipares et ceux des femmes sourdes primipares belges.

Les besoins des femmes sourdes primipares belges avec lesquelles je me suis entretenue sont :

- Besoin d'être informée de manière complète
- Besoin d'être rassurée
- Besoins d'être comprise
- Besoin de respect
- Besoin de ne pas être jugée
- Besoin d'être valorisée
- Besoin de reconnaissance
- Besoin de comprendre
- Besoin de communication fluide
- Besoin de présence
- Besoin d'être entourée
- Besoin de confiance
- Besoin de bienveillance, d'empathie
- Besoin d'écoute

22. Perspective d'avenir

Il serait intéressant de mettre en place dans un « hôpital test », les propositions de solutions aux problèmes évoqués et d'évaluer dans un prochain travail la comparaison entre les ressentis des femmes sourdes primipares de mon travail et ceux des femmes ayant eu accès à ces outils, pour en évaluer les bénéfices.

Pour un futur travail, il serait tout aussi intéressant de prendre en compte le point de vue des sages-femmes sur la prise en charge de femmes sourdes.

23. Bibliographie

Livres :

- S. BOREL, C. DODIER (2013), Surdit  et sant  mentale, Chapitre 2. Les modes de communication, pages 25   43, consult    l'adresse <https://www.cairn.info/surdite-et-sante-mentale--9782257205391-page-25.htm>
- TYLOR E.B. (1871) Primitive Culture, Researches into development of Mythology, Phylopsophy, Religion, Language Art and Custom, Londres : Murray, consult    l'adresse <https://www.scqs.ca/quest-ce-que-la-culture-sourde/>
- BAILLET C., CULTURE SOURDE ET CULTURE DE CONSOMMATION, LA N CESSIT  D'UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE, Management Prospective Ed. | « Management & Avenir », 2013/4 N  62 | pages 135   152, consult    l'adresse <https://www.cairn.info/revue-management-et-avenir-2013-4-page-135.htm>
- DELAPORTE Y.,(30 mars 1998) Le regard sourd « comme un fil entre deux visages... ».Une culture visuelle. TERRAIN anthropologie & sciences humaines. pages 49   66 consult    l'adresse <https://journals.openedition.org/terrain/3363>

Articles :

- GICHANE Margaret W., HEAP Marion, FONTES Mayara, LONDON Leslie (juillet 2017), Disability and Health Journal, volume 10 issue 3, "They must understand we are people": Pregnancy and maternity service use among signing Deaf women in Cape Town, pages 434-439, consult    l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657417300663>
- EQUY V., DERORE A., VASSORT N., MONGOURDIN B., SERGENT F. (octobre 2012), Journal de Gyn cologie Obst trique et Biologie de la Reproduction, volume 41, issue 6,  valuation des actions favorisant l'accessibilit  aux soins des patientes enceintes sourdes, pages 561-565, consult    l'adresse <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0368231512001135>
- A. DUSSAIX (s.d.), Histoire des sourds, consult    l'adresse : <http://www.fnsf.org/etre-sourd/histoire-sourde/#:~:text=HISTOIRE%20DES%20SOURDS%20apr%C3%A8s%201789&text=En%201815%2C%20Thomas%20Gallaudet%2C%20pasteur,mer%20et%20ceux%20d'Europe>
- -C.-H. Chouard (2010), Histoire de l'implant cochl aire, consult    l'adresse <https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/wp-content/uploads/Journees/2009/05.pdf>
- F d ration Francophone des Sourds de Belgique (2018), Rapport d'activit s 2018, Sant , pages 34-35, consult    l'adresse, <https://issuu.com/ffsb/docs/ra2018-weba4>
- RTBF (23 septembre 2019), Interpr te en langue des signes, un m tier en p nurie, consult    l'adresse https://www.rtbf.be/info/societe/detail_interprete-en-langue-des-signes-un-metier-en-penurie?id=10322280
- Journal de la FFSB (avril/mai/juin 2012) La maison m dicale d'Anderlecht, un mod le   suivre ?, page 14-15, consult    l'adresse http://www.ffffb.be/wp-content/uploads/2017/04/114_sournal.pdf

- Fédération Wallonie Bruxelles, commission consultative de la langue des signes, La langue des signes, consulté à l'adresse <http://www.langue-des-signes.cfwb.be/index.php?id=2568>
- Spécialiste Ooreka, La lecture labiale, les méthodes d'apprentissage, Consulté à l'adresse <https://orthophonie.ooreka.fr/comprendre/lecture-labiale>
- LACHANCE N. (s.d.), Culture sourde, Qu'est-ce que la culture sourde ?, consulté à l'adresse <https://www.scqs.ca/quest-ce-que-la-culture-sourde/>
- BEUDON N., Pourquoi parle-t-on de culture sourde ?, la communauté sourde, Bpi, Article paru initialement dans *de ligne en ligne n°9*, 19/09/2017, consulté à l'adresse <https://balises.bpi.fr/pourquoi-parle-t-on-de-culture-sourde/>
- OMS (1 mars 2020), Surdit  et d ficiency auditive, consult    l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- ALPC parler fran ais avec les sourds (s.d.), Les degr s de surdit , consult    l'adresse <https://alpc.asso.fr/les-degres-de-surdite/#:~:text=La%20surdit%C3%A9%20peut%20%C3%AAtre%20%C3%A9g%C3%A8re%2C%20moyenne%2C%20s%C3%A9v%C3%A8re%20ou%20profonde.&text=Les%20seuils%20sont%20obtenus%20par,entre%2021%20et%2040%20dB.&text=D%C3%A9ficiency%20auditive%20s%C3%A9v%C3%A8re%20la%20perte.entre%2071%20et%2090%20dB>
- S. HOUARI, L. ADERDOUR (2013), Anatomie tridimensionnelle de l'oreille, page 1-4, consult    l'adresse <http://wd.fmpm.uca.ma/biblio/theses/annee-hm/art/2013/article92-13.pdf>
- L. R. Lusitg (août 2019), Surdit , partie physiopathologie : la surdit  de transmission, consult    l'adresse : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/affections-de-l-oreille,-du-nez-et-de-la-gorge/surdit%C3%A9/surdit%C3%A9>

Brochures :

- Culture et Sant  (19 novembre 2020), Fiche Lisa 7, la litt ratie en sant  et les personnes sourdes, consult    l'adresse <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/572-fiche-lisa-n-7-la-litteratie-en-sante-et-les-personnes-sourdes.html>
- Maternit  Emailleurs-Colombier polyclinique de Limoges (2021), pack maternit  : dispositif mamans sourdes, consult    l'adresse <http://www.maternite-emailleurs.fr/pack-maternite/>
- Maternit  de l'Institut Mutualiste Montsouris (s.d.), consult    l'adresse <https://imm.fr/nos-specialites/maternite/>
- H pital de la Piti  Salp tri re (s.d.), L'accueil de la surdit    la Piti  Salp tri re, consult    l'adresse <http://gynecologieobstetrique-psl.aphp.fr/surdite/>
- UNISS (13 f vrier 2018) Liste des Unit s d'Accueil et de Soins des Sourds - LS en France (UASS – LS) (par ordre alphab tique), consult    l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_sourds_liste_uass_ls_130218.pdf
- UCL (7 mars 2017), Un master UCL unique en interpr tation en langue des signes, consult    l'adresse <https://uclouvain.be/fr/decouvrir/actualites/un-master-ucl-unique-en-interpretation-en-langue-des-signes.html>
- Institut Technique Libre promotion sociale   ATH (s.d.), section : langue des signes niveau  l mentaire, image consult e   l'adresse <https://eps-boussu->

ath.be/Files/Other/pub2018-2019/ath2018/Section%20Langue%20des%20signes%20-%20elementaire.pdf

Sites internet :

- FEDERATION FRANCOPHONE DES SOURDS DE BELGIQUE (FFSB)(2017), « Mais combien y a-t-il de personnes sourdes et malentendantes en Belgique ?! », consulté à l'adresse <http://www.ffsb.be/mais-combien-y-a-t-il-de-personnes-sourdes-et-malentendantes-en-belgique/>
- CISIC (Centre d'Information sur la Surdit  et l'Implant Cochlaire)(2021), Parcours typique d'implantation cochlaire, consult     l'adresse <https://www.cisic.fr/implant/consulter>
- Bucodes SurdiFrance (s.d.) Qu'est-ce qu'une aide technique ?, consult     l'adresse <https://surdifrance.org/info-par-theme/aides-techniques>
- ABILS (8/04/2020), Code  thique, C.C.I et A.B.I.L.S., consult     l'adresse <http://abils.net/home/code-ethique/>
- FFSB (2017), Association Belge des Interpr tes en Langue des Signes (ABILS), consult     l'adresse <http://www.ffsb.be/association-belge-des-interpretes-en-langue-des-signes-abils/>
- FFSB (F d ration Francophone des sourds de Belgique) (23 septembre 2020), La langue des signes de Belgique francophone, consult     l'adresse <http://jils.ffsb.be/ls-evolution/>
- F d ration Nationale des Sourds de France, La Langue des Signes Fran aise, consult     l'adresse <https://www.fnsf.org/etre-sourd/lsf/>
- Centre national d'information sur la surdit  (mis   jour le 02/12/2020), Langue fran aise parl e compl t e (LfPC), consult     l'adresse <https://www.surdi.info/presentation-lfpc/>
- Centre national d'information sur la surdit , (mis   jour le 2/12/2020), Lecture labiale, consult     l'adresse <https://www.surdi.info/surdite-et-lecture-labiale/>
- Dictionnaire fran ais en ligne Larousse (s.d.), d finition de primipare, consult     l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/primipare/63940>
- Dictionnaire fran ais en ligne Larousse, (s.d.), d finition de multipare, consult     l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/multipare/53202>
- FFSB (2016), Visual Mundi, Quelle est la diff rence entre un sourd et un malentendant ?, consult     l'adresse <http://visualmundi.ffsb.be/fiches-communes/info-surdite/quelle-est-la-difference-entre-un-sourd-et-un-malentendant/>
- Voir pour comprendre (s.d.), Sourd ou malentendant, consult     l'adresse <https://www.voirpourcomprendre.ch/sourd-ou-malentendant/#:~:text=D'apr%C3%A8s%20certaines%20sources%2C%20une,ont%20perdu%20toute%20capacit%C3%A9%20auditive.>
- Laboratoire Unisson (s.d.), Sourd ou malentendant ?, Quelle est la diff rence entre sourd et malentendant ?, consult     l'adresse <https://www.laboratoires-unisson.com/faq/audition/difference-entre-sourd-et-malentendant.html>
- Assurance Maladie (14 novembre 2019), Qu'est-ce que la perte d'acuit  auditive ou surdit  ?, Image consult     l'adresse, <https://www.ameli.fr/sites/default/files/thumbnails/image/anatomie-oreille-conduit-auditif-2.png>

- IRFA formation (s.d.), La langue des signes, consulté à l'adresse <https://www.irfa-formation.fr/actualite/la-langue-des-signes>
- SONNEMANS B. (LSFB)(s.d.), Historique de la LSFB, consulté à l'adresse : <https://dicto.lsfb.be/?lsfb=historique>

Travail de fin d'étude :

- L. HALDIMANN (27/08/2006), Les besoins des femmes primipares en post-partum, entre identification et perception, page 9 ,consulté à l'adresse https://doc.rero.ch/record/8545/files/HEdS-LaSource_MFE_Haldimann_VolAut02.pdf

Cours :

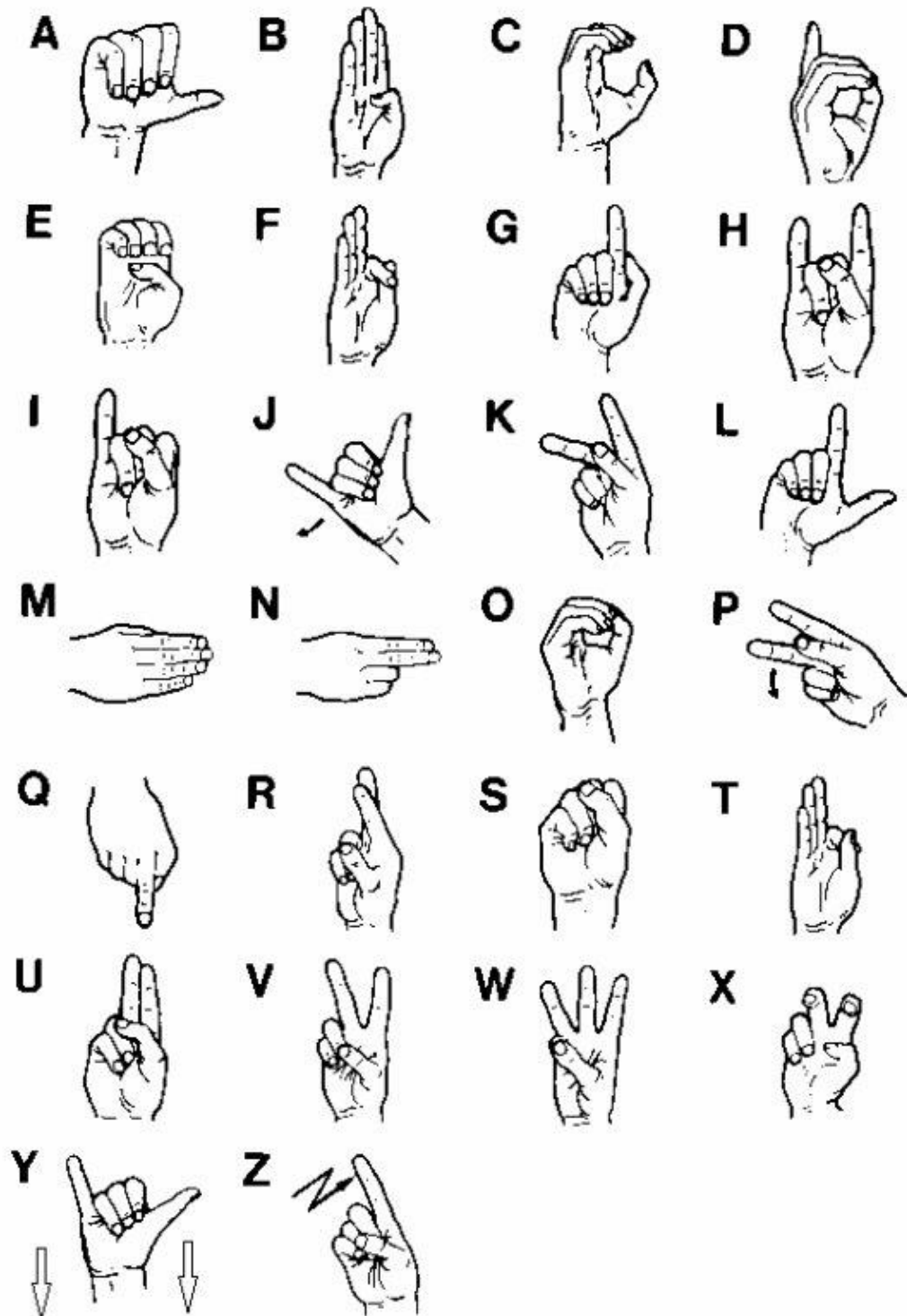
- C. ZENKER (2016-2017) Cours de Psychologie générale et clinique de 1^{ère} BSF, Chapitre 1 : les besoins, diapositive 2,6,7
- F. MIJCKE (2017-2018) Cours de principes et exercices didactiques d'éducation à la santé de 3^{ème} année de bachelier sage-femme, pages 28 à 122

Liste des annexes

- Annexe 1 : Dactylologie de la langue des signes française
- Annexe 2 : Dactylologie de la langue des signes francophone de Belgique
- Annexe 3 : Clés du code de langue parlée complétée
- Annexe 4 : Guide d'entretien
- Annexe 5 : Formulaire d'information et de consentement
- Annexe 6 : Retranscriptions des entretiens semi-dirigés
- Annexe 7 : Grille d'observation

24. Annexes

Annexe 1 : dactylogogie de la langue des signes française



⁷² IRFA formation (s.d.), La langue des signes, consulté à l'adresse <https://www.irfa-formation.fr/actualite/la-langue-des-signes>

Alphabet en langue des signes



Annexe 3 : Clés du code Langue Parlée Complétée

Clés des voyelles

in - eu
(main) (feu)

a - o - e
(ma) (maux) (meuf)
et toute consonne suivie d'un a ou d'un (maux), ou e (meuf)

i - on - an
(mi) (ton) (man)

è - ou - o
(mais) (mou) (fort)

u - é - un
(tu) (tée) (brun)

Position des voyelles

Clés du code LPC

Bon-

-jou-

-r

Clés des consonnes

m (mare) t (toi) f (fa) <small>et toute voyelle non articulée d'une consonne (lpc)</small>	p (par) d (dos) 3 (joue)	b (bar) n (non) u (lui)	l (la) ç (chat) j (vigne) w (oui)	k (car) v (va) z (base)	s (sof) r (rat)	g (gare)	j (fille) ç (camping)

⁷⁴ Centre national d'information sur la surdité (mis à jour le 02/12/2020), Langue française parlée complétée (LfPC), consulté à l'adresse <https://www.surdi.info/presentation-lfpc/>

Guide d'entretien pour TFE : les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum.

Type de surdité ?

Portez-vous un implant ? Avez-vous utilisé un interprète pendant votre séjour et au retour au domicile ?

Besoins et attentes des mères atteintes de surdité	<ul style="list-style-type: none">- Pour vous qu'est-ce qu'un besoin ?- Quels seraient vos besoins en tant que personne ? en tant que mère ?- Avez-vous ressenti des besoins vis-à-vis de vos proches ? - Qu'attendiez-vous des professionnels de santé pendant le séjour et dès le retour à domicile ?- Parmi ces besoins, avez-vous eu un manque ? Si-oui lequel ou lesquels ?- Que conseillerez-vous aux professionnels de santé pour répondre au mieux à vos besoins ?
Moyens de communication et aides techniques	<ul style="list-style-type: none">- Comment avez-vous communiqué avec le personnel soignant ?- Comment le personnel soignant a communiqué avec vous ?- De quelle manière, les professionnels de santé ont-ils répondu à vos besoins ? - Qu'aviez-vous à disposition pour faciliter votre quotidien ?- Qu'est ce qui, selon vous, aurait pu être amélioré pendant votre séjour ? Comment, par quels moyens ?
Informations à propos de l'allaitement	<ul style="list-style-type: none">- Comment les informations concernant l'alimentation de votre bébé vous ont-elles été transmises ? (brochures, démonstrations) Cette méthode vous a-t-elle convenue ?
Informations à propos des soins au nouveau-né	<ul style="list-style-type: none">- Comment les informations suivantes vous ont-elles été transmises ? (brochures, démonstrations,...) En avez-vous été satisfaite ?<ul style="list-style-type: none">• A propos des soins d'hygiène• A propos des dépistages néonatal• A propos de la sécurité

Déroulement du retour à domicile	- Comment s'est déroulé votre retour à domicile ? Avez-vous eu des difficultés à la maison ? si oui, comment avez-vous pu y remédier ?
----------------------------------	--

Informations sur le travail et l'entretien

Bonjour, je m'appelle Marine Decuignieres, actuellement étudiante en quatrième année à la Haute Ecole Provinciale Hainaut Condorcet à Mons. Afin d'obtenir notre diplôme et de valider notre fin de cursus, nous réalisons un travail de fin d'étude. Lors de l'un de mes stages, j'ai eu l'occasion d'accompagner une femme sourde pendant sa suite de couche. C'est pourquoi je me suis intéressée aux besoins des femmes sourdes primipares en post-partum.

Mon travail a pour but de déterminer les besoins des mères sourdes pendant la période allant de 2 heures après l'accouchement à 2 mois après. Ces entretiens permettront de récolter ces expériences en post-partum et de trouver des pistes afin de répondre au mieux aux besoins de ces mères pendant cette période.

L'entretien sera enregistré, pour me permettre de le retranscrire, et durera entre 30 et 45 minutes. Vous resterez anonyme.

Si vous acceptez de participer à cet entretien, je vous demanderai de signer le formulaire de consentement ci-dessous.

Vous êtes libre de répondre ou non à certaines questions, sans avoir besoin de vous justifier. Il vous est aussi possible de mettre fin à l'entretien et refuser de participer, si vous le souhaitez.

Si vous désirez plus amples informations, je suis à votre disposition.

Je vous remercie d'avance de l'attention que vous porterez à ma demande.

Marine Decuignieres

Formulaire de consentement éclairé

Sujet du travail de fin d'étude :

« Les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum »

Je soussignée :

- Affirme avoir été informée des objectifs du travail
- Certifie avoir lu et compris les informations concernant l'entretien ainsi qu'avoir pu poser les questions souhaitées
- Avoir été informée de la possibilité de mettre fin à l'entretien.
- Permet le recueil des données de l'entretien et la transmission de celles-ci à des personnes extérieures (HEPH Condorcet à Mons), l'anonymat et la confidentialité étant respectés.

Je soussignée accepte de participer à l'entretien

Date, Nom, Prénom et signature :

Annexe 6 : Retranscriptions des entretiens

Entretien 1

❖ **Type de surdité ?**

« Je suis sourde profonde, depuis la naissance. »

❖ **Portez-vous un implant ? Avez-vous utilisé un interprète pendant votre séjour et au retour au domicile ?**

« Je ne porte pas d'implant, mais oreilles sont libre. J'ai pris rendez-vous avec un interprète mais seulement pendant un jour à la maternité. A domicile j'ai dû me débrouiller, je peux lire sur les lèvres. »

❖ **Pour vous qu'est-ce qu'un besoin ?**

« Un besoin c'est pour répondre à mes attentes, par exemple un interprète pour faciliter la communication et ne pas avoir d'obstacles durant la discussion. C'est gagnant-gagnant pour moi et la personne. »

❖ **Quels seraient vos besoins en tant que personne ?**

« Le respect surtout. »

❖ **Quels seraient vos besoins en tant que mère ?**

« Le respect aussi, des informations complètes sur la parentalité, pas de jugement sur l'éducation ou autres, se sentir valorisée, besoin de reconnaissance. »

❖ **Avez-vous des besoins concernant vos proches ?**

« Besoin d'avoir leur aide si besoin, de confiance, de communication et aussi de respect. »

❖ **Qu'attendiez-vous des professionnels de santé pendant le séjour et dès le retour à domicile ?**

« Du respect, c'est mon mot favori du jour je pense, de la compréhension, de la bienveillance, de l'empathie, de l'écoute. »

❖ **Parmi ces besoins, avez-vous eu un manque ? Si-oui lequel ou lesquels ?**

« Non aucun tout s'est vraiment bien passé ! le personnel était top ! quand il n'y avait pas d'interprète, elles s'adaptaient à nous en articulant bien ou en notant sur un petit carnet... je me suis sentie vraiment respectée, et si j'avais besoin de quelque chose, elles étaient là à l'écoute, répondaient à mes besoins. »

❖ **Que conseillerez-vous aux professionnels de santé pour répondre au mieux à vos besoins ?**

« Je dirais de trouver des adaptations (images, répondre à leurs besoins : par exemple écrire sur un papier), apprendre la langue des signes est la solution idéale ou bien avoir un interprète volant dans l'hôpital, ou avoir quelques personnes qui connaissent la langue des signes. »

❖ **Comment avez-vous communiqué avec le personnel soignant ?**

« Je parlais mais je ne maîtrise pas vraiment bien l'oral et l'interprète est venu mais seulement un jour. »

❖ **Comment le personnel soignant a communiqué avec vous ?**

« Aussi à l'oral mais il n'y a pas eu de difficultés, on comprenait bien le personnel qui articulait bien et faisait beaucoup d'effort. »

❖ **De quelle manière, les professionnels de santé ont-ils répondu à vos besoins ?**

« En s'adaptant tout simplement, je me suis sentie vraiment respectée, elles étaient à l'écoute si j'avais besoin de quelque chose. »

❖ **Qu'aviez-vous à disposition pour faciliter votre quotidien ?**

« Nous avons pris un émetteur qui captent les pleurs et les cris et un vibreur. A la maison on a ajouté une caméra pour dans la chambre car l'émetteur capte aussi des petits bruits comme la toux, avec la caméra on voit s'il pleure ou pas. Mon compagnon garde le vibreur sous son oreiller quand on dort, il attend la 3^{ème} vibration pour aller voir. »

❖ **Qu'est ce qui, selon vous, aurait pu être amélioré pendant votre séjour ?
Comment, par quels moyens ?**

« Personnellement je n'ai pas vu d'inconvénient, mais pour des personnes sourdes qui ne maîtrisent pas du tout l'oral ou ne savent pas lire sur les lèvres, je suggère vraiment que la langue des signes soit appliquée à la maternité, que le personnel connaisse les bases de la LSFB. »

❖ **Comment les informations concernant l'alimentation de votre bébé vous ont-elles été transmises ? (brochures, démonstrations) Cette méthode vous a-t-elle convenue ?**

« Lors du séjour, j'ai rencontré des difficultés pour allaiter, la femme spécialisée en lactation n'a pas vraiment bien expliqué puis mon compagnon a contacté par visioconférence une personne sourde formée en allaitement pour avoir des réponses en langue des signes. Une sage-femme dans l'hôpital m'a expliqué des techniques ce qui m'a apporté des informations complémentaires.

Lors du rendez-vous avec le pédiatre on a fait appel à un interprète et le pédiatre m'a envoyé par mail des documents importants sur l'alimentation. Ces méthodes m'ont convenu. »

❖ **Comment les informations suivantes vous ont-elles été transmises ? (brochures, démonstrations,...) En êtes-vous satisfaite ?**

- **A propos des soins d'hygiène**

« L'interprète était là, lors d'un rendez-vous pris pour les soins d'hygiène de bébé et pendant le séjour le personnel nous montrer et expliquer de façon très visuelle. Pour moi c'était à l'oral. »

- **A propos des dépistages néonatal**

« On nous a donné une feuille à lire, au départ on n'a refusé mais on l'a fait quand même pour être sûr et il est entendant. »

- **A propos de la sécurité**

« L'ONE est passé à la maison, on lisait sur les lèvres et il a écrit sur le carnet de santé. J'ai demandé à l'ONE de voir si tout est aux normes pour la sécurité de mon bébé. »

« J'ai été satisfaite par toutes ces méthodes. »

❖ Comment s'est déroulé votre retour à domicile ? Avez-vous eu des difficultés à la maison ? si oui, comment avez-vous pu y remédier ?

« J'étais très angoissée de cette nouvelle vie à trois, j'ai pleuré pendant plusieurs jours. La sage-femme qui venait à la maison soigner ma cicatrice de césarienne répondait à mes questions quand j'en avais, elle m'a rassuré et mes proches aussi mais si ce n'a pas été évident (ils habitent en France). »

Entretien 2

❖ **Type de surdité ?**

« Je suis sourde profonde de naissance. »

❖ **Portez-vous un implant ? Avez-vous utilisé un interprète pendant votre séjour et au retour au domicile ?**

« J'ai un implant cochléaire à gauche. »

❖ **Pour vous qu'est-ce qu'un besoin ?**

« Quelque chose nécessaire à la vie, une envie très forte. »

❖ **Quels seraient vos besoins en tant que personne ?**

« Je dirais que mes besoins, en tant que personne, seraient de manger, de boire, de communiquer, de travailler. »

❖ **Quels seraient vos besoins en tant que mère ?**

« En tant que mère, j'ai des besoins comme ceux de communiquer, d'être rassurée, d'attachement avec son enfant, d'être valorisée. »

❖ **Avez-vous des besoins concernant vos proches ?**

« J'attends de mes proches qu'ils me rassurent, une bonne communication, de l'aide si j'ai besoin, d'être accompagnée. »

❖ **Qu'attendiez-vous des professionnels de santé pendant le séjour et dès le retour à domicile ?**

« J'avais besoin d'être rassurée, de communication avec des informations claires et concrètes (image, demo) surtout sur l'allaitement, qu'on me définisse bien le contexte et les choses qui se passent ou vont se passer sans que l'on m'inquiète, d'être valorisée, de présence/accompagnement, d'être entourée, d'avoir le choix entre plusieurs propositions, d'avoir confiance (régulièrement même personne). »

❖ **Parmi ces besoins, avez-vous eu un manque ? Si-oui lequel ou lesquels ?**

« Oui, j'ai ressenti un manque au niveau de mes besoins d'être rassurée, d'accompagnée et d'être rassurée (malgré le fait de certaines infos par images). »

❖ **Que conseillerez-vous aux professionnels de santé pour répondre au mieux à vos besoins ?**

« Je dirais d'être plus présent, rassurer plus, expliquer de manière claire et concrète, aider/accompagner plus, la nuit prendre plus de temps. »

❖ **Comment avez-vous communiqué avec le personnel soignant ?**

« J'ai communiqué de manière orale avec la langue des signes et je comprenais avec l'aide de la lecture labiale. »

❖ **Comment le personnel soignant a communiqué avec vous ?**

« Ils m'ont parlé. »

❖ **De quelle manière, les professionnels de santé ont-ils répondu à vos besoins ?**

« De manière général ça a été, même si j'ai eu beaucoup de personnes différentes, elles ont répondu en venant répondre à mes questions. »

❖ **Qu'aviez-vous à disposition pour faciliter votre quotidien ?**

« J'ai un babyphone vibrant. »

❖ **Qu'est ce qui, selon vous, aurait pu être amélioré pendant votre séjour ? Comment, par quels moyens ?**

« Ça serait bien d'avoir à disposition des vibreurs pour capter les pleurs de bébé, bien que je n'aime pas trop les ondes avec bébé et qu'une personne connaisse la LSFB. »

❖ **Comment les informations concernant l'alimentation de votre bébé vous ont-elles été transmises ? (Brochures, démonstrations) Cette méthode vous a-t-elle convenue ?**

« A la maternité on m'a juste dit qu'il existe des tire-laits à l'appui de brochures, les sages-femmes m'ont parlé de la crème pour le sein à mettre après les tétées ; on m'a aidé à mettre au sein avec des démonstrations ; les positions m'ont été expliquées par une sage-femme extérieure au service après la naissance de mon bébé ; ces méthodes m'ont convenu mais j'aurais souhaité être plus informée. »

❖ **Comment les informations suivantes vous ont-elles été transmises ? (brochures, démonstrations,...) En êtes-vous satisfaite ?**

- **A propos des soins d'hygiène**

« J'ai reçu des brochures de l'ONE et pour mon hygiène intime on m'a expliqué oralement »

- **A propos des dépistages néonatal**
- **A propos de la sécurité**

« Que ce soit pour les dépistages néonataux comme pour la sécurité j'ai reçu des brochures explicatives de l'ONE. »

« Oui les méthodes étaient très bien. »

❖ **Comment s'est déroulé votre retour à domicile ? Avez-vous eu des difficultés à la maison ? si oui, comment avez-vous pu y remédier ?**

« Je n'ai pas eu de difficultés particulières. Ça s'est bien passé. »

Entretien 3

❖ **Type de surdité ?**

« Je suis sourde profonde. »

❖ **Portez-vous un implant ? Avez-vous utilisé un interprète pendant votre séjour et au retour au domicile ?**

« Je porte des implants cochléaires. »

❖ **Pour vous qu'est-ce qu'un besoin ?**

« Un besoin c'est quelque chose qu'on attend d'une autre personne, répondre à mes attentes et me satisfaire à quelque chose. »

❖ **Quels seraient vos besoins en tant que personne ?**

« J'ai besoin d'être informée même dans la vie de tous les jours, parce qu'il est important que l'on sache. Moi dans ma situation, je ne sais pas entendre, après j'ai mon mari qui est entendant donc c'est lui qui me passe les infos.»

❖ **Quels seraient vos besoins en tant que mère ?**

« J'ai consulté des sages-femmes et je suis allée chercher des réponses à mes besoins, mes peurs. J'ai besoin d'être rassurée pour être bien dans sa peau, d'être valorisée, c'est tout un travail sur soi-même. »

❖ **Avez-vous des besoins concernant vos proches ?**

« Ils faut que l'on se comprenne, qu'il y ait une communication fluide, se dire les choses. J'ai besoin que l'on me répète les choses si je n'ai pas compris, de comprendre toute la situation. Mais en général il n'y a pas de soucis.
J'ai besoin de savoir qu'ils sont là pour moi, que je ne suis pas seule, que je suis entourée. »

❖ **Qu'attendiez-vous des professionnels de santé pendant le séjour et dès le retour à domicile ?**

« Déjà par rapport à mon retour, j'attendais une femme apaisante, rassurante, qui connaisse son métier qui sache me rassurer. Parce que c'était une femme que je ne connaissais pas et j'appréhende beaucoup les inconnus. Je ne sais pas si je vais comprendre la femme ou si elle répond à mes critères à moi, si on va se comprendre, se connecter.

Pour le séjour, j'avais plus peur que je doive tout le temps me répéter aux sages-femmes que je suis sourde. C'est très lourd, car on ne dirait pas que je suis sourde mais il suffit de tourner le dos et je n'entends plus. C'est difficile de toujours se justifier, de dire que je suis sourde. J'attendais plus de compréhension et d'adaptations. Mais mon mari était avec moi, s'il avait été sourd, j'aurais dû « faire le boulot » et faire plus attention. Après je me suis renseignée pour prendre une interprète, ça complique les choses, je me suis toujours débrouillée sans et je trouve ça bizarre d'avoir cette personne toujours à côté. »

❖ **Parmi ces besoins, avez-vous eu un manque ? Si-oui lequel ou lesquels ?**

« Non, durant la maternité, elles ont vraiment été présentes, c'était agréable. Et arrivée à la maison j'étais perdue, j'aurais voulu avoir une sage-femme qui rentre avec moi jusqu'au bout à la maison. Je pense qu'on ne pas assez informée sur le fait que le retour à domicile c'est dur mais en quoi ? Que ce soit émotionnellement, psychologiquement, puis l'organisation à la maison. J'aurais aimé être informée avec des témoignage ou moi chercher en profondeur. »

❖ **Que conseillerez-vous aux professionnels de santé pour répondre au mieux à vos besoins ?**

« Je conseillerais d'organiser des réunions d'informations avec d'autres parents pour informer sur le retour à domicile. »

❖ **Comment avez-vous communiqué avec le personnel soignant ?**

« J'ai communiqué à l'oral, verbalement. Moi je jongle avec les deux mondes entendants et non-entendant. »

❖ **Comment le personnel soignant a communiqué avec vous ?**

« Par oral, certains avaient tendance à parler plus fort ou elles articulaient. Lorsqu'une personne a une origine particulière, j'ai plus de mal à comprendre et donc je lâche l'affaire et je laisse mon mari faire et écouter puis il me réexplique après. De même quand on manipule le bébé et donc qu'on n'est pas face à moi je laisse mon mari faire et il m'explique ensuite. Comme lors du bain, mon mari a fait le premier bain, pour que je visualise. Je ne peux pas me concentrer sur le bébé et regarder la personne m'expliquer. »

❖ **De quelle manière, les professionnels de santé ont-ils répondu à vos besoins ?**

« Ils ont été bienveillant, attentif, ils ont pris le recul pour ne pas refuser d'expliquer même plusieurs fois si je ne comprenais pas. »

❖ **Qu'aviez-vous à disposition pour faciliter votre quotidien ?**

« J'avais mon téléphone, pour noter ce que je devais retenir. Pour le reste mon mari était là pour écouter et comme j'étais fort stressée donc j'ai gardé mon implant alors je n'ai pas bien dormi. J'avais oublié mon réveil vibreur. Les sages-femmes ont proposé de me le prendre pour la nuit et de le ramener lorsqu'il a faim mais je voulais le garder avec moi. »

❖ **Qu'est ce qui, selon vous, aurait pu être amélioré pendant votre séjour ?
Comment, par quels moyens ?**

« Ça aurait été bien d'avoir une lumière pour prévenir que quelqu'un souhaite rentrer dans la chambre. Ça m'aurait évité d'avoir peur à chaque fois que quelqu'un rentrait. J'aurais aimé que quelqu'un parle la langue des signes. Mettre à disposition des vibreurs même si pour moi ce n'était pas indispensable pour d'autres sourds ça pourrait être intéressant.

Avec moi tout s'est bien passé mais si la communication ne passe pas que la personne ne s'énerve pas ou soit patiente avec la personne sourde. »

❖ **Comment les informations concernant l'alimentation de votre bébé vous ont-elles été transmises ? (Brochures, démonstrations) Cette méthode vous a-t-elle convenue ?**

« Je n'ai pas été assez informé sur l'allaitement en plus j'ai fait un baby blues. On m'a expliqué par explications orales. J'aurais préféré qu'on me montre avec un faux bébé ou par affiche pour que ce soit plus visuel. On ne m'a pas donné les infos sur le fait de bien dormir ou bien boire. »

❖ **Comment les informations suivantes vous ont-elles été transmises ?
(brochures, démonstrations,...) En êtes-vous satisfaite ?**

- **A propos des soins d'hygiène**
- **A propos des dépistages néonatal**
- **A propos de la sécurité**

« Pour tout cela j'ai reçu des fiches, des dépliants, les brochures ONE pour tout expliquer et c'était beaucoup plus visuel. C'est pourquoi j'ai apprécié, le fait que ce soit visuel. Mes soins d'hygiène ont été expliqué oralement. »

❖ Comment s'est déroulé votre retour à domicile ? Avez-vous eu des difficultés à la maison ? si oui, comment avez-vous pu y remédier ?

« Avec le baby blues ça a été compliqué, en plus tout aller bien quand la sage-femme était là mais dès qu'elle partait ça n'allait plus. J'aurais aimé être plus accompagnée. Pour remédier à ça, j'ai appris à passer la main, donner le bébé à quelqu'un pour que je puisse me reposer. J'ai accepté l'échec de mon allaitement, pour moi ça ne marchait pas, j'étais obstinée dessus et je ne voulais pas écouter les autres. On m'avait prévenu du baby-blues mais je ne pensais pas que c'était aussi dur. »

Annexe 7 : Grille d'observation des entretiens

	1 ^{er} entretien	2 ^{ème} entretien	3 ^{ème} entretien
Type de surdit�	Profonde	Profonde	Profonde
Implant/interpr�te/rie n	Interpr�te pendant le s�jour et lecture labiale au domicile	Implant cochl�aire � gauche	Des implants
D�finition de besoin	Pour r�pondre � mes attentes quelque chose qui sera gagnant- gagnant pour moi et la personnes	Une n�cessit� dans la vie, quelque chose que l'on veut	Quelque chose pour r�pondre � mes attentes
Ses besoins : - En tant que personne - En tant que m�re - Vis-�-vis des proches	<ul style="list-style-type: none"> - Respect - Respect, �tre valoris�e, �tre rassur�e, d'�tre inform�e, pas de jugement reconnaiss ance - Pr�sence pour aider, confiance, communiqu er, �tre respect�e 	<ul style="list-style-type: none"> - Besoins de boire, manger ; de me laver ; de compr�hensi on ; communiqu er - Besoin d'informatio ns ; besoin d'�tre rassur�e, besoin d'�tre comprise, besoin d'�tre valoris�e, besoin d'attachemen t avec son enfant Rassurer, communicati on, aider, accompagne ment 	<ul style="list-style-type: none"> - Inform�e, rassur�e, de compr�hension - Inform�e, rassur�e, de compr�hension - Communication fluide, comprendre, pr�sence, �tre entour�e
Attentes vis-�-vis des professionnels de sant�	Respect, compr�hension, bienveillance, empathie, �coute	�tre rassur�e, communication avec des informations claires et concr�te (image, d�mo) surtout sur l'alimentation, bien d�finir le contexte et les choses qui se passe ou vont se passer sans inqui�ter,	Une femme qui soit rassurante, qui connaisse son m�tier, compr�hensive. De la compr�hension, de l'adaptation

		être valorisée, présence/accompagnement, avoir le choix entre plusieurs propositions, d'avoir confiance (régulièrement même personne)	
Ressentis de manque vis-à-vis d'un ou des besoins	Non, aucun.	Manque au niveau d'être rassurée, manque dans l'accompagner et être rassurée ; malgré le fait de certaines infos par images)	Ressenti de manque au niveau du besoin d'information concernant le retour à domicile. C'était dur émotionnellement et psychologiquement
Conseils aux professionnels afin de mieux répondre aux besoins et améliorer le séjour	Trouver des adaptations (images, explications écrites), interprète volant dans l'hôpital ou quelques personnes formées en LSF ou au moins en connaître les bases	Bien informé, être plus présent, rassurer plus, expliquer de manière claire et concrète, être aidée/accompagnée, la nuit prendre plus de temps, avoir à disposition des vibreur pour capter les pleurs de bébé, malgré que je n'aime pas trop les ondes avec bébé ; qu'une personne connaisse la LSF	D'organiser des réunions des informations avec d'autres parents pour échanger, que quelqu'un soit formée en LSF, mettre à disposition des vibreurs pour le séjour, être patient et compréhensif Pour améliorer un flash lorsque quelqu'un souhaite entrer
Moyens de communication employé par les 2 interlocuteurs	A l'oral, le personnel s'adapter en articulant ou avec l'interprète	Lecture labiale, implant, et verbale (elle accompagner des signes associés)	A l'oral, mon mari m'a beaucoup aidé lorsque je ne savais pas suivre
Manière de réponse aux besoins par les professionnels	En s'adaptant avec respect et en étant à l'écoute	De manière général ça a été, même si j'ai eu beaucoup de personnes différentes, elles ont répondu en venant répondre à mes questions	Ils ont été bienveillants, attentifs, patients et compréhensif
Aides techniques utilisées	Emetteur capteur de pleurs et cris, un vibreur, caméra.	Babyphone vibrant	Téléphone portable (note, réveil en vibreur), implant cochléaire

<p>Moyens de transmission d'informations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - alimentation du nouveau-né - soins (hygiène mère et bébé, dépistage, sécurité) 	<ul style="list-style-type: none"> - Explications orales mal expliquées, contact avec sage-femme sourde formée en allaitement, démonstrations avec une sage-femme pendant le séjour, explications par document envoyé par mail de la part du pédiatre - Soins d'hygiènees -> oral et vu interprète, démonstrations dépistages -> brochures et feuilles a lire sécurité -> ONE passage à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> - à la maternité on m'a juste dit qu'il existe des tire-lait (brochure), la crème pour le sein, on m'a aider à mettre au sein (démon); les positions m'ont été expliqué par une sage-femme extérieur au service avec mon bébé ; ces méthodes m'ont convenu mais j'aurais souhaité être plus informée - Brochures de l'ONE, informations orales 	<ul style="list-style-type: none"> - Explications orales (allaitement) mais aurait préféré des démonstrations avec un faux bébé ou affiche/ brochures - Reçue fiches, informations orales, des dépliant, brochures ONE ce qui étaient plus visuels
<p>Déroulement du retour à domicile</p>	<p>Angoissée, mais rassurée par la sage-femme et ses proches</p>	<p>Bien passé</p>	<p>S'est sentie seule, aurai aimé être plus accompagné</p>
<p>Difficultés rencontrées à domicile et moyens d'y remédier</p>	<p>Pas de problème</p>	<p>Pas eu de problème en particulier</p>	<p>Appris à passer la main, donner le bébé à quelqu'un pour se reposer Accepter l'échec de l'allaitement</p>

Résumé :

Mon travail de fin d'études, réalisé en vue de l'obtention du diplôme de bachelier Sage-femme, a pour sujet « les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum ».

La problématique est de déterminer et analyser les besoins des femmes sourdes primipares pendant la période du post-partum, afin de les comprendre et de déterminer les moyens qui permettront d'y répondre.

J'ai décrit ce qu'est la surdité, ainsi que son histoire et sa culture, les différents moyens de communication utilisés par les personnes sourdes et les mesures mises en place pour faciliter leur quotidien de mère.

Pour cela, je me suis basée sur des recherches documentaires, un stage et des entretiens.

Mon travail se termine par l'analyse d'entretiens semi-dirigés avec des femmes sourdes primipares.