



**HAL**  
open science

# Les femmes sourdes et la maternité: du pré au post-partum immédiat de trois femmes sourdes et de "leurs" soignants, constats et propositions

Florence Rubat Du Merac

## ► To cite this version:

Florence Rubat Du Merac. Les femmes sourdes et la maternité: du pré au post-partum immédiat de trois femmes sourdes et de "leurs" soignants, constats et propositions. Gynécologie et obstétrique. 2004. dumas-00785793

**HAL Id: dumas-00785793**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00785793v1>**

Submitted on 7 Feb 2013

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**SICD1**  
Bibliothèques  
de l'UJF et de Grenoble INP

**Université  
Joseph Fourier**   
GRENoble  
**MEDECINE**

## AVERTISSEMENT

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

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SICD1 de Grenoble : [thesebum@ujf-grenoble.fr](mailto:thesebum@ujf-grenoble.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITE JOSEPH FOURNIER  
U.F.R. DE MEDECINE DE GRENOBLE

**ECOLE DE SAGES-FEMMES DE GRENOBLE**

2004

u = 17

**Les femmes Sourdes et la maternité**

**« Du pré au post partum immédiat de trois femmes Sourdes et de "leurs" soignants,  
constats et propositions »**

Mémoire soutenu  
le 13 Septembre 2004

par  
RUBAT du MERAC Florence  
Née le 19 Février 1981

En vue de l'obtention du Diplôme d'état de Sage-femme

Promotion : 2000/2004



UNIVERSITE JOSEPH FOURNIER  
U.F.R. DE MEDECINE DE GRENOBLE

**ECOLE DE SAGES-FEMMES DE GRENOBLE**

**Les femmes Sourdes et la maternité**

**« Du pré au post partum immédiat de trois femmes Sourdes et de "leurs" soignants,  
constats et propositions »**

Mémoire soutenu  
le 13 Septembre 2004

par  
RUBAT du MERAC Florence  
Née le 19 Février 1981

En vue de l'obtention du Diplôme d'état de Sage-femme

Promotion : 2000/2004



## Remerciements

Monsieur le Professeur M. Favier  
Président du jury  
Directeur technique de l'école de sages-femmes

Monsieur S. Manin  
Membre du jury invité

Madame D. Ferrand  
Directrice de l'école de sages-femmes de Grenoble

Madame S. Henrard  
Sage-femme enseignante à l'école de Grenoble

Monsieur le Docteur Mongourdin  
Accueil et Soins en Langue des Signes  
Pôle Rhône-Alpes  
Centre hospitalier universitaire de Grenoble

Son équipe

L'Association des Sourds de Grenoble 38  
et mon professeur de Langue des Signes J.P. Di Méo

Les femmes sourdes ayant participé à mon mémoire

Les équipes médicales et paramédicales des maternités de l'hôpital de Grenoble et de  
la clinique Belledonne

Ma famille, pour l'éducation qu'elle m'a donnée,  
Mon père, pour son soutien moral et logistique

Mes amis,  
Florence, pour sa vigilante relecture

Sébastien, pour son amour constant et attentionné

*A Maman,*



# Sommaire

|  |            |
|--|------------|
| <b>Liste des abréviations</b>  | <b>2</b>   |
| <b>Introduction</b>  | <b>3</b>   |
| <b>1<sup>ère</sup> Partie</b>  | <b>6</b>   |
| - I Définition   | 7          |
| - II Histoire des sourds   | 16         |
| - III Les sourds aujourd'hui, la surdité dans le champ des handicaps | 28         |
| <b>2<sup>nd</sup>e Partie</b>  | <b>38</b>  |
| - I Entretien  | 39         |
| - II Enquête   | 62         |
| <b>3<sup>ème</sup> Partie</b>  | <b>99</b>  |
| - I Entretien  | 100        |
| - II Etude   | 115        |
| - III Conclusion de la discussion                                    | 132        |
| <b>Conclusion</b>  | <b>135</b> |
| <b>Table des matières</b>  | <b>137</b> |
| <b>Bibliographie</b>   | <b>141</b> |
| <b>Annexes</b>   | <b>142</b> |

## **Liste des abréviations**

- A.N.A.E.S. : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- C.H.U. : Centre Hospitalier Universitaire
- CO.T.O.RE.P. : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- B.E.P. : Brevet d'Etudes Professionnelles Universitaire
- I.V.G. : Interruption Volontaire de Grossesse
- L.S.F. : Langues des Signes Française
- L.P.C. : Langage Parlé Complété
- O.D.P.H.I. : Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère
- O.S. : Occipito Sacré
- P.M.I. : Protection Maternelle et Infantile
- S.A. : Semaines d'Aménorrhée
- S.C.A.P.H. 38 : Service Conseil pour l'Autonomie des Personnes Handicapées
- V.I.H. : Virus Himuno-déprimant Humain

## Introduction

Ce mémoire est le fruit d'un cheminement. Un chemin émaillé de multiples rencontres ; à chacune d'elle, une même question revenait : « Pourquoi ce sujet de mémoire ? » Et la même réponse : « J'ai parfois ressenti des difficultés de communication entre les soignants et les patients... Un dialogue de sourds ! Puis par association d'idées je me suis demandée comment cette communication se déroulait entre les patients sourds et le corps médical. » Je pense que ce manque de communication est dû à un manque de temps et ainsi qu'à une sous évaluation des besoins en informations. De part mon histoire personnelle, je suis très attachée à la notion d'accessibilité aux soins et aux informations concernant les patients.

Ces notions de respect et d'accessibilité sont développées dans la charte du patient hospitalisé [1]: En effet le premier article stipule que « Le service hospitalier est accessible à tous et en particulier aux personnes les plus démunies. Il est adapté aux personnes handicapées. » L'article 3 nous dit que : « L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concerne. » Enfin, l'article 4 met en avant qu' : « Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. »

De plus, cela faisait longtemps que je désirais apprendre la langue des signes. J'étais fascinée par ce mode de communication totalement différent. Cependant, je n'avais jamais fait aucune démarche pour le faire ni même pour rentrer en contact avec une association regroupant des sourds.

Au début du chemin –lorsque j'ai arrêté mon choix sur ce sujet, je ne connaissais rien du pays des sourds. Je pressentais que ces derniers formaient une communauté mais j'étais loin d'imaginer les relations exactes qui existaient entre elle et le monde entendant. Découvrir une nouvelle culture, cet aspect anthropologique me plaisait beaucoup ; je n'avais aucune envie de traiter d'un sujet purement scientifique. D'un autre côté, je n'avais aucune idée de l'angle sous lequel « attaquer » ce mémoire.

Heureusement, la première rencontre fut celle du Docteur Mongourdin. Il fut mon guide pendant deux ans. Suite à notre premier entretien nous avons convenu qu'il fallait que j'apprenne la langue des signes ; il m'a communiqué les coordonnées d'une association :

« l'Association des Sourds de Grenoble 38 » qui dispensait des cours. C'est à cette occasion que je suis rentrée en contact avec les sourds. Cela fait maintenant trois ans que j'apprends leur langue et je compte continuer ! Durant cette première entrevue, le docteur Mongourdin m'a aussi prévenu que malgré l'accueil le plus souvent très enthousiaste des Sourds, je devais m'attendre à ce que ceux-ci deviennent plus réticents lorsque je chercherai à mener mes entretiens.

Ensuite, les sourds, comme tout un chacun, n'ont pas envie d'être un objet d'expérience. Beaucoup d'entre eux ont déjà l'impression d'avoir subi plus que choisis les événements pendant leur enfance et parfois même leur vie adulte.

L'année 2003 étant l'année du handicap, j'ai donc pensé qu'il était opportun de traiter de la surdit , que de nombreuses initiatives seraient prises dans le m me sens et qu'ainsi, l'ensemble de la population serait plus   l'écoute des besoins de cette population. De plus, j'ai rapidement appris que depuis 1995 –notamment l' quipe du docteur Jean DAGRON   la piti  Salp tri re   l'occasion de l' pid mie de V.I.H., la m decine commen ait   s'occuper des difficult s d'acc s aux soins des sourds [2]. Localement, un centre d'accueil et de soins pour les sourds est progressivement mis en place par le Docteur Mongourdin et son  quipe.

L' tape suivante de ce « voyage » a  t  mes rencontres avec les m res sourdes. Ces trois entretiens ont  t  tr s riches humainement. Ils m'ont permis de ~~m ~~ comprendre les attentes de ces femmes et leurs besoins sp cifiques. Ils m'ont permis d'orienter le questionnaire  tabli   l'intention des professionnels des maternit s de l'h pital et de la clinique Belledonne. Le titre de mon m moire met en parall le ces deux axes de recherches. En effet, le mot maternit  est utilis    la fois pour caract riser leurs parcours pour acc der au statut de m re (« motherhood » chez nos voisins anglais) et mais aussi en rapport avec « l'institution » qui regroupe les soignants (« maternity »).

Dans une première partie, je m'attacherai d'abord à définir ce qu'est la surdité et je tenterai d'établir l'épidémiologie de la population sourde. Ensuite j'exposerai l'historique de cette communauté. Cela nous permettra de mieux comprendre les relations actuelles entre les sourds et les entendants ainsi que leurs habitudes de vie. Il est vrai que chaque individu, bien qu'appartenant à la même culture, a sa personnalité propre. Je tenterai néanmoins de mettre en avant les traits communs de ce groupe.

Dans une seconde partie, je vous présenterai le vécu de la maternité de trois patientes sourdes par le biais d'entretiens individuels en présence d'interprètes. Ceux-ci nous permettront de prendre conscience des remarques et des attentes communes de ces femmes mais aussi des aspects plus individuels de leurs histoires. En parallèle, nous étudierons le ressenti de l'équipe médicale qui les ont pris en charge durant leur grossesse.

Ces entretiens et cette enquête aboutiront sur une discussion qui permettra tout d'abord d'échanger différents points de vue, puis dans un second temps, de proposer quelques conseils. D'une part afin de permettre aux femmes de vivre le mieux possible leur grossesse, de se sentir libre de partager leurs interrogations, inquiétudes et de bien se préparer à ce grand événement qu'est l'arrivée d'un enfant au sein d'une famille. D'autre part, de permettre aux personnels de santé d'être le plus à l'aise possible dans cette interaction : que la différence de langue ne soit pas un obstacle ni à une bonne pratique médicale ni à la conservation de l'empathie nécessaire à l'accompagnement de ces femmes.

## Première partie

# I-Définitions

## A/Définitions

### 1/Vocabulaire

Les trois premiers mots qui viennent à l'esprit lorsque l'on aborde ce sujet sont « surdité », « sourd » et « malentendant. »

Le dictionnaire de médecine Flammarion [3] en donne les définitions suivantes :

- **Surdité** : Diminution unie- ou bilatérale de l'ouïe, quels qu'en soient le degré et l'origine. La surdité est un handicap sensoriel.
- **Sourd** : personne atteinte de surdité. Le sourd est donc handicapé.
- **Malentendant** = demi-sourd : Perte d'acuité auditive de 30 à 40 décibels.

Cette notion de handicap mérite d'être éclaircie. « La déficience et le handicap sont les deux faces d'une même réalité, la première renvoie à son aspect physique, la deuxième à son aspect social » B.MOTTEZ1(35)

L'O.M.S. donne cette définition du handicap et de la déficience [4] :

- **Déficience** : toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. C'est une définition physique.
- **Handicap** : Désavantage pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité, le limitant ou l'empêchant d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain.

C'est une définition sociale, le handicap n'existe que dans une situation de rapport social, avec d'autres personnes qui ne sont pas atteintes de la même déficience.

## 2/Définition médicale de la surdité [4] [5]

Elle est complexe ; elle différencie plusieurs types de surdité en fonction de :

- 2.1) L'origine de la surdité :
  - o 2.1.1 **Congénitale héréditaire** (=80% des surdités congénitales, 20% des surdités en globalité.)
  - o 2.1.2 **Congénitale acquise** au cours de la grossesse (maladie de la mère comme la rubéole-11% des surdités- ou prise de médicaments toxiques pendant la grossesse.)
  - o 2.1.3 **Acquise après la naissance** (maladies : méningites, otites, otospongiose, presbycusie, tumeurs ; accidents : barotraumatisme, traumatisme crânien ; prise de médicament ototoxiques...)

Nous ne développerons pas plus les différentes étiologies, cela n'étant pas l'objet de notre mémoire.

- 2.2) De l'âge de l'apparition de la surdité :
  - o 2.2.1 **De naissance** (1/1000) ou apparue dans les premières années de vie **avant l'âge d'acquisition du langage.**
  - o 2.2.2 Apparue plus tardivement **pendant ou après l'acquisition du langage.**
- 2.3) Du niveau d'atteinte de l'oreille (*cf. annexe I*)
  - o 2.3.1 Conduit auditif externe ou oreille moyenne donnant des surdités de transmission le plus souvent acquise et accessible à la chirurgie.
  - o 2.3.2 Oreille interne, voire atteinte des fonctions centrales donnant des surdités de perception congénitales ou acquises, de légères à profondes, peu accessibles à la chirurgie classique, plus ou moins bien palliées par les prothèses auditives, mais désormais susceptibles d'être traitées par implantation cochléaire (dans certaines indications précises.)



- 2.4) Du degré de perte d'acuité auditive :
  - o 2.4.1 Cophose = Surdit  totale, aucun son n'est per u.
  - o 2.4.2 Surdit  **profonde** = Plus de 90dB de perte, pour laquelle l'aide apport e par les proth ses est m diocre ; ceux-ci peuvent b n ficier de l'implantation cochl aire sous certains crit res.
  - o 2.4.3 Surdit  **s v re** = 60   90dB de perte, permettant de percevoir la parole cri e   proximit  et les bruit de forte intensit , b n ficiant plus ou moins des proth ses.
  - o 2.4.4 Surdit  **moyenne** = 40   60dB de pertes permettant d'entendre la voie d'une personne parlant   proximit    l'aide des proth ses.
  - o 2.4.5 Surdit  **l g re** (malentendant) = 20   40dB de perte, b n ficiant beaucoup des proth ses auditives qui leur permettent d'entendre la voie, et m me de t l phoner avec un mat riel adapt  (amplificateur.)

| <b>Surdit </b>        | <b>Degr  de perte auditive en d cibel (dB)</b> |
|-----------------------|--|
| Cophose               | 120 dB   |
| Profonde              | > 90 dB  |
| S v re                | 60   90 dB                                     |
| Moyenne               | 40   60 dB                                     |
| L g re (malentendant) | 20   40 dB                                     |

*Tableau r capitulatif n 1*

La surdit  est donc une **d ficiance sensorielle**, li e   l'atteinte de la fonction auditive   des niveaux et des degr s diff rents.

### 3/ D finition  pid miologique de la population Sourde et malentendante [6]

Il n'existe pas   l'heure actuelle aucune donn e statistique pr cise concernant la population mais seulement des estimations. Il y aurait environ 4 millions (7% de la population fran aise totale) de sourds et malentendants en France (toutes surdit s confondues.) Parmi eux 480 000 sourds s v res   profonds (donc >   60dB de perte auditive) dont 100 000 sourds-signants (que nous nommerons Sourds dans ce m moire). Il na trait environ 200 enfants sourds par an. Un enfant sur 1000 deviendrait sourd avant l' ge de 18 mois. Deux enfants sur 1000 le deviennent avant

l'âge de 14 ans. Il n'existe pas d'estimation pour les adultes devenant sourd après l'âge de 14 ans pourtant la surdité touche bon nombre d'adultes exposés à des traumatismes sonores répétés ou victimes d'accidents, et de personnes âgées (presbycusis), sans oublier toutes les surdités brutales d'origine vasculaire, infectieuse ou tumorale.

| <b>DEFICIENCES<br/>AUDITIVES</b>    | <b>NOMBRE</b>    | <b>POURCENTAGE</b>   |
|-------------------------------------|------------------|--|
| Légère (20 à<br>40dB de perte)      | 2.200.000        | 55% de la<br>population sourde<br>et malentendante<br>totale |
| Moyenne (40 à<br>60dB)              | 1.320.000        | 33%  |
| Sévère (60 à<br>90dB)               | 360.000          | 9%   |
| Profonde (> à<br>90dB)              | 120.000          | 3%   |
| <i>Population<br/>sourde totale</i> | <i>4.000.000</i> | <i>7% de la<br/>population<br/>française totale</i>          |

Tournez la page s.v.p.

| <b>CRITERES</b>                             |                |   |
|---|----------------|---|
| Porteur d'appareils auditifs                | 800.000        | 20% de la population sourde et malentendante totale         |
| Implantés                                   | 500            | 1 sourd pour 10.000   |
| <i>Sourds-signants</i>                      | <i>100.000</i> | <i>2,5% de la population sourde et malentendante totale</i> |
| <b>TRANCHES D'AGE</b>                       | <b>NOMBRE</b>  | <b>POURCENTAGE</b>  |
| Surdité congénitale                         | 200/ an        |   |
| Surdité pré-linguale                        |                | 1/1000  |
| Surdité post-linguale de l'enfant <à 14 ans |                | 2/1000  |

Tableau récapitulatif n°2

#### 4/ Définition « sociale »

Cette question au premier abord anodine mérite pourtant que nous nous y arrêtons. En effet, la dénomination utilisée pour nommer les sourds n'a cessé d'évoluer tout au long du demi-siècle passé. En 1960, le terme « muet » n'est plus accolé à celui de « sourd », il est vrai que le courant oraliste bat alors son plein. Dix

ans après, c'est « sourd » qui est abandonné ; « malentendant » le remplace. Cela ne met plus en avant la personne dans son ensemble, uniquement la déficience auditive, cela les caractérise par ce qu'ils n'ont pas.

Actuellement, il n'existe pas de consensus pour les dénommer, notamment dans les différentes circulaires les concernant : « atteints de déficience auditive sévère ou profonde » (1987), « déficients sensoriels ; atteint de déficience auditive grave. » (1988), « atteint d'un handicap auditif », « jeunes sourds » (1991), « atteints de surdité » (1992), « jeunes sourds » (1993). [2]

Dans ce mémoire, nous utiliserons le terme de Sourd, tel qu'il est défini par le groupe de travail Surdité de l'O.D.P.H.I. [7]. : « Personne qui dès la naissance, ou précocement, ne perçoit pas les sons, ou trop peu pour percevoir le langage parlé sans appareillage ou implant cochléaire. Majoritairement, les Sourds sont plus à l'aise en langue des signes qu'en français. » Il prend en compte la personne dans sa globalité : porteur d'une culture spécifique et utilisant une véritable langue.

## B Les différents moyens de communication utilisés par les sourds [7] [8]

### 1/L'oral

Qui dit Sourd ne dit pas forcément muet. Le mutisme n'est pas dû à une atteinte de l'appareil phonatoire. Il est la conséquence de la surdité elle-même : le bébé sourd commence par babiller mais faute d'informations auditives il ne va développer ses capacités vocales qui vont finir par disparaître. Bien souvent les méthodes orales sont utilisées dans un objectif d'intégration des enfants sourds dans le monde des entendants. Ces méthodes ne sont pas sans contraintes : l'apprentissage demande des heures d'entraînement quotidien au détriment de l'instruction.

Les sourds ont un niveau de langue orale très différents les uns des autres : il dépend de l'âge de l'apparition de la surdité, de sa profondeur, de l'éducation reçue et du choix par le sourd d'utiliser ou non la langue française.

## 2/ L'écrit

La communication écrite est souvent difficile pour les sourds. 80% d'entre eux sont illettrés [12] : ils écrivent sous la forme de « mots-phrases. » Ils font souvent une traduction littérale de la langue des signes. Contrairement à l'idée qui prévaut généralement cette dernière a une syntaxe complètement différente de celle du français écrit. De plus une partie du vocabulaire leur est inconnue, ce qui augmente encore la difficulté de compréhension de l'écrit. L'écrit peut aussi s'accompagner de schémas ou de dessins.

## 3/ Le langage parlé complété (L.P.C.)(cf. annexe II)

Le L.P.C. est un système d'aide à la lecture labiale. A chaque mouvement des lèvres est associée une position et une configuration de la main à proximité du visage. Ce code n'a pas de sens propre. Ce n'est donc pas une langue.

Le L.P.C. est essentiellement un outil utilisé pour les parents et les éducateurs. Il s'agit d'un complément de la lecture labiale. Il a été conçu pour aider le sourd à percevoir visuellement la langue parlée car en effet la lecture labiale confronte la personne sourde à :

- de nombreux sosies labiaux (« jambon » et « japon » par exemple )
- des mouvements labiaux parfois peu contrastés (« r », « k », « g ») ou mal visible du fait des conditions (parler à contre jour par exemple) ou de l'interlocuteur (moustache, parler en riant, ...)

Même lorsque la lecture labiale est bien maîtrisée, elle ne permet de comprendre que 30 à 60% du message parlé ; le reste est alors déduit du contexte... Le L.P.C. permet de différencier les sosies labiaux à condition toutefois que l'interlocuteur parle face au sourd et articule convenablement.

#### 4/ Le mime

Le mime peut être utilisé en de diverses occasions. Tout d'abord, par des personnes sourdes ayant vécu dans une grande carence relationnelle et affective. Ensuite, le mime peut être utilisé spontanément par toute personne sourde pour se faire comprendre d'une personne entendante ne signant pas. Les sourds ont naturellement une grande expressivité corporelle et faciale. Enfin, il peut être utile à des entendants ne signant pas et désirant communiquer avec des sourds.

#### 5/ La langue des signes française (cf. Annexe III)

A la différence du mime et du L.P.C., la langue des signes est une **véritable langue** qui permet de s'exprimer de façon structurée. Elle comporte une grammaire et une syntaxe spatio-temporelle très différente de la langue française, Il est impossible de parler ces deux langues simultanément. Elle **n'est pas universelle**. Chaque pays a sa propre langue des signes mais des sourds de différentes origines peuvent se comprendre en quelques jours en « métissant » leur langue : c'est un pidgin.

Ce moyen de communication est le plus naturel pour les sourds. Il permet de **tout exprimer, du plus concret au plus abstrait**. Comme toute langue, il permet de transmettre des informations, de partager l'imaginaire, la poésie... C'est une langue très expressive du fait de l'importance de l'expression du visage, du souci du détail dans la narration. Cette langue comporte un alphabet qui ne sert qu'à épeler les noms propres (qui ont tous un équivalent en signe) : la dactylologie dont l'emploi est finalement très restreinte.

Comme toute langue, elle ne s'acquiert que si elle est pratiquée. Pour la plupart des sourds, ce n'est **pas une langue maternelle**. Ils l'apprennent plus ou moins tard suivant l'âge auquel ils rentrent en contact avec la communauté sourde. De nombreux sourds racontent comment ils l'ont apprise en quelques mois : ils avaient à ce moment là une immense soif de communiquer et étaient pour la première fois de leur vie en contact constant avec d'autres sourds.

Pour les **entendants**, cette **acquisition** est beaucoup plus **difficile**. On compte qu'il faut en moyenne 300 heures de formation pour avoir un niveau. En effet, il faut comprendre et intégrer une nouvelle syntaxe, oser s'exprimer de façon accentuée

avec l'ensemble de son corps et son visage. De plus l'impossibilité d'écrire cette langue augmente la difficulté pour retenir un ensemble de règles et tout un vocabulaire. Le meilleur moyen de conserver son niveau de langue reste donc de la pratiquer régulièrement...

Enfin, **depuis 1991, la L.S.F. n'est plus interdite** (loi Fabius) et elle est introduite par décrets dans la scolarité. Elle est reconnue comme une langue à part entière depuis 2004. Il est maintenant **possible de donner une éducation bilingue aux enfants sourds**. La L.S.F. n'empêche pas l'apprentissage de la langue orale, au contraire. L'usage des signes est fondamental pour acquérir une culture dès la petite enfance et prévient les retards de développement et les déficits. La langue orale, elle permet de communiquer avec les entendants et leur culture (livres, journaux, formulaires administratifs, etc....)

#### 6/ Les interprètes [9]

Il existe une formation diplômante depuis dix ans en France : à l'issue d'une formation générale initiale, les interprètes peuvent traduire dans diverses situations : scolaire, conférences, administrations, justice, médecine, formations professionnelles.... En plus du vocabulaire courant, ils doivent intégrer tout le vocabulaire médical.

Un cadre de travail très précis a été établi avec un code déontologique dont les principales règles sont la **fidélité** au discours des différents locuteurs, la **neutralité** - l'interprète ne donne pas son avis personnel, le **secret professionnel**.

#### C Conclusion intermédiaire

Maintenant que les différents termes sont définis, nous pouvons aborder un point fondamentale pour comprendre les relations entre les communautés Sourde et Entendantes : l'Histoire des Sourds

## II-Histoire des sourds [2] [10]

### A Pourquoi est-il important de s'intéresser à l'Histoire des sourds ?

Les sourds forment une communauté avec une culture, une langue et une Histoire. Dans la majorité des cas, cette communauté est d'adoption. En effet, le plus souvent les sourds sont issus d'une famille entendante qui n'avait jamais eu de contact avec les sourds.. Ils la découvrent donc plus ou moins tard, suivant leurs parcours familiaux et personnels. Les liens très forts qui les unissent ne sont pas ceux du sang mais ceux de l'appartenance à une même culture.

Or, cette « catégorie ethnographique » de population vit au sein d'un groupe majoritaire : les entendants. Leur Histoire est donc celle de leurs relations avec ces derniers. Elle continue d'influencer aujourd'hui les *a priori* et les échanges entre les deux mondes.

C'est pourquoi il nous semble très important de s'en informer, d'autant plus qu'elle est très riche humainement...

### B Avant l'abbé de l'épée

De l'époque médiévale nous provient la trace de cent vingt sourds ; seulement quatre d'entre eux sont mendiants. Les autres sont ouvriers, drapiers, servants, religieux. L'église avait alors un rôle promoteur important de la langue des signes. Il existait des monastères où le silence était de règle ; les moines avaient néanmoins le droit de communiquer par signes. Du fait, ils étaient bavards !!! Au point que cela émeuvent les autorités religieuses... Les enfants sourds étaient recueillis dans ce type de structure. L'église autorisait les signes pour le baptême, le mariage et la prononciation des vœux monastiques.

Dès le **V<sup>ème</sup> siècle**, saint Jérôme constate que « par les signes et par la conversation quotidienne [...], par le geste éloquent de tout le corps, les sourds peuvent comprendre l'Évangile »; puis au XIII<sup>ème</sup> siècle saint Thomas d'Aquin, dans son ouvrage *somme théologique*, invite les sourds à se confesser à l'aide de signes.

**A la renaissance**, les grands penseurs font également preuve de témoignages très positifs. Léonard de Vinci écrit que « ceux-là seraient bien enseignés qui imiteraient



les mouvements des muets qui parlent avec le mouvement des mains et des yeux et des sourcils et des toute leur personne, dans leur volonté d'exprimer le concept de leur âme. » Montaigne est lui aussi admiratif de la langue qu'utilisent les sourds : « [...] nos muets discutent, argumentent, et content des histoires par signes. J'en ai vu de si souples et si formés à cela qu'en vérité il ne leur manquait rien à la perfection de savoir se faire entendre. » Il en va de même pour Descartes, qui, quand il définit l'homme par ses « paroles ou autres signes » explicite ensuite son sentiment en rajoutant « Je dis paroles ou autres signes, parce que les muets se servent de signes en même façon que nous de la voix. »

### C De l'abbé de l'Epée au début du XIX ème siècle

**Charles Michel abbé de l'Epée** (Versailles 1712- Paris 1789) fonda une école pour les sourds-muets. Il débuta son enseignement, gratuitement, à son domicile à partir de 1760. Il était convaincu que ces signes formaient une véritable langue et comprit que celle-ci pouvait lui permettre d'enseigner le français écrit sans avoir à passer par l'oral« [...] lorsque je me chargeai de deux sœurs jumelles, sourdes et muettes, il ne me vint pas à l'esprit de chercher des moyens pour leur apprendre à parler ; mais je n'avais pas oublié que, dans une conversation à l'âge de seize ans, avec mon répétiteur de philosophie, qui était un excellent métaphysicien, il m'avait prouvé ce principe incontestable, qu'il n'y a pas plus de liaison naturelle entre les idées métaphysiques et des sons articulés, qui frappent nos oreilles, qu'entre ces deux même idées et des caractères tracés par écrit qui frappent nos yeux. » Cependant, s'il accordait aux sourds un langage gestuel, il n'utilisa pas la langue qu'ils utilisaient entre eux ; il inventa les « signes méthodiques » : une langue composée uniquement de signes, chaque mot français correspondant à un signe et chaque phrase construite d'après une grammaire et une syntaxe reproduisant fidèlement celle du français oral- fort différente de celles de la langue des signes.

L'abbé de l'Epée s'est également beaucoup servi de l'alphabet manuel, chaque lettre étant représentée par une position de la main. Il ne faut pas croire que la langue des signes se réduirait à cela ; cet alphabet est très peu utilisé en langage courant, il ne sert qu'à épeler les noms propres n'ayant pas encore leurs équivalents en langue des signes. Au final, on obtient un « code » très éloigné de la langue usuelle des sourds. Néanmoins, celui-ci permit à ses élèves d'opérer un transcodage mot à signe.

Il organisait des **séances publiques** très courues où théologiens et aristocrates assistaient aux répétitions de ses élèves. Ils pouvaient les interroger, aussi bien sur leurs connaissances générales que celles métaphysiques.

Grâce à lui, **la justice fut rendue accessible aux sourds**. La mise en place d'un jury comprenant la langue des signes et d'interprètes au service des sourds ayant commis un délit, rapportait la surdité à un unique problème de différence de langue.

L'œuvre de l'abbé de l'épée est reconnue d'utilité publique et, en 1794 (cinq ans après sa mort), l'institution nationale des sourds-muets s'ouvre, rue Saint-Jacques. Pour les sourds, ce type d'institutions, correspond aux provinces d'un pays sourd : ils sont des centaines à vivre ensemble nuits et jours pendant plusieurs années, en écrasante majorité. Entre eux, la notion d'anormalité n'a plus cours. Ils restent toujours très attachés à ces lieux. C'est à partir de ce moment là qu'émerge la **notion de handicap partagé**(*cf. III-D, page 32*).

Après sa mort, son œuvre est poursuivie par l'**abbé Sicard** (Ambroise Curcurron dit) (Le Fousset 1742, Paris 1822.) Pédagogue et prêtre français, il fut membre de l'Académie française. Il est officiellement reconnu comme ayant perfectionné le système de l'abbé de l'Épée bien qu'après 32 ans passés à la tête de l'institut Saint-Jacques, il n'ait pas appris ni la langue des signes, ni les signes méthodiques. Il voulait donner aux signes une forme qui rende compte dans sa totalité, de leur inscription dans l'univers. Ainsi pour le mot « mère » les jeunes sourds étaient sensés reproduire le geste d'une femme qui allaite son enfant, le caresse, le berce, ... puis faire les signes de nourriture, soins physique et instruction ! Son importance dans le développement de la langue des signes est critiquée et remise en cause par la communauté sourde.

Lui aussi organisait des séances publiques très cotées, où le tout Paris accourait. Certains de ses élèves jouissaient d'une véritable célébrité. **Jean Massieu** (1772-1846), par exemple, était né dans une famille paysanne et avait deux frères et trois sœurs sourds (Il avait donc eu dès l'enfance accès à une communication gestuelle.) La justesse et la beauté de ses réponses lui valurent d'être reconnu comme un véritable métaphysicien. En 1791, il devient le premier sourd-muet au monde officiellement investi d'une fonction d'enseignant. Il est vite rejoint dans ses fonctions par **Laurent Clerc** (1785-1869) puis par beaucoup d'autres.

Les autres occasions où les entendants se ruèrent voir des sourds signer étaient les procès. Les accusés et les témoins sourds n'avaient pas tous eu accès à la même

éducation, ils avaient donc des niveaux de langue très disparates. Ces procès étaient l'occasion de discussions philosophiques sur l'acquisition des notions morales de bien et de mal.

Durant la majorité du **XIX<sup>ème</sup> siècle**, la langue des signes s'inscrit dans l'espace public ; tous les journaux en parlent, par exemple, *Le Moniteur* du six février 1820 publie un article sur la « syntaxe des sourds-muets. » Son existence sera par la suite niée durant toute une partie du XX<sup>ème</sup> siècle. Les sourds-muets sont alors considérés comme une catégorie anthropologique et non comme des infirmes... L'intérêt est tel qu'à Saint-Jacques, un professeur sourd enseigne sa langue à une classe d'enfants entendants. Leur intégration à la société entendante est à son apogée : l'un d'eux, **Ferdinand Berthier** se présente même aux élections législatives. Bien que n'étant pas élu, il a de très proches amis au sein du gouvernement.

L'institut Saint-Jacques fait des émules, et en un peu moins d'un siècle, s'ouvrent **soixante-dix écoles regroupant 3 700 élèves en France** et d'autres encore en Europe. Et partout des sourds-muets ont d'importantes responsabilités dans l'enseignement qui y est donné. Les élèves y apprennent le catéchisme, la lecture et l'écriture, le calcul, le dessin et la gravure. Ils y apprennent différents métiers pour assurer leur indépendance : jardinier, cordonnier, menuisier, lithographe, tourneur, relieur ou encore sculpteur sur bois. Laurent Clerc part s'installer en **Amérique** en 1816 pour y développer la langue des signes. Il existe d'ailleurs toujours aujourd'hui des relations particulières entre les sourds français et leurs homologues américains.

Après la mort de l'abbé Sicard (1822) la bienveillance vis à vis de la langue des signes diminue peu à peu. Dès **1829**, une circulaire stipule qu'il faut continuer de s'en servir en début d'apprentissage pour en **diminuer** par la suite petit à petit son **utilisation** afin de ne pas entraver l'articulation. C'est la première percée de l'oralisation. L'institut saint Jacques est encore alors protégé par le filleul de Sicard, **Bébian** (1789-1839). Entendant-parlant, il est le premier à donner ses cours en langue des signes et non en français signé. Malheureusement, son manque de diplomatie lui vaudra d'être exclu de saint Jacques. Les sourds perdent alors leur principal soutien au sein de l'administration de l'institut. Ils profitent cependant de la révolution de 1830 pour demander directement au nouveau roi (Louis-Philippe) le retour de Bébian. Le roi est alors très favorable à la cause sourde. C'est la stupeur au sein de la direction de Saint Jacques : Elle l'apprend par voie de presse ! Elle subit

une véritable révolution de la part des élèves qui font circuler une pétition pour demander eux aussi le retour de Bébian. Leur révolte est malgré tout matée, et Bébian ne retrouvera pas son poste de directeur. Le directeur alors en fonction est tout de même renvoyé et remplacé par un médecin, **Désiré Ordinaire**.

#### D Après les années 1820

Depuis l'arrivée de ce nouveau directeur, la place de la **langue des signes** est de plus en plus **menacée**. Les **professeurs sourds** se voient rétrogradés à des **emplois subalternes**. A l'inverse, les **cours d'articulation se multiplient**. Berthier et Bébian font tout leur possible pour que ce nouveau système soit abandonné et que l'on ne considère pas les sourds comme étant des être inférieurs. Les reproches qu'ils formulent par rapport à leur éducation sont encore d'actualité aujourd'hui: « le confinement des enseignants sourds à des positions subalternes sans égard pour leurs qualifications réelles, la place d'exercices d'articulation dans un établissement d'enseignement, le statut de la langue des signes, la faible connaissance de cette langue par les enseignants entendants. »

Comme Saint Jacques n'est plus là pour les épauler, les sourds décident de s'organiser hors de l'institution, entre eux, pour décider des directions que doit prendre leur communauté. Ils commencent alors à se regrouper dans des banquets (le premier à lieu en 1834) et au sein d'**associations, dès 1838**. Ils cherchent également à former un réseau de soutien avec la société entendante, par le biais de personnes influentes au niveau de l'administration, de la presse et du monde politique. Leurs associations ont des relations internationales comme par exemple la Société universelle des sourds-muets fondée par Berthier en 1867.

Malgré les problèmes rencontrés au sein des instituts, les sourds et leur langue restent un sujet d'étude qui intéresse de nombreuses personnes. Un des reproche principal qui est fait à la langue des signes par ses détracteurs pour prouver son infériorité est qu'on ne peut en conserver de traces écrites. Bébian avait essayé de la coucher sur le papier, sans succès. En 1827, **Gérando** alors président du conseil d'administration de Saint Jacques et fondateur de la Société des Observateurs de l'homme publie des descriptions de signes. Il porte un véritable regard d'ethnologue sur ce langage. Il a bien senti que les **signes avaient une structure** et que chacun d'entre eux pouvait être décomposé en quatre paramètres. En 1850, le **Docteur**

**Blanchet** systématise ce procédé dans son *Petit dictionnaire usuel de mimique et dactylogogie à l'usage des médecins et des gens du monde*. Que se soit Gérando ou le docteur Blanchet, ils remarquent tous deux, que les enfants qui arrivent à l'institution et qui ne connaissent pas la langue des signes ne sont pas pour autant dépourvus de communication gestuelle. De plus, certains de leurs signes personnels, revêtant aussi bien un sens concret qu'abstrait, présentent des similitudes plus ou moins flagrantes entre eux ou avec le signe de la langue des signes. En 1855, **Joséphine Brouland** (entendante) innove ; elle ne se contente pas de décrire les signes, elle les dessine. Cette dernière méthode va devenir celle de choix et une véritable science : la « **symmographie**. »

#### E Le congrès de Milan ou la montée de l'oralisme

Durant tout le début du XIX<sup>ème</sup> siècle nous avons vu que la langue des signes était plus ou moins utilisée dans l'enseignement, tour à tour décriée ou mis en exergue. Et déjà, un « rêve » se dessinait auprès des médecins s'occupant des enfants : les faire entendre. Ils se livraient à des **expériences** qui aujourd'hui, si elles n'avaient pas été violentes, <sup>l'avaient</sup> eurent prêté à sourire : « Le Docteur Itard [...] s'est livré à des expériences abominables, des injections de liquides qui entraînaient douleurs, étourdissements, fièvres, inflammations, tumeurs ; tout cela évidemment sans aucun résultat tangible. Ces traitements fantaisistes ont été poursuivis par le Docteur Blanchet [...] jusqu'aux trépanations, dans l'espoir de faire entrer dans le cerveau les sons qui ne peuvent pénétrer dans l'oreille. »

A partir de 1853, l'Académie de médecine tente d'intégrer des enfants sourds-muets dans des **classes communales** où ils étaient **mêlés avec des enfants aveugles et arriérés mentaux**. Le rôle des professeurs sourds se réduit comme une peau de chagrin.

**Le congrès de Milan se déroule en 1880**. Ce congrès international a pour but « l'amélioration du sort des sourds-muets. » . Il en ressort qu'il faut éradiquer la langue des signes dans les établissements spécialisés pour les aider à s'intégrer à l'humanité car cette gestualité les renvoie à l'animalité.

Différents pays se trouvaient présents à Milan, notamment l'Allemagne qui de tout temps a été oraliste. Y figure également l'Italie (158 représentants sur 256 participants), elle aussi en faveur de la méthode allemande depuis une dizaine

d'années. Dans le camps de la méthode française (celle utilisant les signes), on pouvait compter les Américains venus à six et les Scandinaves qui n'avaient que deux représentants... En 1880, les Français ne forment pas un groupe uni, l'enseignement dans les école est mixte, avec des proportions variables entre la place des signes et celle de l'articulation. Le camp que choisiront finalement les Français, descendants de l'abbé de l'Epée sera déterminant.

**Les sourds étaient en très nette infériorité numérique :** étaient présents seulement trois professeur sourds. De même, les Italiens venus en masse représentaient beaucoup moins d'élèves que les quelques Américains présents mais chaque participant ayant une voix pour les votes, le poids des Italiens était donc écrasant (un vote pour quatre élèves, contre un pour mille deux cents en ce qui concerne les Américains !).

Les Italiens proclament la supériorité de la parole, la considérant comme un don divin. Ils invoquent l'évangile dans lequel Marc relate l'exemple du Christ ayant rendu la parole à un sourd-muet, et la genèse « Dieu après avoir créé l'homme lui donna la parole, et Adam donna un nom à tous les animaux. » La conclusion selon laquelle les sourds-muets ne sont pas des être humains à part entière, n'est pas très loin... **Ce congrès devient une bataille entre les « hérétiques »** (partisans des signes) **et les « convertis »** (partisans de l'oralisation.)

Les oralistes reprochent aux signes et à la langue qu'ils forment de ne pouvoir avoir accès au sacré et d'être « dangereuse pour les bonnes mœurs.» En effet, la confession d'un péché en langue des signes n'en est que la honteuse répétition. En revanche, quand un sourd se confesse par la parole, l'immatérialité des mots qui sortent de sa bouche l'empêche de renouveler sa faute. Deux autres reproches sont faits aux signes : d'une part, ils sont trop proches des objets qu'ils veulent représenter, tel des onomatopées visuelles et d'autre part, ils sont trop près de la nature tant et si bien qu'ils dissuadent l'enfant de faire le moindre effort d'apprentissage (alors que la langues des signes est reconnue très difficile à apprendre pour les entendants. )

Les partisans de la langue des signes soutiennent qu'elle est nécessaire au bon épanouissement de l'intelligence des sourds-muets et il est impossible de mesurer celle-ci sur la seule capacité de produire des sons plus ou moins compréhensibles. Ils craignent que la méthode oraliste n'ait pour résultat que de former des générations de babillards sans véritable éducation.

Des exercices d'enfants ayant bénéficié de la méthode oraliste ont été présentés publiquement avant la tenue du Congrès. Ces derniers n'étaient qu'une supercherie : les enfants choisis n'étaient pas sourds de naissance et certains d'entre eux savaient même parler avant d'entrer en institut. De plus, on leur avait fait répéter les réponses à l'avance...

Après deux jours de débat, la **résolution** suivante est **votée** : « Le congrès considérant l'incontestable supériorité de la parole sur les signes pour rendre le sourd-muet à la société et lui donner une plus parfaite connaissance de la langue, déclare que **la méthode orale doit être préférée à celle de la mimique pour l'éducation et l'instruction des sourds-muets** » à cent soixante voix pour et quatre contre.

La suite du congrès a pour but de **mettre en place la méthode « orale pure »** qui bannit tout signe car tout compromis dans l'oralisme risquerait de le mettre en péril. Il faut apprendre la parole au sourd au seul moyen de la parole. Bébien avait déjà constaté en 1834, que fonder l'éducation des sourds sur la parole, c'est choisir directement la faculté qui leur manque pour principal instrument de leur instruction. On peut remarquer que l'instruction n'est plus le premier objectif des oralistes. L'unique but qui leur importe est de faire parler les enfants sourds-muets. Ils sont contre l'usage même de l'écriture car ils la jugent trop matérielle et ne permettant pas de développer les facultés morales avec la même force que la parole.

Les Français se rallient peu à peu à la parole pure et la seconde résolution que le conseil vote deux jours plus tard est la suivante : « Le Congrès, considérant que l'usage simultané de la parole et des signes a l'inconvénient de nuire à la parole, à la lecture sur les lèvres et à la précision des idées, déclare que la méthode orale pure doit être préférée. » Seuls seize congressistes s'y opposent et le lendemain douze se rétractent...

A la même époque, en France, **les langues minoritaires sont interdites suite à la loi Jules Ferry**. En Bretagne par exemple, les enfants n'avaient pas le droit de parler breton : S'ils étaient pris en flagrant délit par leur maître, celui-ci leur donnait un sabot dont l'élève ne pouvait se défaire qu'en prenant sur le fait un de ses camarades. Pour les enfants sourds vus en train de signer, c'était un bâton où était gravée l'inscription « vive la parole. »

## F Après Milan

Les **nouveaux élèves sont isolés** de ceux qui étaient déjà à l'institut avant le passage à la méthode oraliste pour que les plus jeunes ne soit pas « contaminés » par leurs aînés.

**L'apprentissage de la lecture et de l'écriture est repoussée à après l'acquisition de la parole.** Avant le congrès, la langue des signes n'étaient pas une fin en soi pour les professeurs, mais le seul moyen d'enseigner aux enfants, de donner un sens aux texte. J. Hugentobler, directeur d'une école lyonnaise, décrit les cours dans ses classes tels qu'ils étaient donnés après Milan : « Pendant les leçons d'articulation, le professeur s'occupera essentiellement de la formation mécanique de la voix, et non pas de la signification des mots simples et composés qu'il pourra faire prononcer à l'enfant. » De même pour écrire, il faut que ce soit « mécaniquement, sans leur donner le sens des mots écrits, et simplement pour former l'œil et la main. » Six ans auparavant, il pensait que la parole permettrait aux sourds de s'intégrer à la société entendante mais qu'un minimum de signes étaient indispensables.

Il n'est pas le seul à retourner sa veste ; l'abbé Bouchet, après avoir presque fini un dictionnaire de dix milles signes à la veille du congrès de Milan, en revint si convaincu par la méthode orale pure que son ouvrage ne fut jamais imprimé.

Dans les années qui suivirent le Congrès, quelques personnes, sourds et entendants tentèrent de défendre la langue des signes. L'heure était à la démutisation, rien ne devait laisser deviner qu'un individu était sourd, la langue des signes était devenue honteuse. Les professeurs sourds-muets sont remerciés. Même ceux parlant, alors que l'on arguait que la parole leur permettrait une insertion normale dans la société entendante.

Les sourds y voient une menace pour leur communauté ; le Congrès de Milan veut les séparer. La réponse est immédiate : il n'existait qu'une seule association de sourds-muets avant 1880, durant les années qui vont suivre, vingt autres associations vont être créées. Puis c'est une **éclosion générale** avec la formation d'une presse spécialisée, de caisses de prévoyance et de retraite, de foyers, de clubs sportifs... Le congrès de Milan a atteint le but inverse de celui escompté : les sourds sont plus soudés qu'ils ne l'ont jamais été. Ils organisent des congrès, eux aussi, durant lesquels ils réaffirment l'importance de la langues de signes dans l'instruction des enfants ; ils demandent à avoir accès à d'autres métiers que ceux manuels et



s'insurgent contre les **idées eugénistes de Graham Bell** qui veut alors interdire aux sourds de se marier librement. En effet, l'inventeur du téléphone était un proche du milieu sourd : sa mère et son épouse étaient toutes deux sourdes et il signait fort bien. Il mit au point le téléphone en voulant créer un moyen lui permettant de communiquer plus facilement. Il était un oraliste convaincu allant jusqu'à désirer la fermeture des instituts car ils favorisaient le mariage des sourds entre eux et donc augmentaient le risque que ceux-ci aient une descendance sourde. C'est ainsi que « le peuple silencieux » fait son entrée dans le XX<sup>ème</sup> siècle.

### G Le XX<sup>ème</sup> siècle, le siècle de l'oralisme

Au XX<sup>ème</sup> siècle, la question sourde est devenue le problème sourd et est posée selon trois principes interliés. D'abord la surdité n'est considérée que du point de vue médical, de la déficience. Ensuite les sourds sont considérés comme des arriérés mentaux. Enfin leurs gestes ne peuvent être considérés comme une vraie langue.

**L'exposition universelle de Paris** est l'occasion d'organiser un Congrès international pour l'étude des questions d'assistance et d'éducation des sourds-muets. Y sont conviés des sourds et des enseignants entendants. Dès l'introduction, l'apologie de la parole est à nouveau faite : « la parole seule peut supprimer toutes les barrières. » Les sourds refusent d'assister à la suite des débats. Après leur départ, l'exposé de la supériorité de la langue orale continue : « privé dans leur première enfance de l'organe formateur de l'intelligence, c'est à dire la langue maternelle, [les sourds] demeurent inférieurs dans leur développement psychique, même quand l'art le plus patient et le plus intelligent les rend parlants. » Quant à la langue des signes, c'est « une mimique violente et spasmodique » pouvant « servir d'argument pour établir leur parenté avec les fameux primates. » L'inutilité de leur apprendre la lecture et l'écriture est réaffirmée. Seule la parole compte mais ils seront toujours considérés comme étant inférieurs. **Edward Miner Gallaudet** (fondateur de l'université des sourds de Washington) tente de rallier les deux camps prétextant que les sourds étant quand même les premiers intéressés, ils ont leur avis à donner en ce qui concerne l'éducation des enfants sourds. C'est peine perdue, puisque de toutes façons les entendants sont convaincus qu'ils savent bien mieux qu'eux ce qui leur est profitable.

Et parmi cela, nous retrouvons **l'interdiction de communiquer par signes dans les institutions**. Au moins en classe, au pire dans toutes les parties (cours, couloir, dortoir, réfectoire) sous peine de se voir jeter au cachot ou d'avoir les mains liées ! La leçon est si bien retenue par les enfants qu'eux même ne considèrent plus ces gestes comme une langue.

Un seul article écrit par des entendants suite à une rencontre avec des sourds démutisés met en doute la méthode oraliste. Ils constatent que les sourds sont inintelligibles pour toutes autres personnes qu'un membre proche et que la lecture labiale ne leur permet pas de comprendre tout ce qu'on leur dit. Ils constatent également que ces sourds rencontrés sont beaucoup moins autonomes (ils habitent tous chez leurs parents) que ce que la méthode orale laissait envisager. Mais ils concluent que cette méthode n'aurait pu perdurer trente ans si elle n'avait été efficace.

A la même époque, plusieurs cas de personnes sourdes ayant été internées par erreur sont relatés. Ne détectant pas la surdité, les médecins avaient diagnostiqué une psychose ou de l'autisme. C'était l'époque de la montée des idées eugénistes, née à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle en Allemagne, parallèlement aux découvertes sur l'hérédité. Très vite un débat concernant les sourds se développa. Certains tel **Boeters** exigeaient que les **sourds n'aient pas d'enfants**, d'autres à l'instar de **Schman** ripostaient arguant que les sourds ne transmettaient pas nécessairement des gènes de surdité et que le plus souvent ils étaient enfants d'entendants. Dès 1925, Abend déclare dans son exposé « Que dit l'hygiène de la race aux enseignants des sourds ? » que ces derniers étaient un poids pour la nation et que de ce fait il fallait les stériliser. Une loi visant à opérer entre autres les personnes atteintes de surdité héréditaire est **proposée avant même l'arrivée d'Hitler au pouvoir** et fut adoptée quelques mois après son élection. La demande pouvait être faite par un médecin ; 35% des enfants sourds stérilisés furent dénoncés par leurs professeurs et 32% avait été emmenés par le professeur ou par leur directeur d'école ; parfois par la force. La décision était prise par le tribunal de la santé héréditaire ; un appel éventuel était possible, très peu osèrent y avoir recours et dans un seul cas le tribunal est revenu sur sa décision. Sur les cinquante milles sourds qui vivaient à cette date en Allemagne, **quinze à seize milles furent stérilisés, les plus jeunes à l'âge de neuf ans. De même des femmes furent contraintes d'avorter et certaines après le cinquième mois de leur grossesse**. A partir de 1943, les directeurs d'école participèrent à la sélection des

enfants sourds « inéducables. » Mille trois cent sourds furent gazés. Au total, près de **deux milles sourds furent exterminés.**

Comme souvent en temps de guerre, la science et les technologies se développent. La grande découverte concernant les sourds est **la prothèse auditive.** Le rêve de Milan va enfin pouvoir se réaliser.

Les maltraitances continuent pour faire parler les enfants. On n'hésite pas dans certains centre de rééducation de la parole à leur **enfermer les mains dans des piloris.** Les mères aussi sont mises à contribution. On leur fait miroiter que leurs enfants pourront parler au prix d'efforts journaliers, et, pensant faire leur bonheur, elles se transforment en orthophonistes à domicile leur faisant effectuer des exercices devant une glace plusieurs heures par jours. Au final, elles sont pratiquement les seules à les comprendre ... Bien sur on empêche tout contact entre ces enfants et le « ghetto sourd. »

Les nouvelles technologies ont pour but de rendre les enfants sourds-muets entendants-parlants. Et toujours cette obsession de les faire parler sans donner du sens à leurs lectures ; du fait, nombre de sourds ne comprennent que très partiellement ce qu'ils lisent et surtout ils n'éprouvent aucun désir de lire, ils ont donc un accès très restreint aux informations écrites alors que beaucoup d'entre eux ont paradoxalement un véritable attrait pour l'écriture.

Il en résulte, le « **sommeil sourd** » : la résistance des Sourds s'éteint petit à petit et même au sein de leurs associations. Les décideurs sont des sourds-parlants, souvent des devenus sourds plus que des sourds de naissance, pour la simple et bonne raison qu'ils sont les seuls à pouvoir rentrer en contact avec les entendants. Ce sommeil va durer jusque dans les années soixante-dix, début du grand retour.

En 1975, grâce au **congrès mondial de Washington**, des sourds français rentrent en contact avec des sourds américains et scandinaves. Ils découvrent à leur plus grand étonnement que ceux-ci ont accès à une université où tout le monde, enseignants et élèves, communiquent par signes, alors qu'en France, accéder au baccalauréat est impossible pour un sourd. Suite à ce Congrès, les sourds décident d'organiser des cours de langues des signes à l'usage des entendants. Ils permettent ainsi à des parents de communiquer avec leur enfant, à des orthophonistes ayant suivi une formation où jamais on n'avait évoqué la langue des signes d'accéder au langage de leurs patients.

A partir des **années 1980**, des classes bilingues sont réouvertes un peu partout en France. La culture se réintéresse au phénomène sourd. Emmanuelle Laborit reçoit en 1993 le Molière de la meilleure interprétation théâtrale pour Les enfants du silence, le documentaire de Nicolas Philibert Le pays des sourds connaît un grand succès.

Aujourd'hui, il existe un décalage flagrant entre le grand public qui accueille de façon favorable la culture sourde et reste très surpris d'apprendre que la langue des signes leur a été interdite, et les décisions prises par le gouvernement qui ont bien du mal à donner une vraie place aux sourds et à leur langue.

### **III-Les sourds aujourd'hui : la surdité dans le champs des handicaps** [11]

#### A La réalité de la culture sourde

Quelles que soient les ressources et les équipements médicaux, éducatifs et sociologiques, un nombre important d'enfants sourds congénitaux deviennent des adultes sourds gestuels, insérés de fait dans une communauté linguistique, celle de la langue des signes. Comme toute langue, celle-ci véhicule des significations trans-individuelles constituant un fond culturel spécifique. La constitution des signes gestuels, leur étymologie, leurs procédés de formation et de dérivation sont enracinés dans une expérience perceptive commune à tous les sourds profonds. La culture sourde est ainsi une réalité constituée à la fois par le partage d'un système symbolique commun, d'une expérience perceptive singulière et intraduisible à ceux qui en sont étrangers et enfin par le rapport social engendré par la distinction entre sourd et entendant.

#### B La volonté d'intégration dans la différence [12]

A partir du moment où la validité du concept de culture dans le champ de la surdité est compris, les questions relatives au statut de handicapé et à la question de l'intégration se posent de façon différente. Les sourds gestuels revendiquent ainsi plus le droit à la différence que le droit à l'intégration. La grande majorité des associations de sourds militent ainsi pour la reconnaissance pleine et entière de la

langue des signes comme langue minoritaire, ce qui revient à exiger la reconnaissance de leur communauté linguistique et culturelle. C'est pourquoi leurs revendications à la reconnaissance de langue des signes, au développement de l'interprétariat, du sous-titrage (etc.), ne peuvent être assimilés à de simples adaptations techniques permettant l'intégration de personnes handicapées dans la société. Ces revendications portent sur un point plus profond, celui de la capacité de la société à reconnaître qu'une déficience organique puisse être à la source d'une création culturelle. Faute de le comprendre et en négligeant d'accorder aux personnes sourdes une place particulière dans les dispositifs législatifs et techniques d'aide aux handicapés, on risque de passer à côté non seulement du cœur actif qui fonde la capacité des sourds à surmonter le handicap de la surdité, mais aussi d'un fait particulièrement éclairant sur les fondements des liens entre handicap et société.

Les 115 proposition du rapport Gillot concernant le droit des sourds fait le point sur les aménagements nécessaires à apporter dans notre société pour intégrer les sourds dans la différence.

### C La reconnaissance de la diversité des surdités et des identités

Cependant, il convient aussi de prendre en considération le fait que toutes les personnes sourdes ne se reconnaissent pas dans cette identité de membres d'une communauté linguistique et culturelle minoritaire. Certaines sont des sourds oralisés n'utilisant pas la langue des signes et ne désirant pas être considérées comme faisant partie de la communauté des sourds. D'autres sont des personnes devenues sourdes qui ne reconnaissent pas dans les sentiments d'identité collective liée à la pratique de la langue des signes. D'autres enfin sont bien des sourds utilisant la langue des signes mais qui ne se reconnaissent pas dans un sentiment identitaire commun avec les autres sourds. A côté de la reconnaissance législative de la spécificité culturelle de la surdité, il conviendrait donc de signifier explicitement la diversité des situations des personnes sourdes et la nécessité du libre choix de toute personne sourde quant à son choix de langue et de type de communication.

## D La notion de handicap partagé

Depuis que les deux communautés font de nouveaux des pas l'une vers l'autre, la notion de handicap partagé refait surface. Les sourds entre eux ne souffrent aucunement de ne pas entendre. Ils communiquent entre eux en langue des signes, le plus aisément qui soit et ne se sentent entravés dans aucune de leurs actions.

Imaginons un pays où tous les habitants seraient sourds. Rien ne leur serait impossible. Si un entendant venait dans ce pays, il se sentirait aussi handicapé qu'un sourd dans la population entendante.

Ceux que les sourds réclament actuellement, c'est que toute la société leur soit accessible ; Ils veulent avoir accès à l'éducation, à différents métiers, à la culture... Bref à une pleine et entière autonomie. Pour ce faire ils réclament que leur langue soit enseignée aux enfants sourds et qu'elle soit utilisée dans les différents lieux publics tels que les hôpitaux, les administrations, les musées, les expositions ; ils réclament également le développement des sous-titrages. Finalement ils désirent que la société s'adapte à eux, puisque eux ne peuvent ni entendre ni parler malgré toute leur bonne volonté.

## E Les pôles d'accueil et de soins en langue des signes [13] [14]

### 1/ Histoire et missions de ces pôles

#### 1.1) Histoire

Dès les années 1980, les praticiens en santé mentale tirent la sonnette d'alarme quant à l'accès aux soins des sourds. Dans les années 1990, l'épidémie du sida et sa répercussion dans le milieu sourd, met en avant ce problème de santé publique. En 1995, à la Salpêtrière, s'ouvre la première consultation médico-sociale en langue des signes. Dès lors, on se rend compte que l'offre de ce service crée la demande. En 1996, la première équipe d'accueil et de soins des sourds à Paris est organisée avec un médecin signeur, un professionnel sourd, un interprète et une assistante sociale.

La généralisation de cette initiative pose un problème : les sourds sont peu nombreux, environ 100 000 sur toute la France et l'acquisition d'un niveau suffisant de langue des signes

pour une équipe médicale requiert un travail très important. On se tourne alors vers une organisation en pôle permettant à la fois une bonne visibilité pour les Sourds et le personnel de santé et une bonne mobilité sur l'ensemble du territoire.

En 1999, les C.H.U. de Grenoble et Bordeaux sont retenus pour servir de pôles régionaux. En novembre 2000, un comité de pilotage est mis en place pour déterminer les critères d'implantation (rien n'existant au paravent et les sourds n'ayant pas encore fait l'expérience d'une consultation en langue des signes. ) Il en résulte neuf nouveaux pôles en 2002.

## 1.2) Missions

La mission principale est la **lutte contre les inégalités d'accès aux soins**. Cela s'exprime par une communication directe entre les soignants et les sourds en donnant les moyens d'une compréhension optimale des pathologies et des traitements proposés. Il en résulte une appropriation de sa santé par le sourd.

Cet accès est rendu possible grâce à la mise en place d'un réseau coordonné au niveau local puis départemental/régional entre les centres de soins et les institutions ayant une action au niveau de la population sourde.

Ce réseau n'est en aucun cas un système de santé parallèle ni un spécialiste de la surdité (en tant que pathologie) mais il permet plutôt une meilleure communication du monde médical avec n'importe quel sourd. De plus ce réseau permet d'agir face à d'autres situations : les personnes devenues sourdes, celles présentant un trouble de la communication d'origine cognitive, les patients muets (trachéotomisés), etc....

## 1.3) Conditions théoriques pour remplir cette mission

Il faut tout d'abord une rencontre entre les sourds et les soignants et qu'il en résulte une compréhension réciproque, une **médiation**. Pour se faire, il faut que l'équipe soignante ait conscience des préoccupations et du niveau de connaissance des sourds.

Ensuite, la **mixité** (sourde et entendant) au sein de l'équipe soignante est primordiale car elle permet un véritable travail linguistique de la part des entendants et permet la rupture de l'isolement des patients sourds.

Cette mixité entend l'**usage de la langue des signes**. Etant une véritable langue, cela sous-entend le recours aux interprètes et des soignants-signeurs ayant un très bon niveau en langue des signes (niveau vérifié.)

Les **interprètes** obéissent à un code de déontologie : ils sont neutres et soumis au secret professionnel.

Ce Pôle reste en **contact constant avec le système de santé général** afin de sensibiliser les soignants et permettre à chaque établissement de prendre contact avec lui pour évaluer les besoins en communication face à chaque situation.

Enfin, comme ce service n'en est qu'à ses balbutiements et que les besoins ne deviennent visibles qu'une fois que les services sont proposés, il est important de l'évaluer au fur et à mesure de son développement.

## 2/ Au niveau du pôle grenoblois (cf. Annexe IV)

### 2.1) Chronologie initialement proposée

Dans une première phase de création et de consolidation du dispositif au sein du C.H.U., l'accent est mis sur la **visibilité** et l'**ancrage** pour les sourds. Cet accent est aussi mis pour que les soignants prennent conscience de l'existence de ce lieu de ressource, des patients sourds et de leurs difficultés d'accès aux soins.

Dans une seconde phase, la **mobilité** est développée par le biais d'un réseau de proximité à l'extérieur du C.H.U.. Cela permettra une meilleure adaptation des soins.

Enfin dans une troisième et dernière phase, un **réseau** de soins à l'échelle régionale sera initié quand suffisamment de sites auront atteint un assez bon niveau de compétence. Le Pôle d'accueil et de Soins du C.H.U. de Grenoble restera l'axe d'articulation et sera identifié comme centre de ressources.

### 2.2) Activité du pôle de son ouverture en décembre 2002

**L'équipe** est composée de 4 professionnels tous pratiquant la L.S.F. :

- Un médecin Dr Benoît Mongourdin (dont l'activité est passée de 2 vacations par semaine à un temps partiel de 60%.) Il a appris la langue des signes pour des raisons personnelles dans un premier temps, puis il a suivi une formation spécifique dans le



cadre d'un dispositif national de formation des médecins volontaires et obtenu le Diplôme Universitaire Sourde et accès aux Soins.

- Une secrétaire bilingue à mi-temps qui accueille les patients sourds à leur arrivée dans le pôle ou prend contact quand ils sont hospitalisés. Elle organise également avec eux les différents rendez-vous (en fonction aussi des disponibilités de l'interprète) réexplique et vérifie la bonne compréhension de la programmation des soins et des prescriptions médicales. Enfin, elle participe à l'élaboration de différents projets (éducation diabétique, formations, ...)
- Une interprète L.S.F. qui a différents rôles. Tout d'abord effectuer une interprétation institutionnelle pour l'aide du soignant sourd (lors des réunions d'équipe ou des prises de contact dans un service.) Ensuite, participer à l'élaboration de nouveaux projets. Enfin, bien sur, interpréter auprès des patients sourds venu en consultation, examens ou hospitalisés. Cette dernière mission représente la majorité de leur travail.
- Un professionnel sourd, au commencement du Pôle un aide-soignant se joignait à l'équipe du service où était hospitalisé un patient sourd pour participer prioritairement à ses soins (mais également à ceux des autres patients du service.) Il l'accompagnait également lors des interventions. Le retour des équipes était très positif. Malheureusement il a dû quitter la région de Grenoble pour des raisons familiales mais il a été « remplacé » par une éducatrice spécialisée employée comme médiatrice.

Du point de vue du **matériel**, le Pôle bénéficie d'un fax, d'un minitel dialogue, d'un téléphone portable (pour les S.M.S.) et d'un téléphone vocable (pour les professionnels et les tiers entendants) pour permettre la prise de rendez-vous. Il a également 2 postes informatiques (un pour le médecin et un pour la secrétaire) et un bip avec vibreur pour le professionnel sourd. D'autre part, le C.H.U. a mis à la disposition des patients hospitalisés 3 tables de chevet équipées d'un minitel dialogue (de branchement assez complexe en pratique...) . Depuis ce premier rapport d'activité, le pôle s'est « enrichi » de fax, de détecteurs de pleurs et de détecteur de bruit pour les portes.

Le pôle d'accueil a dû déménager au gré du réaménagement du C.H.U. de Grenoble, il est actuellement rattaché au service de médecine légale. En ce qui concerne les **patients** : ils bénéficient de consultations dont la durée s'échelonnent de 20 minutes à 1 heure 30 suivant les besoins. La file active est en constante progression. 41% d'entre eux sont âgés de 21 à 40 ans lors de leur première consultation, soit une population jeune, en âge de procréer.

Les **résultats** de ces consultations sont éloquentes : on note la découverte de maladies somatiques graves (hépatite B chronique active, coronaropathie, hypertension artérielle, insuffisance respiratoire, ...) Ce pôle a permis leur prise en charge mais aussi un meilleur suivi pour des patients chez qui le diagnostic était déjà posé (un patient psychotique, une patiente avec une grossesse compliquée, diabète, H.I.V., ...) Il a aidé à la gestion de situations psycho-médico-sociales complexes, à la prolongation du soin et à une action de prévention dépistage et information d'autant plus importante que les sourds n'y ont pas accès.

Le Pôle a aussi rendu possible le **développement du partenariat** et la **création de dispositifs spécifiques**

- Au sein du C.H.U., tout d'abord en informant et sensibilisant les professionnels quant à l'existence du Pôle et aux besoins des sourds à l'occasion de chaque contact et de publications internes, mais aussi par la mise en place de nombreuses actions.
- Soins des Sourds et sensibilisation des professionnels à l'extérieur du C.H.U. (malgré un budget très limité) :
- Partenariat avec les associations ( qui sont un véritable lieu de vie pour la population sourde) par le biais de :
  - o Conférences de santé, d'abord proposées par le centre puis demandées par les associations elles-mêmes, avec notamment « Sexualité : physiologie, abus sexuels », « Reproduction et contraception », «SIDA : épidémiologie, protection, traitement »...
  - o Venu d'associations au Pôle avec la mise en place de collaboration,
  - o Participation du Pôle à la commission surdit  de l'Office D partemental des Personnes Handicap es de l'Is re,
  - o Participation au d veloppement de projet de sant  sur le d partement de la Savoie (avec pr sentation du Pôle dans le d partement.)

Le Pôle participe  galement au **r seau national** en coordination avec les autres sites :

- Comit  de pilotage « Pôle d'accueil et de soins pour les personnes Sourdes »,
- Conf rence   Paris en partenariat avec l'association GESTES (notamment « suivi des femmes enceintes Sourdes »),

- Intervention au congrès « Sourds et entendants, vivre ensemble », de l'association Nationale des Professionnels et Acteurs de l'action Sanitaire et sociale en faveur de l'Enfance et de la Famille à Grenoble,
- Intervention aux deux premiers congrès nationaux des Seniors Sourds,
- Journée nationale de regroupement des professionnels des Pôles d'Accueil et de Soins pour les Sourds, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité,
- Participation aux formations nationales pour les professionnels des Pôles.

Enfin le Pôle a un important travail pédagogique. Il a aidé à la réalisation d'une thèse de médecine, d'un mémoire de fin d'étude d'infirmière puéricultrice et un mémoire de fin d'étude d'infirmière. De plus, il existe une formation à la L.S.F. en collaboration avec le Pôle à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Saint Egrève.

La création de ce Pôle et le développement de ses activités a fait prendre conscience aux Sourds de leur droit en matière de Santé et a donc permis aux professionnels de santé de repérer leurs attentes.

### 2.3) Les besoins émergents

La prise en compte de ces besoins et le développement de nouveaux projets nécessitent l'attribution de moyens supplémentaires pour faire face à l'augmentation progressive du volume d'activité due aux nouveaux patients et à la meilleure visibilité du besoin par les professionnels, notamment les travailleurs sociaux (plus que les professionnels de santé.) L'équipe devra être renforcée pour répondre à cette montée en puissance. Le Pôle réclame l'augmentation des temps de travail des différents professionnels, la création d'un nouveau poste pour un professionnel sourd afin de commencer à constituer une véritable équipe mobile ainsi que l'agrandissement des locaux.

Un des domaines prioritaires à développer aujourd'hui est celui de la **santé mentale**. En effet, l'offre de soins est inexistante aujourd'hui en Rhône-Alpes. Les professionnels de santé n'identifient pas la surdité comme un obstacle à la communication et donc ne font pas appel à un interprète. Environ la moitié des patients vus au Pôle sont en difficulté psychologique et 15% d'entre eux relèvent de soins psychiatriques. De plus ils sont demandeurs de soins dans la majorité des cas et les sourds en injonction de soins sur décision de justice ne disposent

d'aucune structure adaptée. Le Pôle envisage donc de créer un poste psychologue à plein temps, des vacances de médecin psychiatre accompagné d'un interprète.

Les sourds avec handicap associés souffrent encore plus des difficultés de communication. Leur handicap prend le dessus par rapport à la surdité dans le choix de la structure d'accueil, et ces personnes sont encore plus isolées. Il faut en particulier penser aux patients atteints du syndrome de Usher (maladie génétique associant surdité congénitale et apparition progressive d'une cécité à l'adolescence.)

Le manque d'information ne permet pas de savoir ce que deviennent les sourds vieillissants. De même de nombreux sourds vivant en marge de la communauté sourde, le plus souvent hors des villes souffrent d'importantes difficultés psychologiques et/ou sociales. Le Pôle doit trouver les moyens de rentrer en contact avec eux.

Les sourds font également appel au Pôle pour solliciter de l'aide quant à des problèmes sociaux (dossier CO.T.O.RE.P., relation avec les employeurs ou la médecine du travail, hospitalisation à domicile, ...), un poste d'assistant(e) social(e) semble donc nécessaire.

Le Pôle désire également accroître sa collaboration avec les différentes associations sourdes et les institutions pour une meilleure visibilité (d'autant plus que la communication écrite seule n'est pas suffisante.)

La visioconférence est un outil de communication prometteur pour les sourds ; elle permettra l'intervention d'un interprète, un accès direct des services extérieurs (ou des patients en H.A.D.) au Pôle.

Enfin, et c'est ce qui nous intéresse peut-être le plus en obstétrique, le Pôle veut développer un suivi tout au long des grossesses des femmes sourdes (visites médicales, préparation à la naissance) ainsi que l'accompagnement à leur accouchement, durant les soins du post partum, l'allaitement et le retour à domicile. Cette perspective prévoit une étroite collaboration avec toutes les équipes professionnelles concernées (maternité, pédiatre, protection maternelle et infantile, ...)

## **Conclusion**

Cette première partie nous a permis de faire le point sur le vocabulaire utilisé par la suite. Nous avons pu constater que la définition de la surdit  n'est pas chose ais e et varie suivant le point de vue dont nous nous plaçons et qu'elle en int gre d'autres telle que celle du handicap par exemple. La d nomination des sourds est quelque chose de fondamental qui refl te les relations entre les deux communaut s. Nous en avons suivi l' volution au cours de l'histoire mouvement e. Au terme actuel, nous comprenons mieux les relations qui existent entre entendants et sourds ainsi que les attentes de ces derniers.

La seconde partie mettra en parall le le v cu de la maternit  de trois femmes sourdes ainsi que les connaissances et le v cu des professionnels sourds vis   vis des ces derni res.

## **Seconde partie**

### **Enquêtes**

## I- Les entretiens (cf. Annexe V)

Nous avons rencontré la première maman, Mme X., au sein d'une association de Sourds de Grenoble à l'occasion d'un « bain de signes » ( c'est une réunion où se retrouvent dans un cadre « festif » des Sourds et des Entendants apprenant la langue des signes.) Elle était présente avec ses enfants. Elle a rapidement accepté de se prêter à une entrevue. A l'issue de son entrevue, nous lui avons demandé si elle pouvait nous transmettre les coordonnées d'autres mamans sourdes qui seraient elles aussi d'accord. Elle nous a transmis celles de Mme Y. qui nous a passé celle de Mme Z.. Une fois leur accord obtenu nous organisons un rendez-vous avec l'interprète au sein du pôle d'accueil et de soins du C.H.U. usant du fax pour les joindre.

Les interviews se déroulaient de la façon suivante : après accord des mamans, nous commençons à enregistrer les traductions de l'interprète. Les femmes étaient libres de s'exprimer comme elles le désiraient, ne pas répondre à une question si elles ne le souhaitaient pas. Elles nous faisaient part de leur vécu débordant très souvent du cadre strict de la question initiale. Nous avons complété leurs réponses libres en leur demandant des compléments pour éclairer les zones d'ombre. Dans les comptes rendus suivants, les phrases entre guillemets sont les traductions littérales des signes des femmes interrogées.

Ces rendez-vous ont duré environ une heure à chaque fois. Une fois le premier recueil de données effectué, nous connaissions les soignants les ayant suivis. Nous pouvions donc retrouver leurs dossiers. Nous comparions alors les similitudes et les différences avec leurs dires, éclairions les décisions médicales et étiologies qui nous paraissaient floues. Nous nous sommes appuyés à leurs dossiers de soins médicaux auprès de leurs gynécologues obstétriciens de ville, les dossier médicaux de leurs hospitalisation ainsi que les dossiers de soins infirmiers reflétant mieux l'aspect communicationnel.

## A/ Premier entretien

### 1/ Présentation générale

Mme X. est une jeune femme de 32 ans, sourde de naissance suite à une rubéole congénitale. Elle est issue d'une famille dont tous les membres sont entendants. Son mari est malentendant. Ses quatre enfants également malentendants, ne sont pas appareillés et sont parfaitement bilingues français-langue des signes. Ils signent tous ensembles en famille mais oralisent avec leur famille élargie.

Mme X. a passé un B.E.P. Sanitaire et Social puis a travaillé en crèche et dans une entreprise de transport de médicaments avant de s'arrêter pour s'occuper de ses enfants. Sa mère est décédée alors qu'elle était adolescente. Mme X. est quelqu'un d'énergique et autonome.

Son mari travaille, il est ouvrier dans une entreprise réalisant des poudres métalliques.

### 2/ Son suivi gynécologique

Mme X. a trouvé son gynécologue par le biais du minitel (3611.) Avant de choisir ce médecin, elle était suivie par un autre médecin qui articulait bien mais ne lui disait pas tout. Elle préfère le second. Celui-ci exerce à proximité de son domicile et il articule bien également. Elle préférerait avoir accès à des consultations en langue des signes.

S'il lui arrive d'avoir des questions plus spécifiques à poser à son gynécologue, elle consulte accompagnée d'un **interprète**. En ce qui concerne la **prise de rendez-vous**, c'est son mari qui téléphone ; plus rarement, elle envoie un fax au pôle d'accueil et de soins en langue des signes qui prend alors rendez-vous pour elle.

Mme X. est **suivie régulièrement**, environ une fois par an en dehors des grossesses ou de soucis gynécologiques. Elle a bénéficié d'un frottis cervico-vaginal pour la dernière fois il y a un an et demi suite à son dernier accouchement. Elle a rencontré des **problèmes** vis à vis de sa **contraception** : suite à son quatrième accouchement, elle a d'abord opté pour la pose d'un stérilet, qu'elle a expulsé. Après une seconde expulsion de stérilet, elle bénéficie alors de la pose d'un implant mais celui-ci est responsable de métrorragies continues. Il lui est donc enlevé.



Depuis, Mme X. prend une pilule qu'elle supporte bien. On lui avait proposé une ligature des trompes. Elle a refusé : elle ne désire pas d'autres enfants mais se trouve trop jeune pour subir cette intervention.

### 3/ Ses suivis de grossesses

Mme X. déclare avoir eu **quatre grossesses**, toutes désirées. Trois de ses grossesses (la première, la troisième et la quatrième) se sont déroulées **sans problèmes** particuliers. Ses suivis de grossesses étaient « standards » : elle déclarait ses grossesses aux alentours de 12 SA, avait une consultation par mois et bénéficiait de trois échographies pour chacune d'elle.

Son mari l'accompagnait le plus souvent pour traduire ce qui était dit. Mme X. a eu le sentiment que ses discussions avec le médecin étaient parfois insuffisantes comme si celui-ci lui parlait brièvement. Il lui manquait des détails. Elle en discutait ensuite avec ses amies (sourdes) et cela lui permettait de comprendre plus de choses. Quand elle retournait chez le médecin, elle lui posait par écrit les questions demeurant en suspens si son mari ne pouvait l'accompagner du fait de son travail. Cela lui semblait trop résumé.

Pour sa seconde grossesse, Mme X. a présenté une menace **d'accouchement prématuré** pour laquelle elle a été hospitalisée à 6 ou 7 mois de grossesse (elle ne savait plus exactement quand) en médecine materno-fœtale au C.H.U. de Grenoble. Elle y est restée trois jours pour se reposer. Son bébé avait une présentation basse, elle n'avait pas la notion d'avoir un col modifié. L'hôpital ne lui a ni proposé d'interprète ni de mettre à sa disposition un minitel ou un fax dans sa chambre. De retour à domicile, devant rester couchée, une aide à domicile avait été instaurée pour l'aider. La surveillance a été arrêtée trois semaines avant le terme. Elle a finalement accouché à terme.

Pour sa troisième et quatrième grossesse, Mme X. a pris beaucoup de poids (24 kg). Le médecin qui la suivait lui a donc prescrit un test de dépistage O'sullivan. Elle se souvient avoir bu du sucre, mais le **diabète est pour elle une notion inconnue ...**

### 4/ Préparation à la naissance

Mme X. a tenté de suivre une préparation à l'accouchement pour sa première grossesse. Elle lui avait été proposée par son gynécologue. C'était apparemment une préparation psychoprophylactique structurée en deux temps : tout d'abord un échange et une

information des femmes autour d'un sujet bien défini, puis dans un second temps, des exercices d'étirements et de relaxation.

Elle a **abandonné** au bout de trois séances. En effet, elle était en groupe avec une dizaine de futures mamans toutes entendantes. Elle n'était pas à l'aise, les femmes discutaient entre elle, elle se sentait isolée. Elle a eu le sentiment que la sage-femme n'a pas adapté ses cours, qu'elle l'oubliait. De temps en temps, Mme X. venait lui taper sur l'épaule pour lui demander quelque chose, la sage-femme lui répondait mais elle repartait rapidement dans une discussion avec les autres futures mamans.

Par contre, elle arrivait bien à suivre la seconde partie des cours lorsqu'elles faisaient des mouvements de gymnastique au sol.

Elle **aurait préféré des cours individuels**, mais la sage-femme ne pouvait en organiser du fait de son planning surchargé. La sage-femme ne lui a pas proposé l'intervention d'un interprète.

Le papa a participé aux deux premières séances. Elles lui ont plu. Il souhaitait que sa femme continue la préparation, qu'elle fasse un effort pour suivre et s'intégrer au groupe. Il a compris sa décision même s'il a trouvé cela dommage.

Finalement, Mme X. ne pense pas que ses cours de préparation lui aient beaucoup servi lors de l'accouchement, à part pour les exercices de respiration.

Comme toute femme, Mme X. avait des appréhensions avant son premier accouchement, moins pour le second et pas vraiment pour les suivants.

Pour elle, accoucher signifie souffrir.

##### 5/ Ses accouchements

Mme X. a accouché quatre fois, respectivement en 1993, 1995, 1999 et 2001. Ses deux premiers accouchements ont eu lieu à l'hôpital Nord et les deux suivants à la clinique Belledonne. Globalement, elle a **accouché eutociquement** pour chacun de ses enfants et n'a jamais eu de complications au moment de la délivrance. Elle garde un mauvais souvenir de son premier accouchement, un souvenir mitigé de son deuxième et de bons souvenirs des deux derniers. Son mari était présent pour tous les accouchements, il en garde à chaque fois un bon souvenir.

Un **interprète** ne lui a jamais été proposé au moment des accouchements, mais de toute façon elle **aurait refusé** son intervention car celle-ci l'aurait mise mal à l'aise. Son mari était présent et elle trouvait cela suffisant pour avoir des explications.

Son **premier accouchement a été déclenché**. On lui a bien expliqué pourquoi. Durant le déclenchement, elle trouvait que la communication était limitée, très brève. Cela se limitait à des « Ca va ? » « Attendez. » On ne lui expliquait pas de façon très précise et son mari devait lui traduire a posteriori ce qui avait été dit.

La **pose de la péridurale s'est mal déroulée**. Malgré la mise en place de l'anesthésie, elle souffrait encore. Après l'accouchement, elle avait d'importantes dorsalgies et un important hématome au niveau du point de ponction. Un traitement par voie local lui a été prescrit dans les suites de couches ; elle a continué ce traitement pendant deux à trois mois.

Au moment de l'expulsion, Mme X. se plaint de ne pas avoir été bien guidée pour pousser. Elle a donné naissance à un petit garçon de 3100 grammes qui allait bien.

Pour le second accouchement, elle n'a pas été déclenchée. Elle n'a pas voulu de péridurale du fait des complications qui ont suivi le premier. Pour celui-ci non plus, Mme X. ne pense pas avoir été bien guidée pour pousser. Elle a mis au monde un petit garçon de 3200 grammes.

Pour les troisième et quatrième naissances, Mme X. a bénéficié d'un **déclenchement** « pour ne pas que les bébés grossissent trop. » Lors du troisième accouchement, la **péridurale** a été mise en place pour des raisons médicales (suspicion de macrosomie.) La pose s'est bien déroulée : le médecin lui avait bien expliqué et son mari était présent pour l'aider à se concentrer. Pour son quatrième accouchement, Mme X. était réconciliée avec l'anesthésie péridurale et c'est elle qui l'a demandée. Lors de ces deux accouchements, elle estime avoir été bien guidée pour pousser, le médecin accoucheur a eu recours à une épisiotomie. Ses enfants, un garçon puis une fille, pesaient respectivement 4150 et 4050 grammes.

#### 6/ Ses séjours en suites de couches

Mme X. comme toutes les mamans avait des appréhensions pour s'occuper de son premier enfant. Sa mère, qu'elle a perdue jeune lui manquait pour lui prodiguer des conseils mais elle avait néanmoins de bonnes bases du fait de son B.E.P. et de son expérience en crèche.

Ses séjours en suites de couches ont duré entre quatre et cinq jours. Elle était dans une chambre double suite à ses deux premiers accouchements et a pu bénéficier d'une chambre simple pour les deux suivants.

On lui a bien montré à elle et au père les soins à effectuer au bébé. Elle pense avoir pu poser toutes les questions qu'elle désirait. Soit les réponses étaient orales (le père servait alors d'interprète) soit Mme X. lisait sur les lèvres en son absence, soit quand la communication devenait trop difficile les réponses étaient écrites.

Son plus mauvais souvenir est lorsqu'elle s'est réveillée le lendemain de son premier accouchement et qu'elle a vu son bébé avec un casque sur les oreilles ; elle n'avait évidemment pas entendu le pédiatre rentrer dans sa chambre. Il ne l'avait pas réveillé et ne lui avait ni informé ni demandé son autorisation pour effectuer cet examen. Elle était très en colère et mal à l'aise : c'était la preuve pour elle d'un grand irrespect. Selon elle, **le fait que ses enfants soient sourds, malentendants ou entendants n'a aucune importance**. C'est en partie pour cette raison (mais aussi du fait d'un déménagement) qu'elle a décidé par la suite de se faire suivre à la clinique Belledonne. Là-bas, le pédiatre lui a demandé si elle désirait que l'on fasse les examens à ses enfants (test acoustique et auto émissions.) Elle a refusé et a préféré attendre que ses enfants aient neuf mois.

Elle se souvient qu'à la clinique Belledonne c'était une personne qui articulait bien et qui se servait de papiers qui s'occupait d'elle. Globalement, elle **regrette que le personnel change tous les jours** et que sa surdité soit oubliée. Elle se demande si celle-ci est indiquée dans son dossier et souhaiterait qu'elle le soit car cela l'agaçait de toujours avoir à le répéter.

Ni l'hôpital, ni la clinique ne lui ont jamais fourni d'information quant aux appareils permettant la détection des pleurs du bébé. Elle en connaissait l'existence par le biais de la communauté sourde. A l'hôpital, on lui prenait son bébé pour la nuit alors qu'elle désirait le garder, du coup elle dormait mal et se faisait beaucoup de soucis pour son enfant.

Elle ne disposait pas de minitel ou de fax dans sa chambre. Pour ses deux derniers enfants, elle se servait de son téléphone portable pour communiquer par SMS et rester en contact avec son entourage.

Mme X. a uniquement allaité son second fils. Elle l'a allaité 15 jours, puis elle a eu de la fièvre et a alors arrêté son allaitement.

## 7/ Ses retours à la domicile

Mme X. a trouvé assez facile de devenir mère ; pour le premier elle a bien sûr dû s'adapter à son nouveau rôle mais comme elle adore les enfants, cela n'a pas été difficile pour elle. Mme X. n'a **pas ressenti de difficultés particulières** lors du retour à la maison.

**Aucun suivi spécifique** n'a été mis en place lors de ses sorties, elle a simplement reçu la visite de la puéricultrice de secteur trois semaines après ses accouchements pour ses deux derniers enfants afin de s'assurer que tout allait bien et qu'il ne restait pas de questions en suspens. Elle garde un bon souvenir de ces entretiens. Le contact passait bien : cette personne était très gentille et articulait très bien. Mme X. s'est rendue ensuite régulièrement à la P.M.I. de son secteur.

Elle n'a jamais été aidée par des amis ou des membres de sa famille, elle préfère se débrouiller seule et n'aime pas demander de l'aide.

Afin de garder ses enfants, Mme X. a arrêté de travailler. De temps en temps elle demandait à son père de s'en occuper et les a quelques fois confiés à la halte garderie.

Le seul aménagement spécifique apporté à la maison est un appareil qui détecte les pleurs du bébé, le téléphone et la sonnette d'entrée. Cet appareil les transforme en flash lumineux. L'installation coûtait environ 9 000 Francs lors de son installation et 8 000 Francs était pris en charge par la sécurité sociale.

## 8/ Ses souhaits et remarques à l'issus de l'entretien

Mme X. est quelqu'un de très autonome. Elle souhaite avoir plus facilement accès à des consultations d'obstétrique/gynécologie avec un médecin bilingue ou un interprète.

Globalement elle a une assez bonne compréhension écrite surtout quand les gens avec qui elle communique font attention à ne formuler que des phrases simples. Cependant communiquer avec un stylo et un papier ne lui convient pas car les informations ne sont pas aussi complètes que lorsqu'il y a un interprète. Elle trouve cette méthode fastidieuse.

Elle fait systématiquement appel à un interprète lorsqu'elle a des soucis : par exemple, lorsqu'elle a eu ses problèmes de contraceptions suite à son quatrième accouchement.

Elle remarque que la création du centre a beaucoup changé son rapport à la médecine. Elle bénéficie maintenant de consultations en langue des signes en médecine générale avec le docteur Mongourdin qui est signeur (c'est à dire qui pratique la langue des signes et qui la signe couramment) . Pour ce qui est des consultations avec un médecin spécialiste, elle envoie

un fax au pôle qui organise un rendez-vous suivant les disponibilités de chacun. Avant la création du pôle, elle allait en consultation avec son mari : outre le fait qu'elle souffrait du manque d'intimité, ils étaient quand même obligés de passer par l'écrit et il fallait que les horaires du rendez-vous concordent avec ceux du travail du mari. Autrement, elle faisait appel au S.C.A.P.H. 38 lorsqu'elle avait besoin d'un interprète ; mais c'était plus compliqué. Dans les deux cas, l'interprète est pris en charge par l'hôpital.

Elle regrette néanmoins d'avoir à faire un important déplacement, que ce soit pour une consultation avec le généraliste pour elle ou pour ses enfants : Elle souhaiterait avoir un pédiatre plus proche de chez elle.

#### 9/ Son dossier médical et de soins infirmiers

Sur la page de garde de son dossier médical il est noté que M. et Mme X. sont tous deux malentendants. La surdité est rappelée au niveau du numéro de téléphone : il est précisé que c'est un numéro de fax et pourquoi. Sur la première page du dossier médical à proprement parler, il est rappelé que Mme X. est sourde ainsi que l'étiologie.

Pour sa troisième grossesse on retrouve la surdité inscrite sur la fiche de liaison fournie par l'obstétricien et que la patiente donne aux sages-femmes de la salle d'accouchement à son arrivée. L'étiologie est là aussi indiquée. Le fait que les deux parents et les deux aînés sont malentendants est répété à la fin de celle-ci. Durant les suites de couches, à l'occasion de la visite précédant la sortie, **le pédiatre évalue l'audition de l'enfant** et note au niveau de la mention « réactions aux stimuli sonores » : = 0 Parents malentendants et 2 frères idem. Rendez-vous Dr Richard (médecin O.R.L.) prévu à un mois de vie.

En ce qui concerne sa quatrième grossesse, on retrouve la notion « d'accident de préservatif. »

La feuille d'information préalable au test mesurant le risque de trisomie 21 est mal remplie : Mme X. n'a pas mis son nom à l'endroit prévu à cet effet.

Pour ce qui est de la justification du déclenchement, celui-ci est qualifié de convenance alors que la patiente pense que c'est une raison médicale « pour ne pas que le bébé grossisse trop. » Le médecin demande à ce que quelqu'un téléphone pour elle le matin du jour initialement prévu (vers sept heures, sept heure et demi) pour savoir si l'activité en salle d'accouchement permet le déclenchement.

**Le jour même de la naissance, l'acuité auditive des enfants est mesurée.** En effet on retrouve la mention « S'oriente vers la voix D et G » sur la feuille du premier examen pédiatrique à la rubrique réactions aux stimuli sonores.

Suite à sa quatrième grossesse, un premier stérilet lui est posé dans le troisième mois du post partum. Il est expulsé un mois après. Son gynécologue lui propose alors la prise d'œstroprogestatif. Elle refuse car elle a peur de grossir. Un nouvel essai est fait trois mois après et cette fois-ci, le dispositif ne restera en place que 18 jours. Après ce second échec, aucune contraception particulière n'est notée dans son dossier. Après cet épisode, Mme X. débute une grossesse gémellaire qu'elle ne désire pas poursuivre. Elle demande une I.V.G.. Le soir même de celle-ci, un Implanon® lui sera posé. Elle ne le supportera pas et il lui sera ôté. Finalement, Mme X. accepte de prendre une pilule œstroprogestative : Trinordiol® puis Evra®.

## B/ Deuxième entretien

### 1/ Présentation générale

Mme Y. est une jeune femme de 30 ans, sourde à la suite d'une rubéole congénitale. Elle est la seule sourde de sa famille. Elle se sentait très isolée pendant son enfance parce qu'elle ne comprenait pas ce qui se disait autour d'elle. Elle faisait soit semblant de comprendre soit semblant de ne pas être intéressée par la discussion. Elle en garde un mauvais souvenir. Elle aurait aimé que sa famille apprenne la langue des signes. Elle avait de grandes difficultés de compréhension avec sa mère car celle-ci parlait très vite ; elle comprenait mieux son frère qui articulait plus. Elle signe avec son mari et ses deux filles.

Elle est mariée à un homme sourd. Il travaille dans une entreprise de transport. Mme Y., elle, n'a jamais travaillé. La sœur de son époux est sourde également.

Malgré ses problèmes de communication avec ses parents, elle reste très proche d'eux. Cependant, suite à la naissance de sa première fille, Mme Y. a vraiment décidé de gagner en autonomie et de « couper le cordon. »

## 2/ Son suivi gynécologique

Pour obtenir des informations sur la santé, Mme Y. se souvient de ce qui lui a été dit à l'école et depuis elle a fait très souvent appel à ses parents.

Elle consulte régulièrement son gynécologue. Mme Y. trouve que cette dernière manque de patience. Elle ne la comprend pas de façon satisfaisante. Son dernier frottis vaginal date de l'an passé. Elle n'a pas compris de prime abord en quoi consistait cet examen, nous avons dû lui expliquer de façon détaillée. Elle s'est excusée de ne pas le savoir. Pour sa contraception Mme Y. bénéficie actuellement d'un Implanon®. Elle connaissait le nom de la spécialité. Avant, elle prenait une pilule.

Mme Y. a mené deux grossesses en 1995 et 2000, toutes deux désirées. Pour la fin des grossesses, Mme Y. était suivie en clinique par le même médecin. Elle ne se souvenait plus de son nom. Elle l'a choisi car depuis son enfance elle s'est toujours fait suivre dans cette clinique. D'un point de vue général, ses grossesses se sont bien déroulées ; elle a toutefois été gênée par des vomissements lors du premier trimestre. Elle a consulté son gynécologue tous les mois, elle a eu trois échographies pour chacune de ses deux grossesses.

## 3/ Sa première grossesse

Lorsque nous lui demandons à quel terme elle a déclaré sa grossesse, Mme Y. ne comprend pas de quoi il s'agit. Elle pense que c'est sa mère qui a dû s'en occuper. C'est cette dernière qui prenait rendez-vous. Il lui arrivait fréquemment d'accompagner sa fille aux consultations. Mme Y. se sentait en manque d'informations. Ni elle ni le médecin n'ont pensé à proposer l'intervention d'un interprète.

Mme Y. a commencé à suivre une **préparation à la naissance** dans le cas où elle accoucherait par voie basse. Mme Y. était seule avec la sage-femme. Elle ne sait plus de qui il s'agit. Le père n'a pas pu y assister du fait de ses horaires de travail incompatibles avec celui des cours. Elles communiquaient toutes deux par écrit. Elle se rappelle que la sage-femme lui a montré une vidéo. Par contre, elles n'ont pas fait de relaxation. Finalement, suite à l'examen du bassin le médecin lui a prescrit une radio pelvimétrie qui a montré que Mme Y. avait un bassin transversalement rétréci. Il a donc décidé d'effectuer une césarienne prophylactique. Mme Y. a alors cessé de suivre les séances. Elle n'avait pas d'appréhension vis à vis de l'**accouchement** jusqu'à ce qu'elle sache qu'elle allait avoir une césarienne. Globalement Mme Y. ne pense pas que ce début de préparation lui ait été d'une quelconque utilité.



Mme Y. se souvient très bien de son arrivée en salle d'accouchement. Elle a été hospitalisée la veille de la césarienne et est entrée en fin d'après-midi. Elle est d'abord restée en salle d'admission pour la réalisation du monitoring. Elle l'a trouvé très long ; elle pense qu'il a dû durer une heure ou deux... La sage-femme l'a ensuite accompagnée dans sa chambre. Elle lui a expliquée qu'il fallait qu'elle prenne une douche avec de la Bétadine scrub® le soir même et une autre le lendemain matin afin de prévenir les infections. Mme Y. était très angoissée.

Mme Y. garde un très mauvais souvenir de sa césarienne et sa « simple » évocation suffit à réactiver son malaise. Elle avait les bras en croix, attachés : elle ne pouvait pas faire le moindre signe. L'anesthésiste lui avait posé des lunettes à oxygène qui empêchaient toute tentative d'oralisation. Tout le monde portait un masque, elle ne pouvait pas lire sur les lèvres. Elle ne comprenait pas ce qu'il se passait. Elle avait l'impression que l'équipe autour d'elle avait oublié qu'elle était sourde. De temps en temps quelqu'un venait à sa tête, enlevait son masque et lui disait « Pardon. Ca va ? » ou faisait le signe « bien » (le pouce en l'air comme pour faire du stop.) Elle a été soulagée de voir son bébé tout de suite après sa naissance. Elle aurait souhaité la présence d'un interprète à côté d'elle. Elle pense que cela se serait mieux passé : il lui aurait expliqué au fur à mesure ce qui se passait et en conséquence elle aurait eu moins peur. C'est vraiment le manque d'information qui est la source de son angoisse. En effet, à l'occasion de la consultation pré anesthésique le médecin lui avait montré une colonne vertébrale, comment se déroulait l'induction de la rachianesthésie et quelle position il fallait adopter. Le jour de l'intervention, la réalisation de l'anesthésie n'a posé aucun problème. Mme Y. n'en avait aucune crainte. Pendant l'intervention, le père attendait dans le couloir. Il était pressé que sa fille naisse et avait peur que son épouse souffre. Il a pu s'occuper de son enfant et lui a donné le premier bain. Il était très ému et se sentait gauche ! L'enfant pesait 2640g et était en bonne santé.

Après l'intervention Mme Y. n'a pas compris pourquoi elle est allée en salle de réveil avec d'autres opérés. Elle se souvient qu'elle avait une perfusion et un oxymètre de pouls. Elle ne savait pas à quoi ils servaient. Elle se sentait isolée. Elle ignorait où était son bébé et pourquoi il n'était pas avec elle. Elle se sentait mal et ne savait pas comment le dire aux infirmières. Nous lui avons appris l'existence des deux heures légales de surveillance dans le post partum immédiat et nous lui avons expliqué que la présence des autres opérés interdisait la venue de son enfant avec elle. Pendant ce temps son bébé était en incubateur car il était en hypothermie (32°C selon la maman.)

Durant les **suites de couches**, la mère de Mme Y. intervenait tous les jours. La communication avec l'équipe se faisait essentiellement par son intermédiaire. Mme Y. pense qu'elle a manqué d'information parce que sa mère les lui retranscrivait de façon très succincte. Elle ne sait pas quels examens ont été fait sur elle et sur le bébé ; l'équipe lui disait simplement que tout allait bien.

Mme Y. était dans une chambre double. Elle ne garde pas un bon souvenir de sa cohabitation avec sa voisine. En effet, sa voisine allaitait son enfant alors qu'elle-même ne le souhaitait pas du fait de la césarienne ; elle avait peur d'avoir mal. L'équipe lui prenait son enfant pour la nuit « à cause de la césarienne et parce qu'elle est sourde. » Elle l'aurait laissé de toute façon. Par contre sa voisine le gardait et la réveillait à chaque fois qu'elle le nourrissait. Mme Y. avait mal dans les suites de couches immédiates. Les agrafes la gênaient. Elle n'a pas pu s'occuper de sa fille pendant les trois premiers jours. Son mari a pris le relais. Il était très présent : il mangeait avec elle le midi et restait jusqu'à 21H le soir. Il l'a beaucoup aidée, même s'ils n'étaient pas d'accord sur la marche à suivre : elle trouvait qu'il allait trop vite et lui pensait qu'elle mettait trop de temps ! Mme Y. avait des appréhensions pour s'occuper de son enfant. Pour lui enseigner les soins à faire, les auxiliaires de puériculture les lui montraient sans rien dire.

Au début de son séjour, Mme Y. avait demandé à ce qu'on lui installe un minitel dans sa chambre. Elle s'est ravisée par la suite : elle était gênée par la césarienne et se tourner pour écrire ou lire lui aurait fait trop mal. Elle n'avait pas de téléphone portable mais ne souffrait pas trop de son isolement car le papa passait beaucoup de temps avec elle. Elle aurait néanmoins souhaité un système plus adapté pour appeler la sage-femme ou les auxiliaires. En effet, l'installation en place est réalisée de telle sorte que la maman appelle l'auxiliaire de puériculture par téléphone et que lorsqu'elle utilise la sonnette, le premier réflexe de l'équipe est de se servir de l'interphone.

**A sa sortie**, Mme Y. est allée habiter chez ses parents ; elle n'avait pas d'appartement. Ils avaient décidé, elle, son mari et ses parents que c'était mieux comme ça ; que cela l'aiderait suite à la césarienne. Elle en est partie au bout d'une semaine car elle ne supportait plus ses parents. Ils s'accaparaient le bébé : sa fille était sur protégée. Elle était entendante et ses parents lui disaient qu'elle ne savait pas s'en occuper parce qu'elle était sourde. La grand-mère s'est tellement immiscée dans la relation mère/fille que pendant un temps, la fillette ne savait pas distinguer qui était sa maman de sa grand-mère. L'enfant voyait celle-ci parler et s'y identifiait davantage. Mme Y. a alors demandé à sa fille de choisir entre elle et sa propre

mère. Pour garder sa fille, Mme Y. avait décidé de la confier à la crèche. Elle a commencé ce mode de garde tard et sa fille a eu un peu de mal à s'adapter.

#### 4/ Sa seconde grossesse

Mme Y. était tout à fait consciente que les difficultés qu'elle vivait avec sa fille étaient dues à ses propres relations avec sa mère. Elle a donc décidé d'assumer sa seconde grossesse sans l'aide de cette dernière. La communauté sourde l'a beaucoup soutenue dans ce choix. Mme Y. se rendait seule à **ses consultations de suivis de grossesse**. Son mari n'a pu l'accompagner qu'une fois en raison de son travail. Mme Y. et son médecin conversaient par écrit. Elle a trouvé cette méthode beaucoup mieux. Cependant, il lui manquait des mots de vocabulaire pour poser toutes les questions qu'elle désirait et le médecin utilisait parfois des mots trop compliqués qu'elle ne comprenait pas. Lorsque ce dernier s'en rendait compte, il les remplaçait par des mots plus simples. Le médecin ne lui a jamais proposé l'intervention d'un interprète et elle-même n'a pas pensé à en faire la demande.

Elle n'a pas désiré suivre de **préparation** pendant sa seconde grossesse sachant qu'elle allait de nouveau subir une **césarienne**. Cette perspective lui faisait peur, mais moins que lors de la première grossesse : même si elle avait mal vécu la précédente opération, elle savait ce qui allait se passer. Et elle s'est déroulée de la même manière... Mme Y. a donné naissance à une petite fille de 3060g qui allait très bien.

Elle avait néanmoins moins mal dans les **suites de couches**. Cette fois-ci Mme Y. bénéficiait d'un surjet et non d'agrafes ; elle a trouvé ces dernières beaucoup plus confortables. Elle n'a pas fait appel à sa mère pendant son séjour à l'hôpital. Son mari était assez présent. Elle communiquait par écrit avec l'équipe. Elle a d'ailleurs conservé tous les papiers et en a fait un petit recueil qu'elle garde en souvenir. Il y a tout dedans : comment prendre ses médicaments, comment s'occuper du bébé... Elle regrette néanmoins de ne pas avoir eu recours à un interprète : elle souffrait du manque de vocabulaire pour ôter toutes les interrogations qui subsistaient et pour comprendre tous les conseils qui lui étaient donnés.

Cette fois-ci, son hospitalisation s'est déroulée dans une chambre simple. Elle n'a pas souhaité garder son bébé la nuit à côté d'elle parce qu'elle n'avait pas de détecteur de pleurs du bébé. L'équipe lui permettait des horaires très souples pour confier puis reprendre son enfant. Elle avait des bons contacts avec tout le monde. Mme Y. est **sortie** de la clinique au bout d'une semaine. Elle est rentrée directement chez elle et s'est débrouillée seule avec le papa et quelques amis (sourds.) Elle ajoute : « Le second était MA fille. »

Elle allait régulièrement à la P.M.I. de son secteur. Là-bas, on lui disait toujours « Ça va. » Les informations étaient très succinctes, jamais approfondies. A posteriori, elle reconnaît que la présence d'un interprète aurait été préférable. Elle a choisi le même mode de garde que pour la première à la différence qu'elle l'y a laissée plus tôt : Cela s'est beaucoup mieux passé. Aujourd'hui les deux fillettes vont à l'école et leur scolarité se passe bien. Depuis la naissance de son second enfant, Mme Y. continue à se battre pour être pleinement autonome. C'est un travail quotidien. Elle constate qu'elle s'est vraiment sentie devenir Maman avec sa deuxième fille ; elle se sent beaucoup plus proche d'elle que son aînée. Elle vient d'acheter une maison, elle espère que cela les rapprochera. Elle ne souhaite pas d'autres enfants : « Je préfère déjà m'occuper bien des deux. » Elle est maintenant très proche de la communauté sourde qui l'encourage à se débrouiller seule. Elle a appris l'existence de consultations de gynécologie avec un interprète à l'hôpital. C'est de cette façon qu'elle compte se faire suivre dans le futur.

A l'heure actuelle, son médecin de famille est le docteur Mongourdin. Sa fille a d'ailleurs était très étonnée lors de sa première visite : il parlait et signait en même temps. Elle lui a dit : « Ce n'est pas la peine, je suis entendante ! » Ce à quoi il a répondu : « Ce n'est pas pour toi c'est pour ta maman. » Mme Y. est très contente car il n'y a pas d'impasse dans la communication, pas d'angoisse résiduelle à la fin de la consultation. Sa fille ne veut plus que lui : c'est le seul médecin qui lui explique tout ce qu'il fait !

#### 5/ Son dossier médical et de soins infirmiers

La surdité de Mme Y. n'est pas tout de suite visible sur l'entête de son dossier au cabinet de gynécologie. Elle est mentionnée au dos de sa fiche de présentation, au niveau des antécédents personnels.

Les éléments qui ressortent de son premier suivi de grossesse sont les suivants : tout d'abord les résultats de sa radio pelvimétrie indiquent un diamètre promonto rétro pubien de 9,98 cm, un diamètre transverse médian de 10,8 cm ce qui fait un indice de Magnin estimé à 20,7 ; ses diamètres bi-sciatique et bi-ischiatique sont respectivement de 9,5 et 10,3 cm. Ensuite, le compte rendu opératoire de la césarienne précise que l'extraction a été difficile. En effet l'obstétricien note : « Extraction très laborieuse d'un enfant en présentation haute et très mobile nécessitant la pose de forceps utilisé comme levier et élargissement de l'incision par une section transversale des grands droits de l'abdomen sur 1 cm. » La sage-femme du bloc obstétricale note dans son dossier que Mme Y. est sourde suite à une rubéole congénitale et

que son mari est « malentendant génétique. » Le pédiatre à l'occasion de son examen du premier jour note quant à lui : « Réaction aux stimuli sonores : à revoir. Surdit  post cong nitale chez la m re. Surdit  chez le p re ?! » Au deuxi me jour de vie, il fait une seconde annotation : « Surdit  paternelle origine ? Mais a une s ur atteinte. Test positif » A l'issue de sa visite du post partum, le gyn cologue lui prescrit des s ances de r ducation du p rin e ainsi qu'une contraception orale.

En ce qui concerne le suivi de sa seconde grossesse, la fiche de liaison obst tricale fait  tat de la surdit  maternelle ainsi que de son  tiologie de fa on  vidente. Cette fois-ci la surdit  est  tiquet e comme  tant non h r ditaire dans le dossier p diatrique. Le p re n'est pas  voqu ...

## C /Troisi me entretien

### 1/ Pr sentation g n rale

Mme Z. est  g e de 30 ans ; c'est une jeune femme volubile et qui a l'air extravertie. Elle est  panouie dans son r le de m re. Elle est sourde de naissance mais ne conna t pas l' tiologie de sa surdit . Peu de recherches ont pu  tre effectu es car son p re est d c d  jeune. On n'a rien retrouv  chez les autres membres de sa famille. Son fr re souffre de trisomique 21. Elle a  galement une s ur.

Mme Z. n'est pas originaire de Grenoble. Elle est arriv e dans la r gion pour retrouver son mari qui travaillait ici. Il est sourd  galement et travaille dans un laboratoire de chimie. Mme Z. a arr t  de travailler suite   sa premi re grossesse. Aujourd'hui elle s'occupe de ses trois enfants. Avant, elle exer ait dans le domaine de la comptabilit  informatique puis tout comme monsieur X., elle s'occupait de la livraison de m dicaments.

Elle signe avec sa famille proche : son a n e est bilingue mais maladroite (elle a appris tard), le cadet est parfaitement bilingue et le benjamin a tout juste un an et apprend petit   petit. Ils sont tous entendants. Elle signait avec sa m re ; elle est morte en avril. Elle communique par  crit avec ses fr re et s ur. Elle signe avec sa belle-m re sourde  galement.

## 2/ Suivi gynécologique

Mme Z. a pour habitude de chercher ses informations médicales au sein des associations regroupant les sourds. Elle apprécie l'essor de celles-ci : elle trouve que les connaissances diffusent mieux qu'avant. Grâce à elles, elle obtient plus d'informations que les journaux : ceux-ci étaient son unique source de connaissances.

Mme Z. a un suivi gynécologique régulier. Elle consulte son médecin une fois par an et il a réalisé un frottis vaginal (dont le résultat est normal) lors de la dernière visite. Elle utilise une contraception orale.

Elle déclare avoir eu trois grossesses, toutes trois désirées. Au vu des antécédents familiaux, sa mère s'inquiétait beaucoup par rapport au handicap. Elle était finalement très heureuse que ses petits enfants soient en bonne santé.

## 3/ Sa première grossesse

Pour son premier enfant, Mme Z. était âgée de 24 ans et n'était pas mariée. Son futur mari ne désirait pas devenir père tout de suite. Elle a arrêté de prendre sa pilule et a entamé une grossesse très rapidement. Son fiancé n'en revenait pas ! Il ne pensait pas que cela puisse être si rapide. Mme Z. a débuté sa grossesse dans sa région d'origine. Elle a bénéficié d'une amniocentèse. Elle est arrivée sur Grenoble vers son sixième mois. Ne connaissant pas les médecins locaux elle a demandé conseil à sa belle-mère. Sa belle-sœur (entendante) était enceinte en même temps qu'elle. Cette dernière était suivie à l'hôpital. Mme Z. a donc décidé d'accoucher là bas. Sa belle-mère venait avec elle en consultation ; elle faisait office d'interprète.

Mme Z. a effectué une **préparation à la naissance**. Elle était dans un groupe, avec des femmes entendant. Elle garde un mauvais vécu des cours : elle se posait beaucoup de questions et était énervée car on ne lui répondait pas. Mme Z. en a pleuré. La sage-femme était loin et ne faisait pas attention à elle. Elle se sentait très angoissée. Le papa y a participé. Lui non plus n'a pas réussi à s'intégrer. Elle se rappelle qu'on lui a montré comment respirer mais elle n'appareille pas ces exercices à de la relaxation. Elle se souvient avoir vu une ventouse ; la sage-femme lui a expliqué comment le médecin s'en servirait si c'était nécessaire. Cela l'a rassurée. Elle aurait voulu accoucher dans l'eau mais il aurait fallu pour cela qu'elle se rende à Lyon ; elle a abandonné ce projet. Elle s'est sentie devenir mère pendant la grossesse ; cela s'est vraiment concrétisé après la naissance.

Cette première grossesse ne s'est pas très bien déroulée. A la première échographie, le bébé bougeait énormément. Le médecin a demandé à la maman de se calmer. A la seconde, il bougeait moins. Et à la troisième, l'échographiste lui a dit que son bébé n'était pas assez gros, « comme s'il ne voulait pas manger. » Elle a beaucoup pleuré. Elle a alors été **hospitalisée** vers sept mois et demi pour : « que je puisse me reposer, manger et donner à manger au bébé. » Elle était en chambre seule. Elle n'avait ni téléphone ni fax. Elle communiquait par écrit avec l'équipe. L'interprète ne lui a jamais été proposé. Elle était angoissée : elle avait peur d'accoucher et se faisait beaucoup de soucis pour son enfant. Au bout de deux semaines les biométries fœtales restaient inchangées. « Ils ont rajouté des choses pour qu'il puisse manger et puis ils ont rajouté des contractions. » Le **déclenchement** s'est déroulé sur deux jours. Pendant les douze premières heures elle ressentait des contractions mais son col ne se dilatait pas. Elle n'a rien mangé ni même rien bu pendant toute la durée du déclenchement. Elle était épuisée ! L'anesthésiste lui a posé une anesthésie péridurale au bout de 24H ; elle avait perdu les eaux et son col était alors dilaté à trois centimètres. Il était neuf heures et demi. Mme Z. ne savait pas comment la pose se déroulait : on ne lui avait pas expliqué auparavant. Elle trouve qu'elle a vraiment manqué d'informations à ce moment-là. Sa fille est finalement née au terme de 37SA et trois jours à 14 H 50. Elle pesait 2 500g et se portait bien. Elle avait la tête en forme de pain de sucre, les parents étaient très impressionnés! Mme Z. aurait bien aimé qu'un interprète soit là, car elle avait beaucoup de questions qu'elle n'a pas pu poser. « Normalement il faut écrire » mais il lui manquait du vocabulaire. Le papa en garde un bon souvenir. Il n'a pu lui couper le cordon : « On a fait une piqûre au bébé parce qu'il ne voulait pas manger. » Mme Z. est très fière de son mari : « Certains papas tombent dans les pommes mais lui n'est pas tombé ! » Il a été très impressionné par la délivrance. On lui a expliqué que c'était le placenta et que l'hôpital le vendait à des entreprises pour en faire des cosmétiques.

Mme Z. a beaucoup pleuré durant **les suites de couches**. Du fait du petit poids de sa fille, elle est restée hospitalisée deux semaines. Elle était dans une chambre simple, sans aménagements particuliers. Elle avait peur de ne pas entendre les pleurs du bébé. Elle avait du mal à communiquer avec le pédiatre ; ils échangeaient par écrit. Elle regrette vraiment de ne pas avoir demandé l'intervention d'un interprète. Elle manquait d'informations et ne savait pas comment s'occuper du bébé. Sa mère et sa belle-mère lui ont expliqué beaucoup de choses. Sa fille lui paraissait toute petite, elle avait peur de la baigner. Elle se souvient qu'on lui a bien montré comment faire et comment la tenir. Elle se rappelle qu'il faut bien se laver les mains pour éviter d'infecter le cordon du bébé. « Finalement c'était du copiage. » Pour coucher son bébé, Mme Z. se rappelle qu'à l'époque il fallait l'installer sur le côté et en

changer à chaque fois. Mme Z. n'a pas désiré garder sa fille avec elle la nuit. Elle ne pouvait pas savoir quand elle pleurerait. L'équipe ne l'a pas informé quant aux installations à prévoir chez elle. Elle était néanmoins au courant pas le biais de la communauté sourde.

Mme Z. a **allaité** sa fille. Elle n'avait pas assez de lait, elle devait le tirer. L'équipe lui disait que ce n'était pas suffisant. Sa fille était fatiguée, elle n'arrivait pas bien à téter. Elle avait toujours faim et mangeait un peu mieux au biberon. Finalement, Mme Z. a décidé d'arrêter d'allaiter à sa sortie. *A posteriori*, Mme Z. pense qu'inconsciemment, elle n'avait pas envie d'allaiter et que c'est en partie pour cela que ça n'a pas marché. Sa fille mangeait tout de même difficilement. Elle prenait huit biberons par jour. Elle avait généralement du mal à les finir. Aujourd'hui encore elle est assez capricieuse en ce qui concerne la nourriture.

Le **retour à la maison** a été un peu difficile. Le papa était moins présent, il travaillait beaucoup. Sa belle-mère l'aidait. Elle pouvait demander conseil à des amis sourds qui avaient déjà des enfants. Elle n'a jamais fait appel à ses amis entendants. Mme Z. souffrait de vertiges. Elle n'a pas la notion d'avoir perdu beaucoup de sang. « On m'a dit que c'était normal parce que mon corps s'était transformé suite à l'accouchement et que cela faisait longtemps que je n'avais pas respiré d'air frais. » Trois semaines après la naissance, le bébé pleurait beaucoup. Elle ne comprenait pas pourquoi. Elle a demandé conseil à sa maman par la biais du minitel. Celle-ci a tout de suite compris ce dont souffrait sa petite fille. Elle lui a dit : « C'est normal, elle a des coliques. » Mme Z. ne comprenait pas ce mot. Sa mère lui a donc expliqué ce dont il s'agissait. Elle lui a aussi dit comment masser le ventre du bébé, comment le tenir. Mme Z. n'était pas contente que personne ne le lui ait montré à la maternité. Consciente que sa fille souffrait du manque de vocabulaire, sa mère lui a alors conseillé de toujours consulter le médecin avec un interprète. Mme Z. se rendait régulièrement à la P.M.I. de son secteur avec sa belle-mère. Comme Mme Z. ne travaillait pas, elle gardait elle-même sa fille. Au besoin, elle la confiait à sa belle-mère. Elle n'a jamais eu recours à la crèche ; elle trouvait ce système de garde trop onéreux. Mme Z. a réalisé une rééducation du périnée. Elle n'était pas accompagnée de l'interprète. Elle en a suivi une pour chacune de ses grossesses.



#### 4/ Sa seconde grossesse

Mme Z. décide en accord avec son mari de débiter une seconde grossesse deux ans après la première. Ils s'étaient mariés entre temps. Ils ont décidé d'aller cette fois-ci en clinique. Leur choix était motivé par des raisons géographiques : leur domicile en était beaucoup plus proche et il y avait moins de feu sur le trajet.

Durant tout le **suivi de sa grossesse**, Mme Z. a fait appel aux interprètes du S.C.A.P.H. 38. Ils étaient présents aux consultations et aux échographies. La grossesse s'est déroulée normalement. Un simple test de dépistage du risque de trisomie a été proposé : Mme Z. avait bénéficié entre temps d'un caryotype qui avait montré qu'il était exempt de translocation. Mme Z. a souhaité participer à nouveau à des cours de **préparation à la naissance**. Cette fois-ci, les séances étaient individuelles. L'interprète était présent. C'est le S.C.A.P.H.38 qui avait tout organisé. Le père y a participé. Ils en gardent un bien meilleur souvenir. Mme Z. a ressenti les premières contractions chez elle. Le premier jour de son neuvième mois, **le travail** a débuté de façon très progressive. Elle a donc préparé ses affaires tranquillement. Mme Z. était très sereine ; elle a préparé un gâteau et a envoyé un fax à sa maman pour l'avertir. Elle s'est rendue à la maternité en tout début d'après midi. Elle avait alors des contractions toutes les dix minutes. La sage-femme qui l'a examinée pensait qu'elle était en phase préparatoire et qu'elle pouvait rentrer chez elle. Comme elle habitait loin, Mme Z. a demandé à rester. Elle est donc allée dans une chambre de pré travail. Elle y est restée jusqu'à 16 heures. La sage-femme lui a alors dit que le bébé naîtrait vers 20 H 30 et il est effectivement né à l'heure prévue ! Ils sont allés en salle d'accouchement peu après pour poser l'anesthésie péridurale. Elle avait peur. Le médecin lui a dit de ne pas regarder l'aiguille. Il lui a expliqué la position à adopter. Il a essayé de la rassurer et lui a conseillé de respirer lentement. Mme M. tremblait et suait à grosses gouttes. Une fois l'anesthésie en place, Mme Z. trouvait sa situation beaucoup plus confortable ! L'accouchement s'est bien passé. Le père a pu rester auprès d'elle. Il a coupé le cordon. Mme Z. n'était pas fatiguée ; elle était radieuse. Ils étaient parents d'une seconde petite fille qui pesait 3240g et qui était en bonne santé.

Durant les **suites de couches** Mme Z. a été hospitalisée en chambre seule. Elle aurait aimé faire appel à un interprète mais ceux du S.C.AP.H. 38 étaient tous indisponibles. Elle a donc communiqué par écrit avec l'équipe. Elle n'avait pas de problèmes particuliers pour s'occuper de sa fille mais avait tout de même quelques questions à poser. Quelques changements s'étaient produits entre temps, dans la façon dont Mme Z. devait s'occuper de

son enfant. Tout d'abord, il fallait à présent coucher les nouveau-nés sur le dos. Mme Z. sait que cela aide à réduire les risques de mort subite du nourrisson. Ensuite, Mme Z. avait choisi un allaitement artificiel. Sa fille ne prenait que trois biberons par jour. L'équipe l'a rassuré par rapport aux quantités que prenait le bébé. Cela inquiétait tout de même Mme Z. (sa fille n'a vraiment bien fini ses biberons qu'à partir de l'âge de cinq mois.) Le séjour s'est globalement bien passé. De **retour à la maison**, Mme Z. allait régulièrement à la P.M.I.. Il était possible d'y aller avec un interprète mais il fallait prendre rendez-vous deux semaines avant. Elle regrette vraiment de ne pas avoir pu consulter avec l'interprète au pied levé. Elle a conservé le même mode de garde.

#### 5/ Sa troisième grossesse

Trois ans plus tard, M et Mme Z. décident d'avoir un troisième enfant. Mme Z. arrête alors de prendre la pilule ; puis commence rapidement une grossesse. La grossesse s'est bien déroulée et elle n'a pas jugé nécessaire de suivre une préparation à l'accouchement.

Elle est entrée en **travail** un soir. Elle est entrée à la clinique à deux heures du matin. Elle avait des contractions très douloureuses, irradiant au niveau abdominal ainsi que dans la région lombaire. Elle était contente que son mari ait pu se libérer de son travail ; il a passé la journée à ses côtés. Elle l'a trouvé courageux. C'était un dimanche, les sages-femmes étaient très occupées. Il y avait dix femmes en travail ! Mme Z. est allée en salle d'accouchement vers 15 heures. La sage-femme lui a alors dit que son enfant naîtrait vers 18 H 30 ou 19 heures. Elle est déçue car il est finalement né vers 20 H 45... Son enfant avait tourné sa tête en OS. De ce fait le travail a été plus long. Mme Z. se rappelle que la sage-femme lui a fait essayer beaucoup de positions différentes pour essayer de faire tourner son bébé. Pour cet accouchement également, Mme Z. a bénéficié d'une anesthésie péridurale. Elle était assez bien soulagée. Elle a néanmoins crié au moment de la naissance car elle était impressionnée de sentir son bébé passer. Son fils est né un jour avant le terme prévu ; il pesait 3600 gramme et allait bien. Le papa en garde un bon souvenir et il est content d'avoir pu couper le cordon. L'obstétricien est restée plus d'une heure dans la salle au moment de la naissance. Après la naissance, la sage-femme et le médecin lui ont demandé : « Mais pourquoi êtes-vous sourdes ? » Mme Z. l'a vécu comme un reproche. Suite à l'accouchement Mme Z. était très fatiguée, elle ressentait encore de nombreuses tranchées. Elle a continué à les ressentir durant un mois, sans savoir à quoi cela correspondait.

Durant les **suites de couches**, Mme Z. était bien à l'aise pour s'occuper de son petit garçon. L'auxiliaire de puériculture lui a simplement montré comment effectuer le change et la petite toilette ; pour le reste, elle se débrouillait toute seule. Elle n'a pas désiré le garder à ses côtés la nuit, ni l'allaiter. Son fils tétait très bien : dès la seconde semaine, il prenait des biberons de 90 grammes. « C'était un vrai glouton ! » Mme Z. était contente. « C'était le jour et la nuit par rapport à mes filles. » Elle était en chambre simple. Aucun aménagement n'y a été fait. Mme Z. avait alors un téléphone portable ; elle ne l'a pas pris avec elle du fait de l'interdiction...

Son **retour à la maison** s'est bien déroulé. Elle se rendait régulièrement à la P.M.I accompagnée de sa belle-mère. Mme Z. était accompagnée d'un interprète lors de sa visite du post partum. C'est lors de cet examen que son gynécologue lui a expliqué qu'il était normal de ressentir des contractions après l'accouchement.

A la fin de notre entretien, Mme Z. revient sur l'importance des interprètes dans le domaine médical. Elle nous raconte qu'elle s'est fait opérer à l'hôpital et qu'elle était prise en charge par le Docteur Mongourdin et son équipe. Elle constate qu'elle a eu moins peur du fait de l'interprétariat. Mme Z. remarque qu'elle souffre beaucoup du manque d'information. Elle trouve que la situation s'est améliorée pour les sourds. Malgré tout, même si elle possède une télévision, elle pense que trop peu d'émissions sont sous-titrées. Elle est favorable à la présence des interprètes lors des accouchements. Elle est bien consciente que du fait de l'imprévisibilité de la naissance, cela peut difficilement être mis en place. Elle revient également sur le fait que c'est à l'équipe médicale d'organiser l'interprétariat et que bien des professionnels de la santé ne sont pas au courant de cet état de fait. Selon elle, il est très important que tout le personnel médical et paramédical soit au courant de l'existence des interprètes et de la marche à suivre pour les contacter.

En conclusion, elle insiste sur l'importance que revêtent pour elle les interprètes. Elle pense que les sourds doivent militer pour que plus de postes d'interprètes soient créés aussi bien dans le domaine médical que dans celui de la justice.

## 6/ Son dossier médical et de soins infirmiers

Dans son dossier conservé à l'hôpital, sa surdi-mutité ainsi que celle de son mari sont notées au niveau des antécédents médicochirurgicaux. On peut également noter une I.V.G. réalisée en 1994.

Son dossier de suivi de grossesse fait état de l'amniocentèse réalisée à Metz : Mme Z. savait que celle-ci était normale mais elle ne détenait pas de résultats écrits. L'équipe a donc vérifié auprès de son hôpital d'origine ; elle a eu beaucoup de mal à les obtenir. Mme Z. a été hospitalisée à 36 S.A. suite à la constatation échographique d'arrêt de croissance du D.A.T. et d'un doppler ombilical pathologique. Un bilan biologique complet est alors réalisé ; il s'est révélé normal. Mme Z. bénéficiera d'une évaluation du score de Manning ainsi que des doppler tous les deux jours. On ne constatera pas d'évolution de ses doppler, les scores de Manning seront toujours excellents. A chaque transmission, il sera noté que la patiente est « malentendante » ou « sourde-muette, lit sur les lèvres. » L'équipe remarque que Mme Z. est très entourée, qu'elle reçoit beaucoup de visites. A 36 S.A. et six jours, une sortie est envisagée. Mais finalement, Mme Z. sera déclenchée le surlendemain. Nous n'avons retrouvé aucune aggravation de ses résultats justifiant le changement de prise en charge. Etant donné le score de Bishop à deux, le médecin de garde choisira un déclenchement par pose de gel de prostine. Deux doses seront nécessaires au déclenchement du travail.

Les consignes données de retour de salle d'accouchement précisent que la maman est sourde-muette et qu'il faut lui parler quand elle regarde et en articulant bien.

Du fait de la surdité maternelle (celle paternelle n'est pas citée), un orthophoniste ausculte la petite fille durant son premier jour de vie. Il réalise un test de dépistage auditif et d'otoémission ; les résultats étant douteux, il décide donc de prévoir un rendez-vous de contrôle dans trois mois. Il préconise un suivi régulier durant les deux premières années. La petite fille a développé un ictère durant les suites de couches. Celui-ci a nécessité un traitement par photothérapie. Le dossier fait état de huit intervenants différents pour s'occuper d'elle. L'intervention de l'interprète est notée ; celui passe durant le deuxième jour.

Le dossier que conserve son gynécologue de la clinique ne mentionne pas l'I.V.G.. Lors de sa seconde grossesse et du fait de la trisomie dont est atteint son frère, Mme Z. bénéficie d'un rendez-vous avec le Professeur Jouk. Celui-ci, dans une lettre qu'il lui adresse suite à la consultation revient sur le risque de transmission de la surdité : « [...] cette consultation a été l'occasion de faire le point sur le risque de récurrence d'une surdité chez

vos enfants, mais j'ai bien compris que ceci ne constituait pas une réelle préoccupation de votre part car vous vous sentiez bien préparée à l'aider si cela devait être le cas. »

Le médecin précise la surdité de la patiente sur la feuille de liaison pour la salle d'accouchement. La sage-femme note que Mme Z. est angoissée lors de son arrivée. Mme Z. accouchera à 20 h 24 et sera transférée dans sa chambre à 21 h 45... Le pédiatre vérifiera la réponse aux stimuli sonores lors de l'examen du premier jour et notera que le test est à revoir. Il refera un essai avant la sortie de l'enfant : « réaction au bruit instable : bb affamé mais anyway indication d'otoémission acoustique. » Il programmera néanmoins un rendez-vous avec l'oto-rhino-laryngologiste du C.H.U. dès l'âge de neuf jours.

Pour la troisième grossesse, la surdité maternelle est indiquée sur la fiche de liaison. Le pédiatre prévoit par principe un test avec un spécialiste à six mois de vie.

#### D/Conclusion

Ces trois entretiens nous ont permis de connaître le vécu très différents de femmes dont un des points communs est leur surdité. Cela nous a permis de faire mieux connaître leurs attentes et ainsi d'établir un questionnaire en relation. Avant de commenter leurs interviewes dans la troisième nous présentons les résultats suivant qui illustrent les réponses obtenues grâce au questionnaire.

# I-Enquête (cf. Annexe VI)

## A/ Introduction

### 1/ Ce que l'on cherche à évaluer

Cette enquête évalue trois types de données : tout d'abord les connaissances ou *a priori* généraux concernant la surdité, ensuite les modes de communications ainsi que l'aisance face à des patientes sourdes, enfin, les opinions vis à vis de la conduite à tenir après la naissance.

### 2/ Le matériel d'étude

Etait incluse dans cette étude toute personne de profession médicale ou para médicale rattachée aux maternités du C.H.U.R.G. et de la clinique Belledonne et ayant reçu un questionnaire. Les questions sont rappelées en début de paragraphe.

### 3/ Critères de jugement

- 3.1 Tout d'abord, le premier axe du questionnaire met en avant des critères tels que la définition du mot « Sourd » par rapport à celle de « malentendant » ainsi que la perception de la personne sourde comparée à celle étrangère. Il recherche également la **connaissance de notions générales** telles que la proportion d'illettrisme, la non-universalité de la langue des signes, la proportion du discours compris par la lecture labiale. Il évalue la diffusion de l'information sur la structure d'accueil et de soins pour les sourds et sur le rôle de l'équipe dans l'organisation des rendez-vous avec l'interprète.
- 3.2 Ensuite, le deuxième axe ne concerne que les **professionnels ayant déjà pris en charge au moins une patiente sourde**. Les critères définis sont d'une part les différents moyens utilisés pour communiquer, d'autre part l'évaluation de la compréhension mutuelle ainsi que de l'aisance vis à vis de la patiente sourde et de l'interprète lorsque ce dernier est intervenu.

- 3.3 Enfin, le troisième axe met en lumière les **attentes spécifiques de l'équipe**. D'un côté au sujet du devenir de la mère et de l'enfant dans les suites de couches, d'un autre par rapport à la nécessité ou non d'un suivi spécifique lors du retour à domicile, du dépistage de la surdité chez l'enfant et de son « insertion » au monde entendant.

La méthode statistique repose sur le calcul des pourcentages des différents items. L'échantillon est trop restreint pour permettre des calculs statistiques plus poussés.

## B/ Résultats

Pour réaliser cette étude, nous avons distribué 100 questionnaires ; nous en avons ensuite recueilli 89 dont 86 était bien remplis soit 11% de non-réponses et 96,6% de questionnaires exploitables. Parmi ces réponses, 46 provenait de l'hôpital et 43 de la clinique.

Un panel complet de professionnels médicaux et para médicaux ont participé. Nous y retrouvons des médecins, des sages-femmes, des infirmières, des auxiliaires de puériculture, des aides soignantes, un kinésithérapeute, un psychologue et des étudiants (internes et infirmières.)

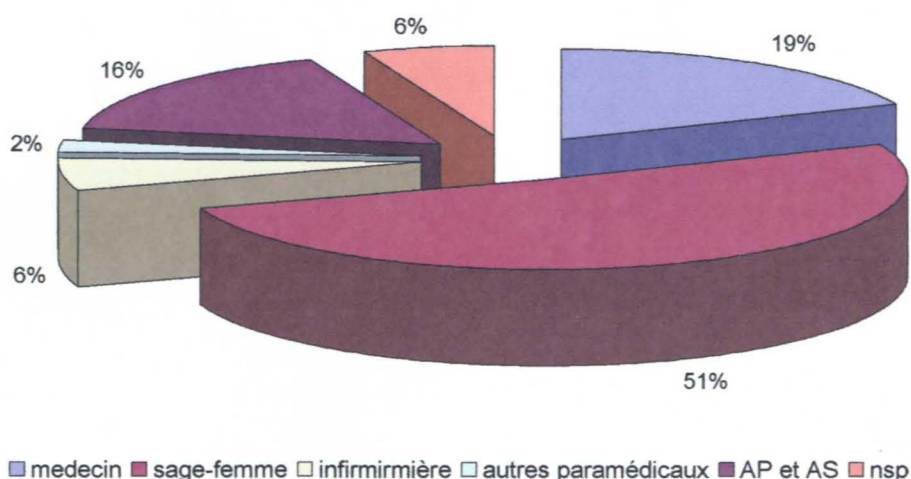


Figure 1 : Répartition selon la profession

Nous avons ensuite recherché ceux d'entre eux qui connaissaient des Sourds en dehors de leur travail, comme le montre l'histogramme de la page suivante :

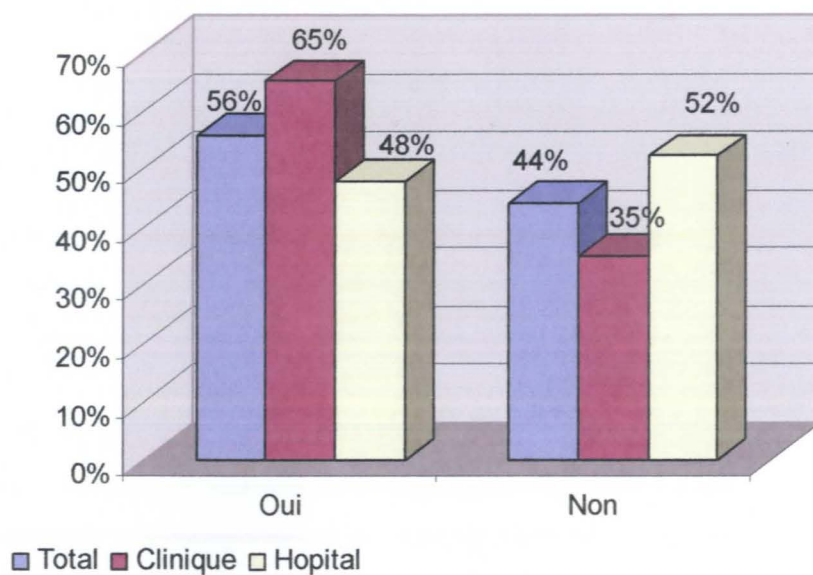


Figure 2 : rencontre avec des Sourds hors milieu professionnel

De façon plus détaillée, voici les réponses des sages-femmes :

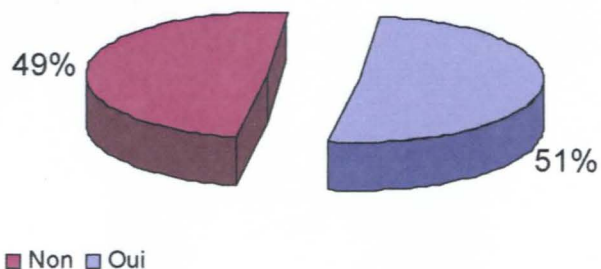


Figure 3 : Rencontre Sages-femmes / Sourds hors du milieu professionnel

49% des sages-femmes ont rencontré un sourd dans leur entourage personnel au moins une fois. L'histogramme de la page suivante, suivant met en avant de façon plus précise le cadre dans lequel se sont déroulées ces rencontres.



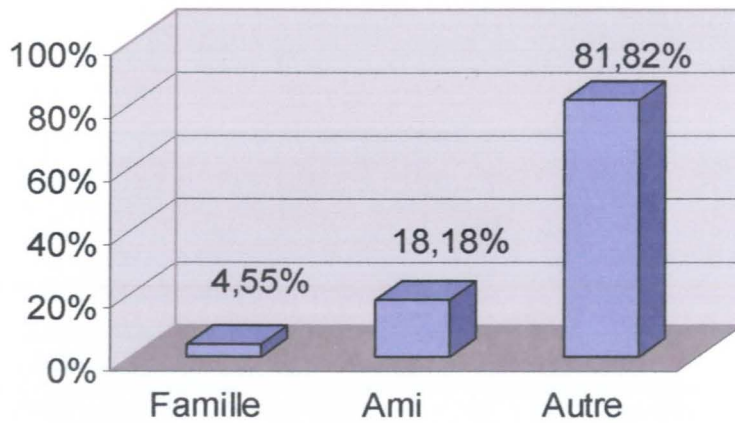


Figure 4 : Cadre de la rencontre en les sages-femmes et les Sourds hors du milieu professionnel

#### 1/ Résultats du premier axe du questionnaire

Cet première partie met en lumière les connaissances et les méconnaissances des professionnels de santé concernant la population sourde.

##### 1.1) Différence « sourd » et « malentendant »

*« Pour vous, Existe-t'il une différence entre « sourd » et « malentendant » ? Si oui, la(les)quelles ? »*

Nous avons tout d'abord demandé aux personnes interrogées si elles considéraient les termes « sourds » et « malentendants » de façons similaires ou non. L'histogramme de la page suivante présente les réponses :

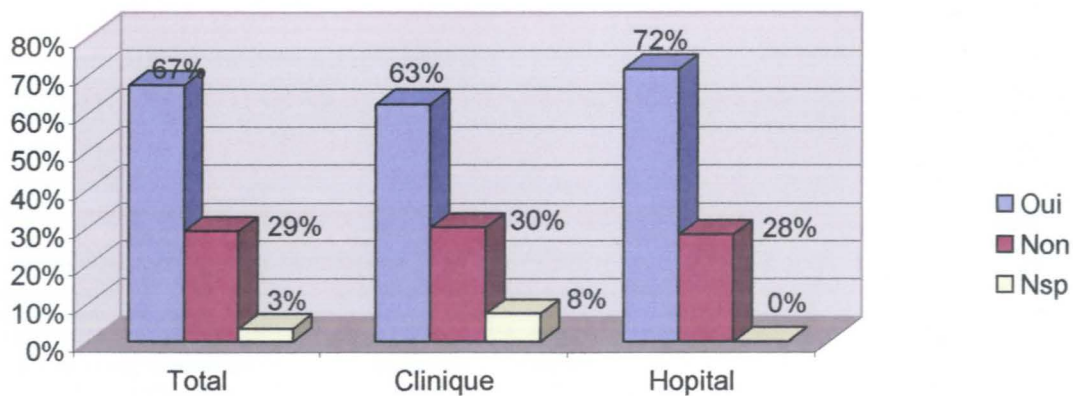


Figure 5 : Différence entre les termes « Sourd » et « malentendant »

Pour la même question, nous nous sommes intéressé aux réponses des sages-femmes.

Voici leurs réponses :

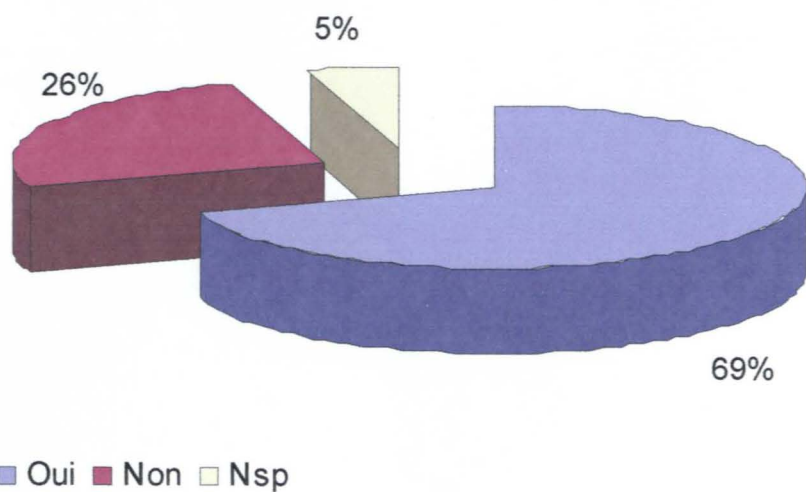


Figure 6 : Différence entre les termes « Sourd » et « malentendant »

En ce qui concerne les sages-femmes, nous avons réuni trois items caractérisant ces deux mots, le diagramme ci-après le met en évidence. Le plus souvent, c'est le degré de surdité qui justifie cette différence dans 77% des réponses ; viennent ensuite le fait qu'un malentendant soit appareillé alors qu'un sourd ne l'est pas à 10%. Enfin, le mode de communication oral avec les entendants *versus* signes ou écrits avec les Sourds (7%).

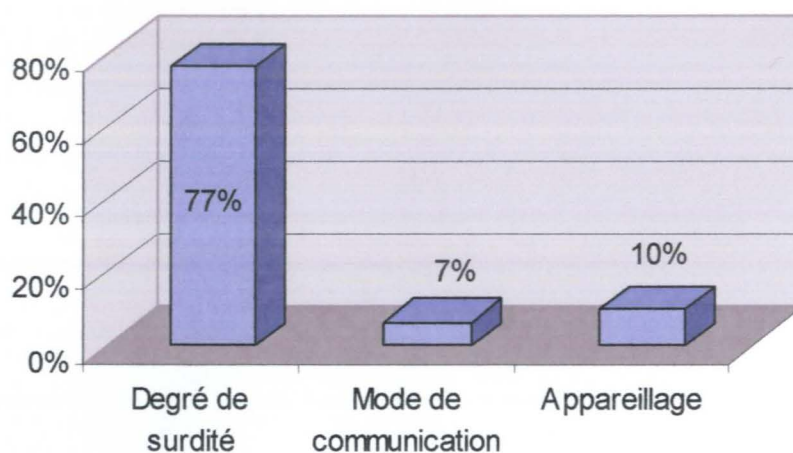


Figure 7 : Sur quoi repose la différence « Sourd » et « malentendant »

Nous avons ensuite recoupé les réponses selon que l'auteur a ou non déjà suivi une patiente sourde. Les voici :

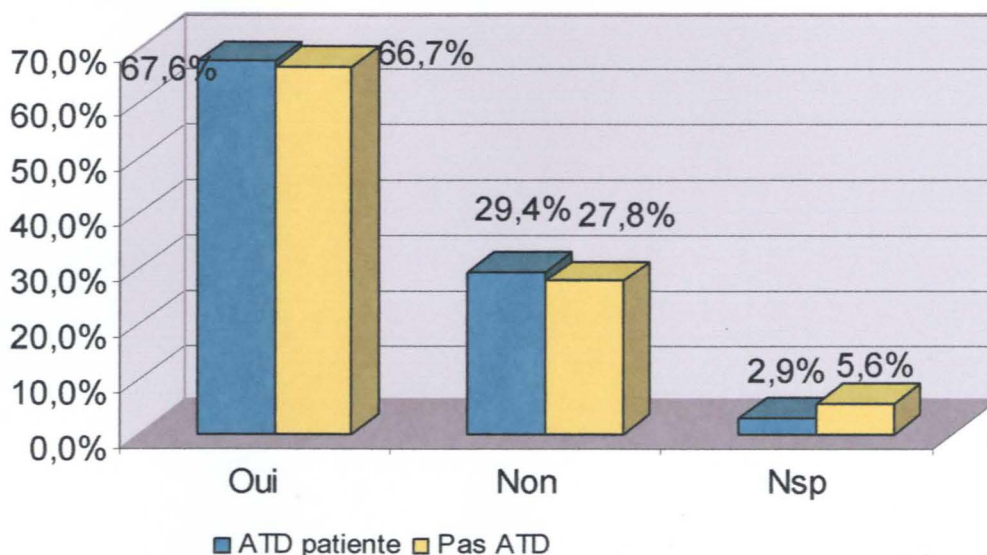


Figure 8 : Différence entre les termes « Sourd » et « malentendant » suivant que l'on ait eu ou non une patiente sourde.

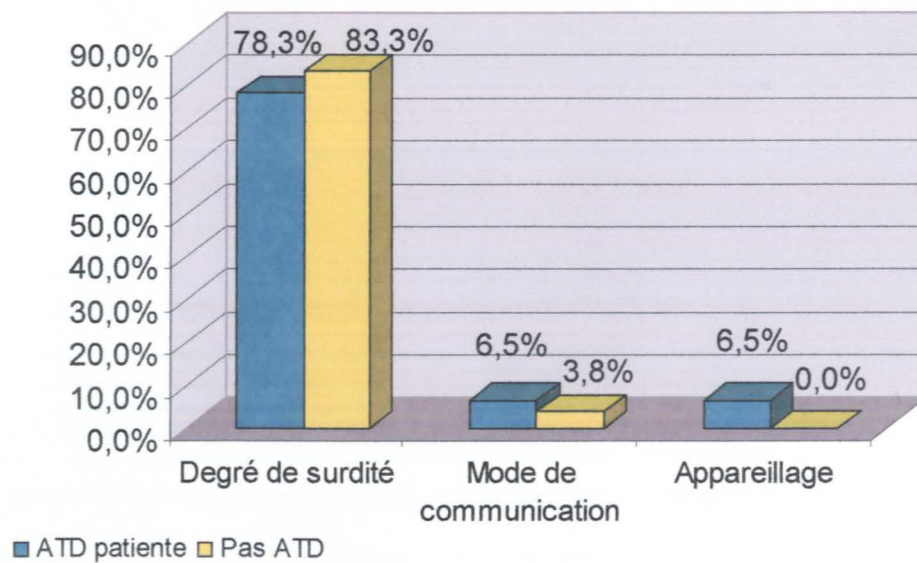


Figure 9 : En quoi consiste cette diff rence

### 1.2) Diff rences dans la prise en charge d'une personne sourde et d'un  tranger

« Pour vous, est-il diff rent de s'occuper d'une personne sourde et d'une personne  trang re ? »

La question suivante s'int resse aux diff rences de prise en charge entre une personne sourde et une personne  trang re. Le personnel interrog  pouvait ensuite, s'il le d sire, exprimer la raison de cette diff rence. Le premier histogramme exprime les r ponses g n rales, puis les sous groupes des personnels hospitalier et de la clinique :

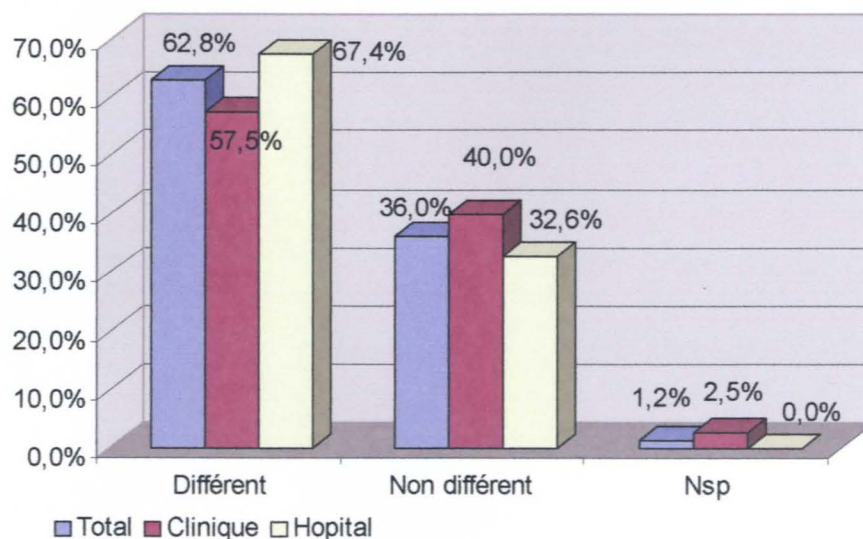


Figure 10 : Diff rences de prise en charge entre un Sourd et un  tranger

57,5% pour le personnel hospitalier et 67,4% de celui de la clinique pensent qu'il existe une différence dans la prise en charge. Le camembert suivant met en lumière les réponses des sages-femmes. 72% d'entre elles estiment qu'il existe une différence de prise en charge.

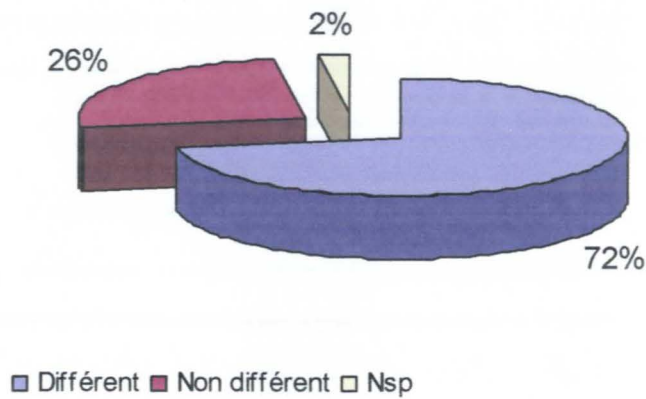


Figure 11 : Différence de prise en charge d'un patient Sourd et d'un patient étranger selon les sages-femmes

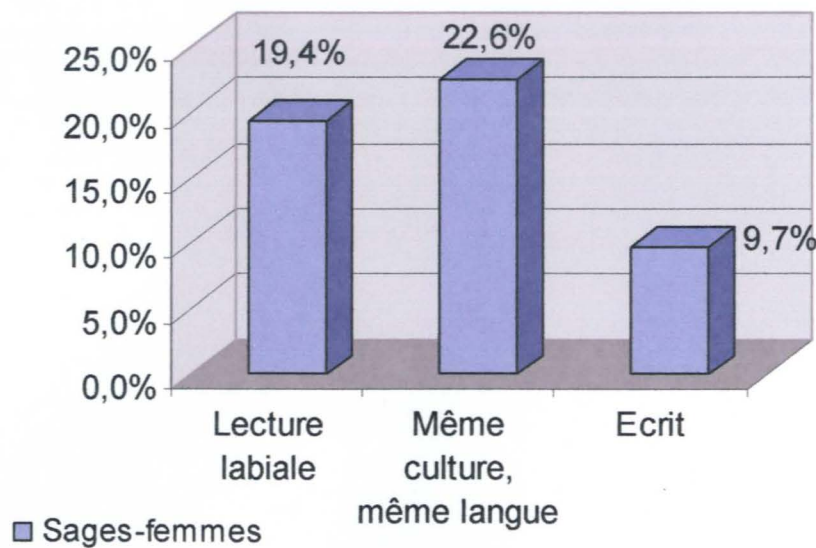


Figure 12 : En quoi cette prise en charge diffère

Nous avons précisé en quoi la prise en charge est spécifique. Trois raisons sont citées, elles reflètent l'avis des sages-femmes. 19,4% d'entre elles pensent que les sourds lisent sur les lèvres ; 22,6% que les Sourds sont issus de la même culture et parlent la

même langue que les entendants ; 9,7% que la communication passe beaucoup par l'écrit avec un Sourd alors qu'elle reste sur un mode audio vocale avec un étranger.

Nous avons fait les mêmes recoupements en séparant les professionnels en deux groupes suivant qu'ils aient ou non déjà suivi des patientes sourdes. 67,6% de ceux qui ont déjà eu des patientes sourdes estiment qu'il existe une différence dans la prise en charge contre 44,4% de ceux qui n'en ont jamais eu.

25,0% de ceux qui ont déjà eu une ou plusieurs patientes sourdes pensent que les sourds ont la même culture que les entendants, ceux qui n'ont jamais eu de patiente sourde expriment une différence sur le mode communication. A 23,9%, ils évoquent la lecture labiale et à 10,9% l'écrit.

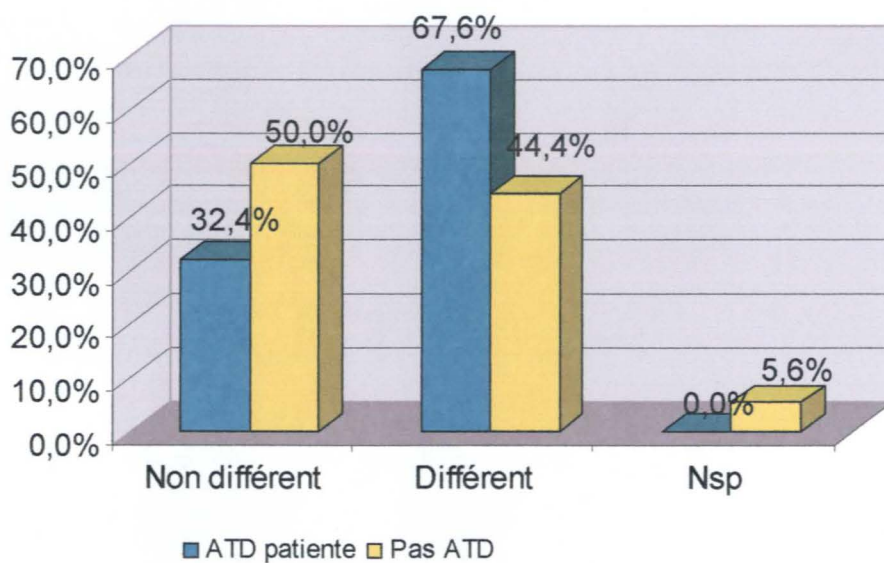


Figure 13 : Prise en charge d'un patient Sourd et d'un patient étranger ; ci-dessous : à quoi est due la différence

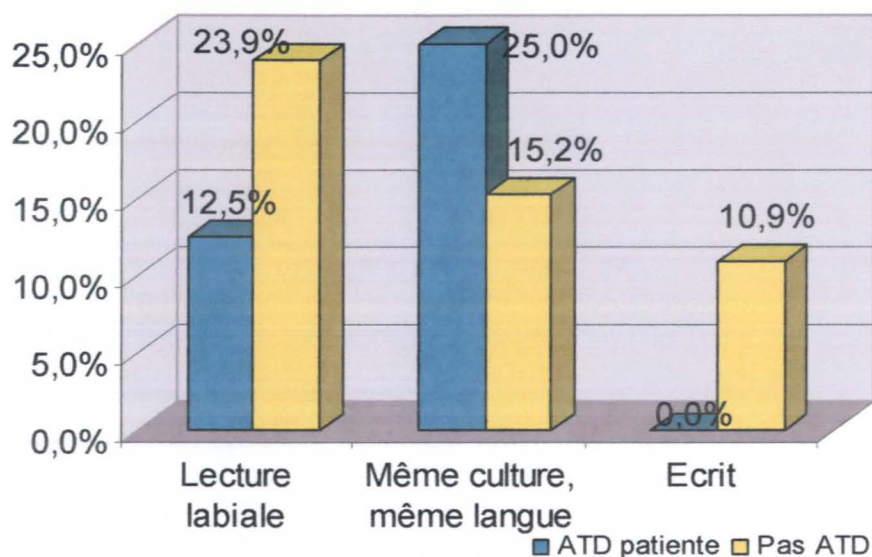


Figure 14 : A quoi est due cette différence

### 1.3) La lecture labiale

« Pour vous, la lecture labiale, bien maîtrisée et effectuée dans de bonnes conditions permet de comprendre le message parlé dans quelle proportion ? »

La quatrième question pose le problème de la lecture labiale. Nous avons demandé quelle proportion du message était comprise par les sourds selon les professionnels. La réponse la plus répandue est que le message est compris dans 50 à 80% de sa totalité ; cette opinion se retrouve chez 40 à 45,7% des personnes ayant répondues, suivant les groupes. 23,3 à 24,4% des personnes interrogées pensent que les Sourds comprennent l'intégralité du message. 19,6 à 20,9% d'entre eux estiment que le message est bien interprété dans un à deux tiers de sa totalité. Les résultats sont illustrés dans le diagramme de la page suivante.

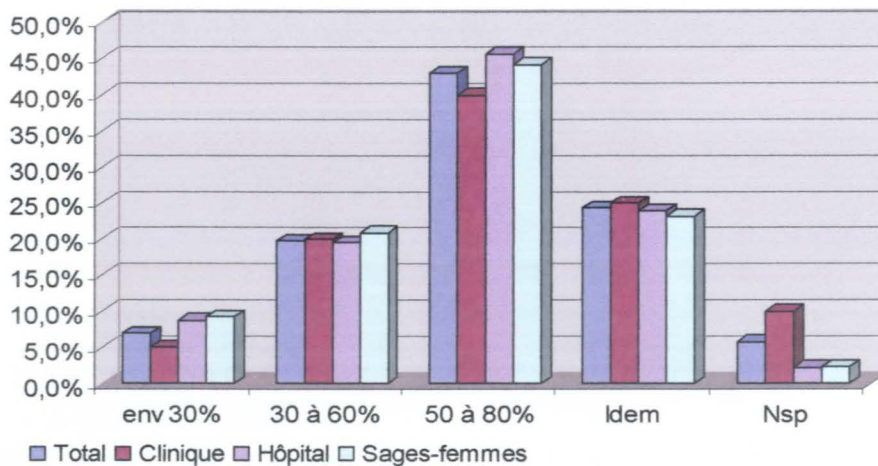


Figure 15 : Proportion du message oral compris par le biais de la lecture labiale effectuée dans de bonnes conditions

Nous avons ensuite étudié la même question en répartissant les professionnels en deux groupes suivant qu'ils aient ou non déjà suivi des patientes Sourdes. Nous voyons par exemple que 23,5% des soignants ayant déjà pris en charge des personnes Sourdes sont d'accord avec cette proposition contre 5,6% de ceux qui n'ont jamais été dans cette situation.

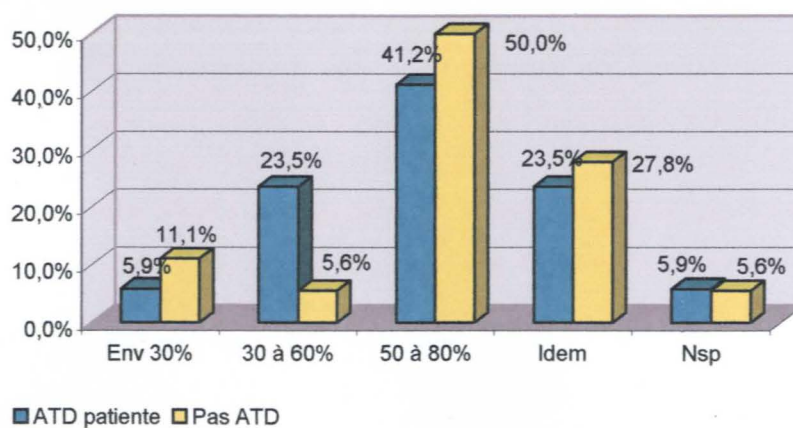


Figure 16 : Proportion du message compris par la lecture labiale suivant que les soignants aient déjà eu ou non une patiente Sourde



#### 1.4) L'illettrisme dans la population sourde

« Pensez-vous que l'illettrisme est répandu dans la population sourde : comme dans la population entendante, ou qu'il concerne 30, 50, 80% de la population ? »

A l'instar de la question quatre, la question cinq évoque la proportion d'illettrisme dans la population Sourde. 48,8 à 62,5% des soignants pensent que l'illettrisme touche la même proportion d'individus Sourds que d'individus Entendants. 2,3 à 5% d'entre eux estiment que 80% des sourds sont illettrés.

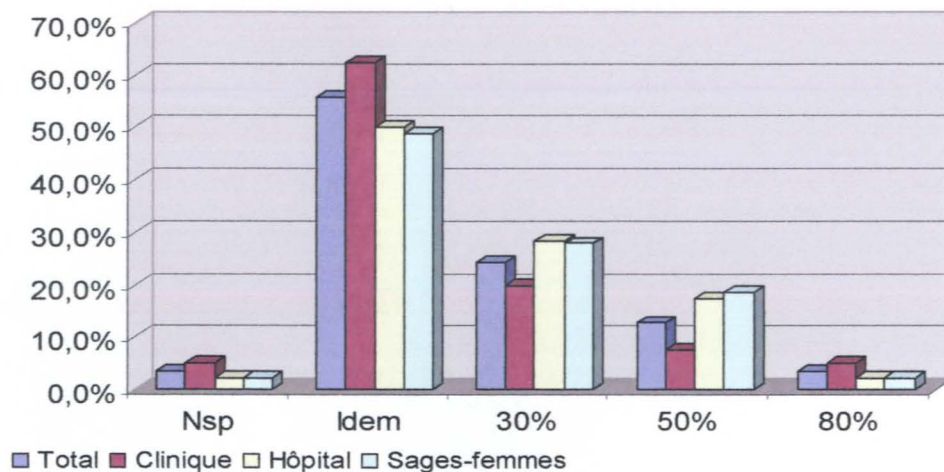


Figure 17 : Proportion d'illettrisme dans la population Sourde selon les soignants

Nous avons ensuite étudié la même question en classant les réponses suivant que leurs auteurs aient déjà eu ou non des patientes Sourdes. Nous pouvons remarquer grâce à la figure 18, que ceux qui n'ont jamais eu de Sourds comme patients pensent dans 77,8% que l'illettrisme touche autant ces derniers que la population entendante ; 50% des auteurs des réponses de l'autre groupe sont en accord avec eux.

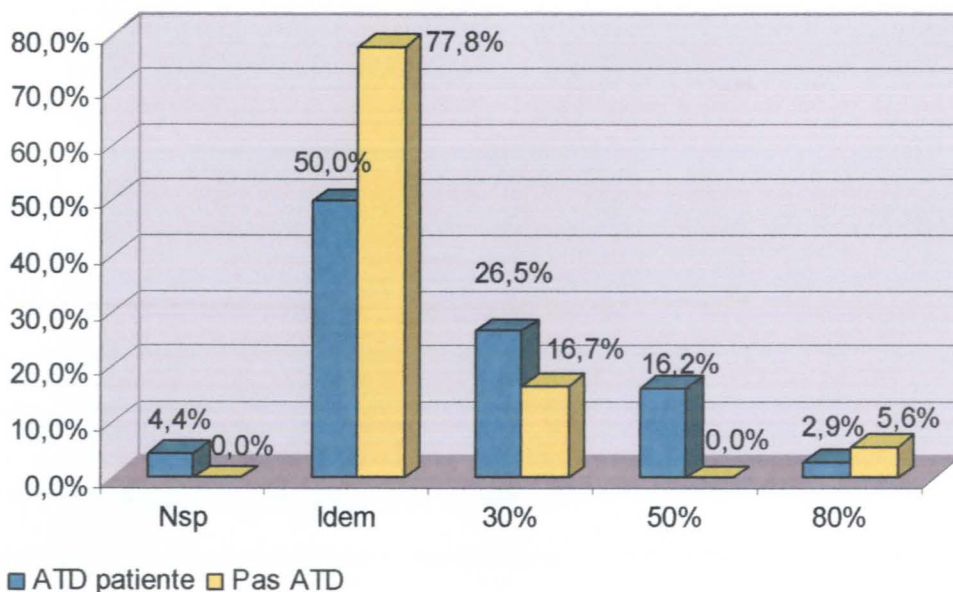


Figure 18 : Proportion d'illettrisme dans la population sourde suivant que les soignant ait déjà suivi ou non des patientes sourdes

### 1.5) Universalité de la langue des signes

« La langue des signes est-elle universelle ? »

Toujours dans le but d'évaluer les connaissances du personnel médical et para médical vis à vis de la surdité, nous leur avons demandé si, selon eux, la langue des signes est universelle. Comme l'illustre le diagramme ci-dessous, 69% d'entre eux pensent qu'elle l'est; le personnel de la clinique le pense également à 58% et ceux de l'hôpital à 67%.

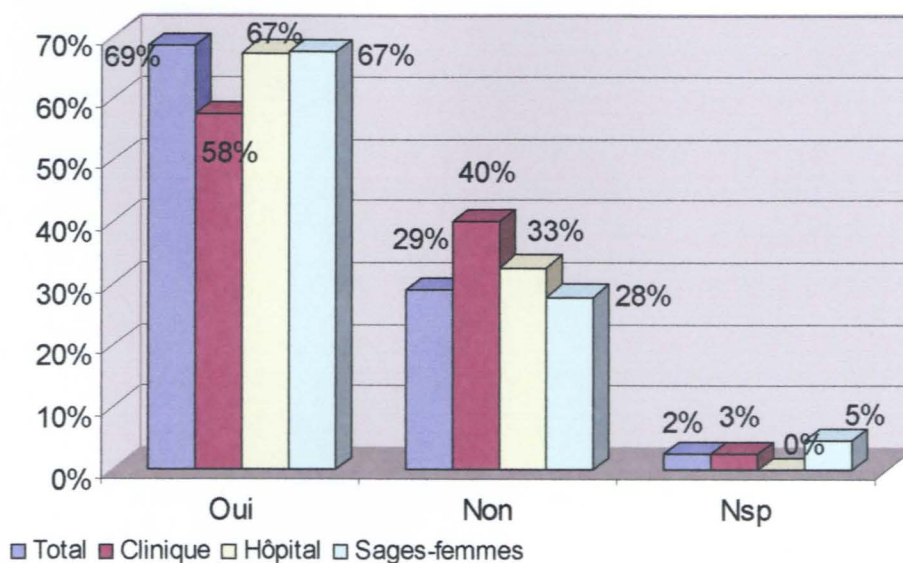


Figure 19 : Universalité de la langue des signes selon les professionnels de santé

Nous avons trié les réponses toujours selon le même critère de suivi antérieur d'une ou plusieurs patiente sourde pour cette question. Voici les réponses obtenues :

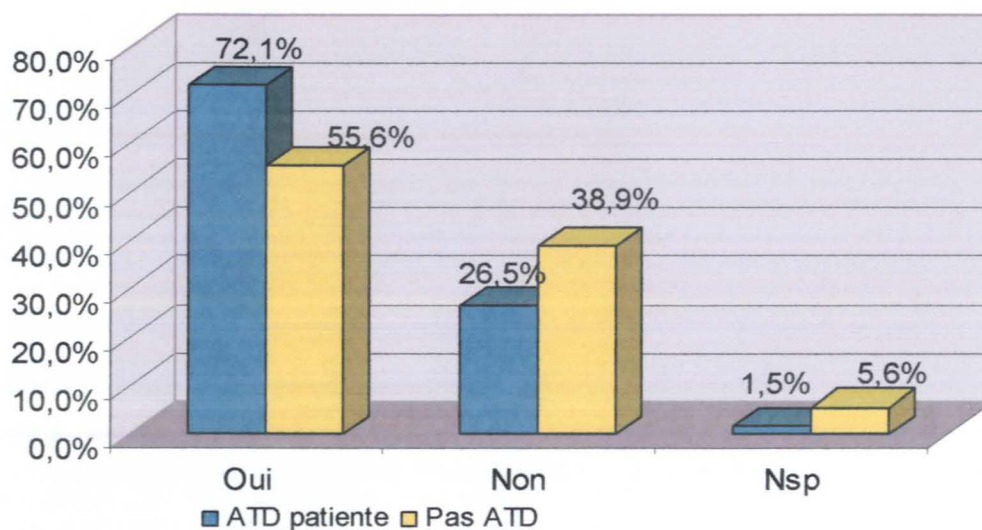


Figure 20 : Universalité de la langue des signes d'après les soignants

Nous remarquons que ceux qui ont déjà suivi des patientes sourdes sont 72,1% à penser que la langue des signes est universelle *versus* 55,6% de leurs confrères n'ayant jamais suivi de patiente Sourdes.

#### 1.6) Connaissance du pôle d'accueil et de soins en langue des signes de Grenoble « Existe-t'il une structure d'accueil et de soins spécifique sur Grenoble pour les Sourds? »

La huitième question est destinée à mettre en lumière la diffusion de l'existence du centre d'accueil et de soins de l'hôpital. Nous voyons sur l'histogramme de la figure 21 que 52% des personnes interrogées ignore qu'il existe une structure spécialisée ; 54% du personnel hospitalier le connaissent contre 38% de ceux de la clinique.

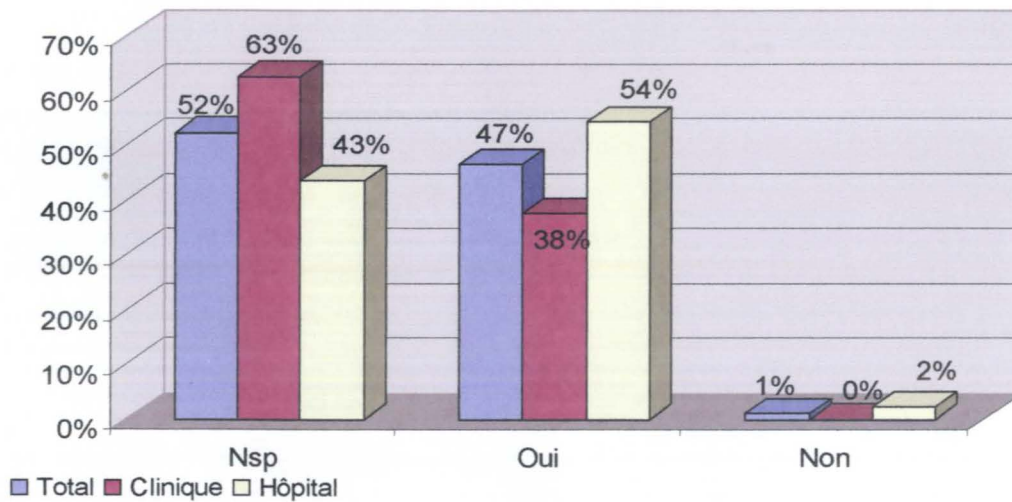


Figure 21: Connaissance de l'existence de la structure d'accueil et de soins pour les Sourds

L'histogramme suivant met en avant de façon plus spécifique les réponses des sages-femmes. Nous pouvons constater que 89% des sages-femmes exerçant en clinique ignorent s'il existe ou non une structure contre 48% de leurs collègues du service public.

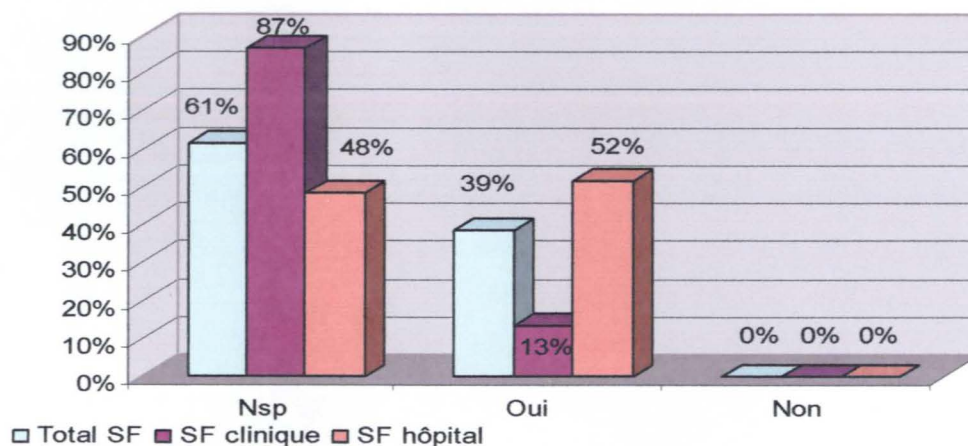


Figure 22: Connaissance par les sages-femmes de l'existence de la structure d'accueil et de soins pour les Sourds

Toujours pour cette même question, nous avons étudié les réponses suivant que le personnel avait déjà ou non suivi des patientes Sourdes. Nous observons que ceux qui ont un « antécédent » de patiente Sourde sont 51,5% à connaître l'existence d'une structure contre 27,8% de leur collègue de l'autre groupe.

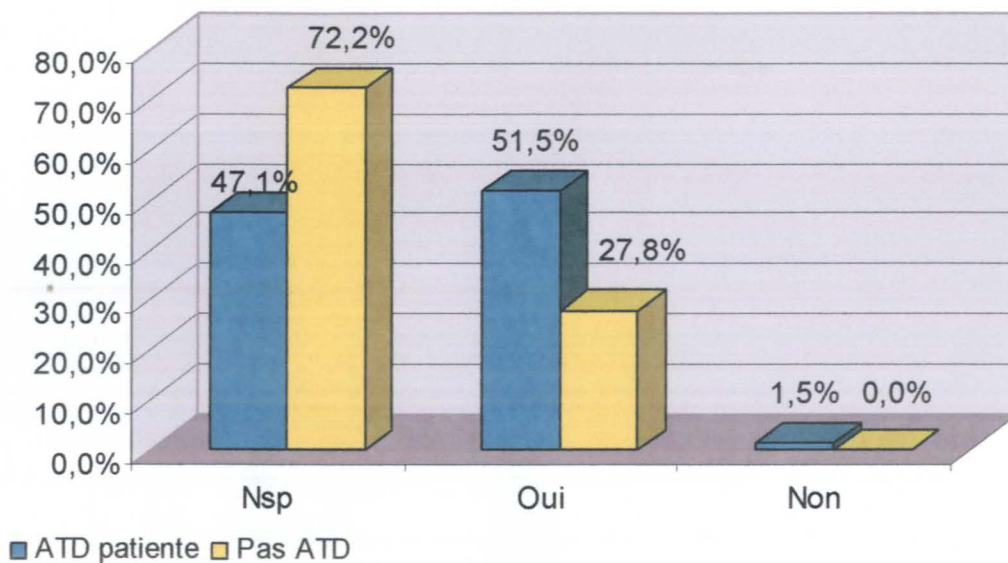


Figure 23 : Connaissance de l'existence de la structure suivant que les soignants aient déjà suivi une patiente Sourde ou non

### 1.7) Connaissance d'une structure proposant les services d'un interprète

« Pouvez-vous citer une(des) association(s) ou une(des) structure(s) proposant les services d'un interprète de Langue des Signes ? »

Le centre d'accueil et de soins pour les Sourds n'étant la seule structure grenobloise à proposer les services d'un interprète, nous avons demandé aux personnes interrogées si elles pouvaient en citer, celle susmentionnée ou une autre.

Globalement 22% d'entre elles en sont capables ; le personnel hospitalier et plus précisément les sages-femmes hospitalières le sont à 28%. En ce qui concerne le personnel de la clinique dans sa totalité cela correspond à 15% et plus précisément 7% de leurs sages-femmes. Les réponses sont illustrées sur l'histogramme de la page suivante.

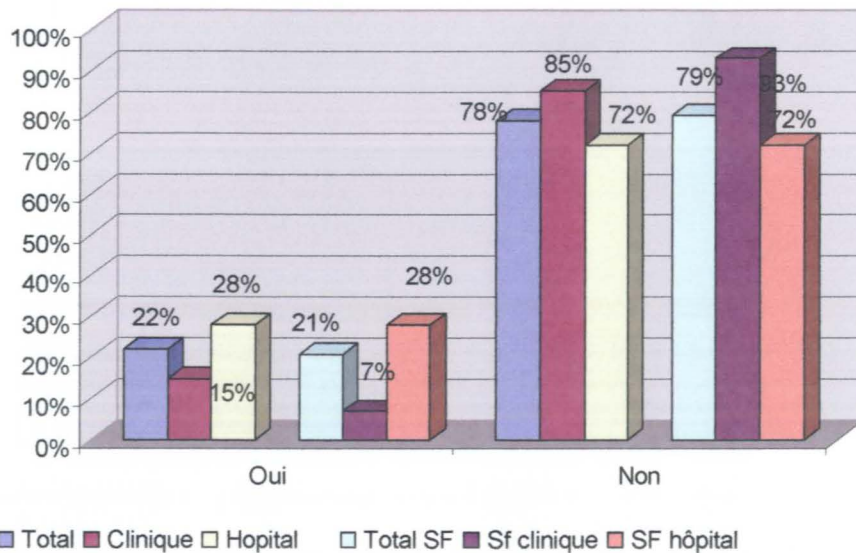


Figure 24 : Connaissance d'une structure proposant les services d'un interprète

Toujours suivant la même démarche, nous avons réparti les réponses suivant les deux catégories maintenant habituelles : personnels ayant déjà eu des patientes Sourdes et ceux n'en ayant jamais eu. Nous remarquons que ceux qui ont déjà eu des patientes Sourdes sont 23,5% à avoir su citer une structure *versus* 16,7% de leurs collègues.

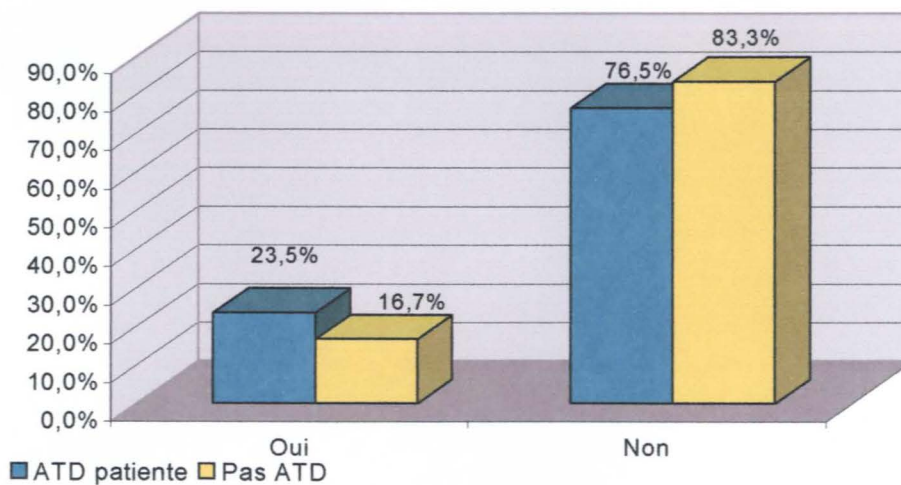


Figure 25 : Connaissance D'une structure proposant les services d'un interprète ; différence suivant « antécédent de patient sourd »

Les structures citées sont l'hôpital sans plus de précisions à 42,1%, suivi par la désignation explicite du pôle d'accueil et de soins pour les sourds à 31,6%. Viennent ensuite à égalité le S.C.A.P.H. 38 et l'A.S.G. 38 tous deux à 5,3%, la première étant une structure qui propose le service d'interprètes et aide à l'insertion sociale et la seconde une

des associations regroupant les sourds de Grenoble et sa région mais ne proposant pas les services d'interprètes.

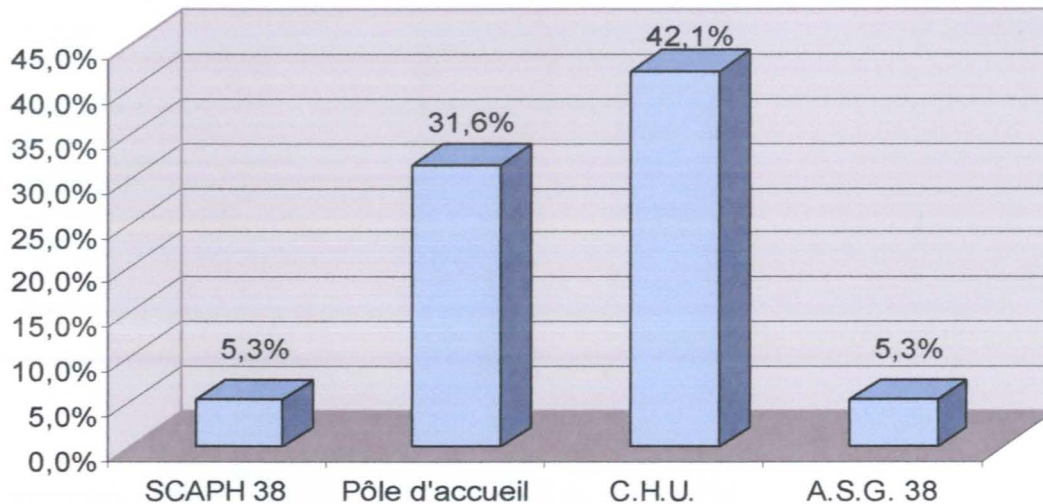


Figure 26 : Les différentes structures connues

### 1.8) Organisation de l'interprétariat

« Pour vous, le recours aux interprètes de Langue des Signes est-il à proposer et à organiser par la patiente ou l'équipe ? »

Dans la question suivante nous demandons qui doit organiser l'interprétariat. Dans 58% des cas, c'est l'équipe qui est citée ; de façon plus détaillée, nous pouvons remarquer que 67% du personnel hospitalier pensent que c'est à « eux » de le faire, contre 48% de leur collègue de la clinique. En ce qui concerne les sages-femmes, 66% de celles hospitalières ont répondu que c'est à l'équipe de s'en occuper tandis que leurs du privé ont répondu que cela incombé à la patiente à 40% et à l'équipe à 47%.

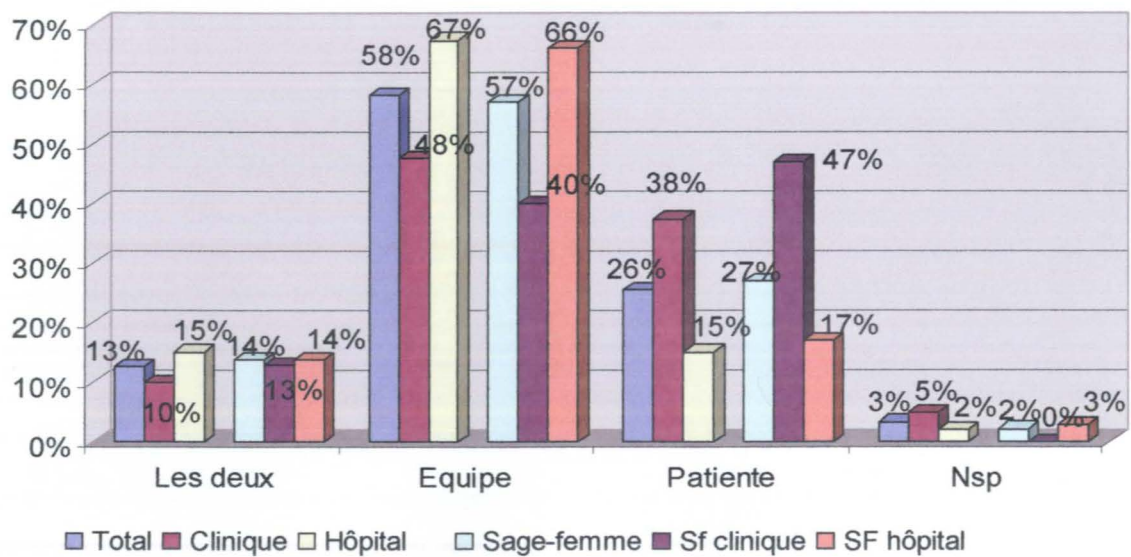


Figure 27 : Organisation des rendez-vous avec l'interprète

Nous avons encore une fois différencié les professionnels qui avaient déjà pris en charge une patiente sourde et ceux qui ne l'avaient fait. Nous pouvons remarquer 77,8% de ceux qui n'ont pas eu de patientes Sourdes pensent que c'est à l'équipe d'organiser le rendez-vous en présence de l'interprète contre 52,9% de leurs confrères qui ont eu une patiente Sourde.

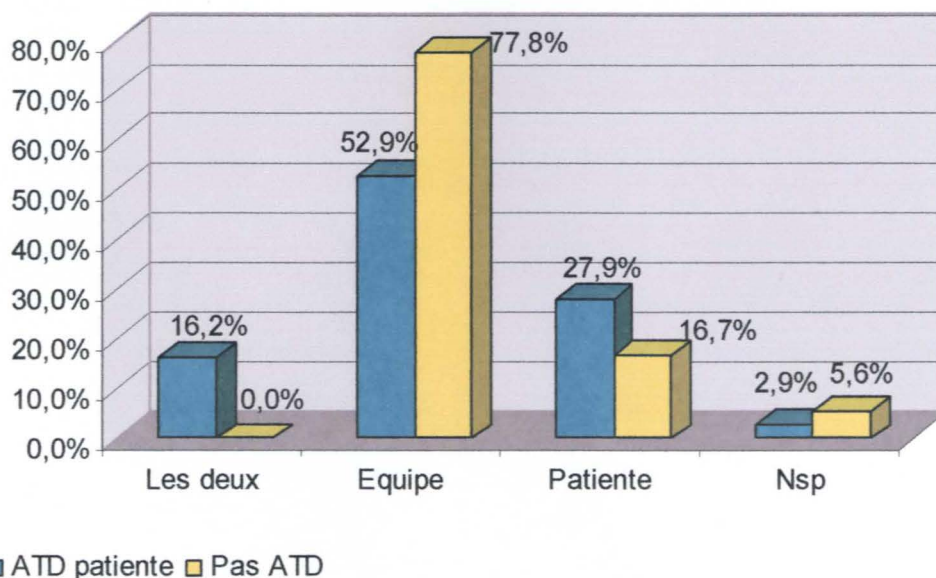


Figure 28 : Organisation du rendez-vous en présence de l'interprète suivant que le personnel médical ait eu ou non une patiente Sourde



## 2/ Résultats du deuxième axe du questionnaire

Cette deuxième partie s'intéresse plus spécifiquement aux 68 professionnels de santé (79,06%) qui ont eu des patientes sourdes. Leurs réponses montrent comment ils communiquaient avec ces femmes, leurs familles ainsi que de leur aisance au cours de ces échanges.

### 2.1) « Antécédent » de patiente sourde

« Avez-vous déjà eu une/des patiente(s) Sourde(s) ? Si oui : 1, 2 à 5, plus ? »

De façon générale, nous remarquons que 79,07% des professionnels de santé ont déjà suivi une ou plusieurs patiente Sourde. 89,13% du personnel du secteur public ont déjà soigné au moins une patiente sourde contre 67,5% de leurs confrères du privé.

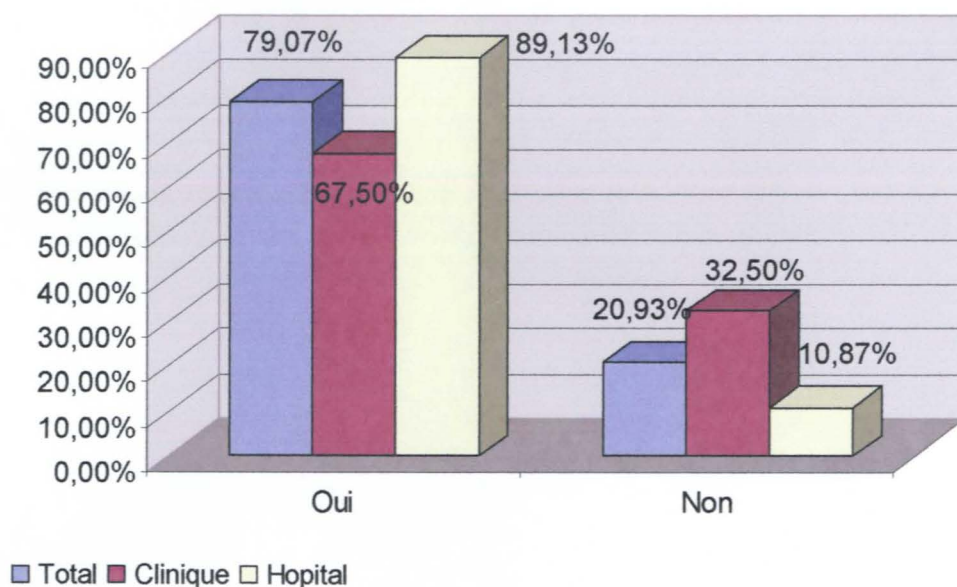


Figure 29 : « Antécédent de patientes Sourdes »

L'histogramme de la figure 29 exprime quant à lui le nombre de patientes que les professionnels ont suivies. Quel que soit le groupe, 56 à 59% des personnels ont suivi 2 à 5 patientes Sourdes.

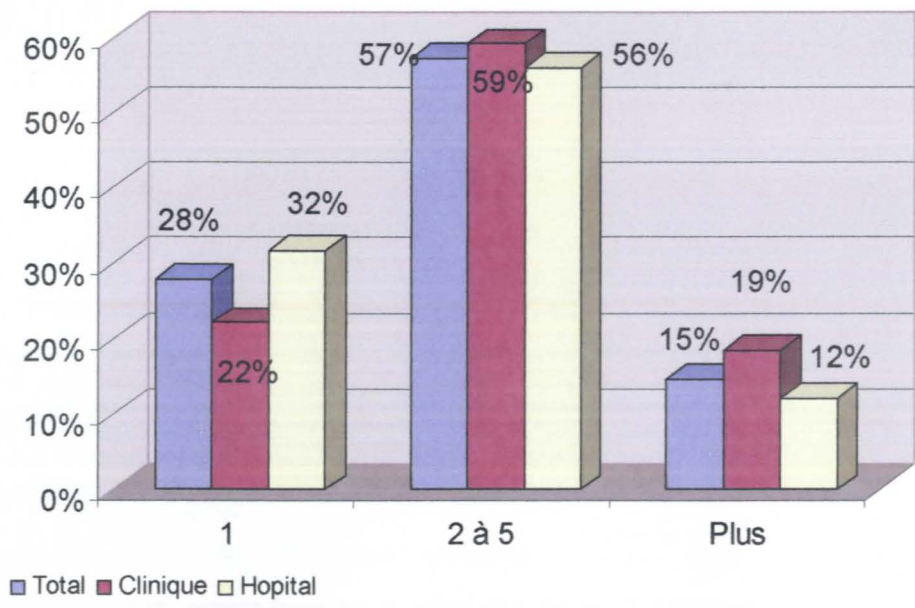


Figure 29 : Nombre de patientes Sourdes suivies

Au long du deuxième axe, nous allons suivre le même raisonnement que durant le premier : nous exprimerons de façon plus détaillée les réponses des sages-femmes. 81% d'entre elles ont déjà soigné une patiente Sourde ; elles sont 60% à l'avoir fait en clinique et 93% à l'hôpital.

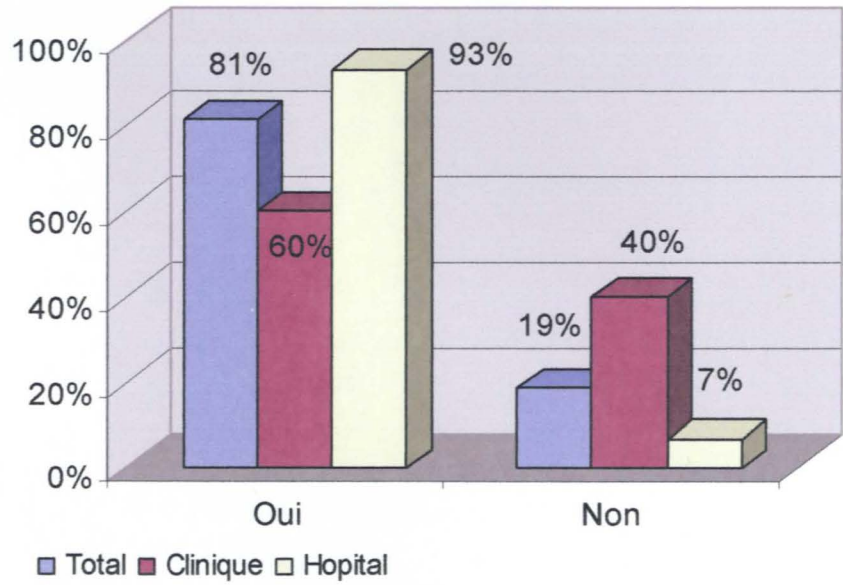


Figure 30 : Proportion de sages-femmes ayant déjà suivi des patientes Sourdes

Pour ce qui est du nombre de femmes suivies, les résultats sont identiques pour les sous-groupes de la clinique et celui de l'hôpital. En effet, elles sont 55,6% à avoir suivi deux à cinq patientes et un tiers d'entre elles en ont suivi une.

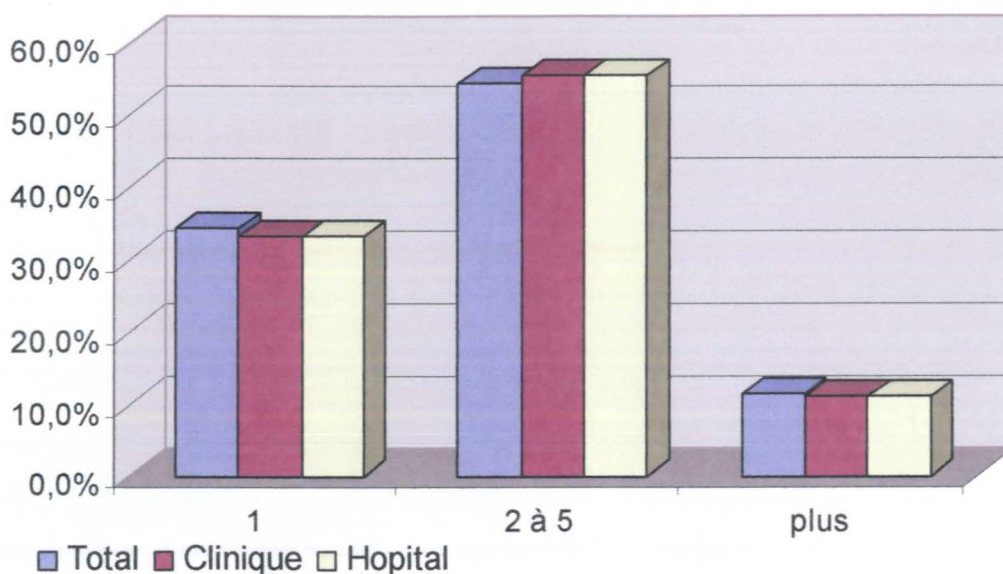


Figure 31 : Nombre de patientes Sourdes suivies par les sages-femmes

## 2.2) Les modes de communications utilisés

« Comment avez-vous communiqué avec ces patientes ? (Plusieurs choix possibles) : Oral, écrit, dessin/schéma, mime, accompagnant, interprète, autre ? »

Nous nous sommes dans un premier temps intéressés aux différents moyens utilisés par les soignants pour communiquer avec leurs patients. Nous leurs en avons proposé différents : l'oral, l'écrit, le dessin, le mime, communiquer par le biais d'un accompagnant, la traduction de l'interprète. Nous leur avons laissé l'opportunité de nous faire part d'un moyen autre ; seules deux autres réponses nous ont été communiquées : par l'intermédiaire d'une personne de l'équipe sachant signer et par l'utilisation du fax.

Dans 59 à 68 % des questionnaires l'oral et l'écrit sont cités ; ce sont les moyens les plus répandus. Viennent ensuite le mime à 47%, puis la participation de l'accompagnant 41% (plus précisément 52% pour la clinique et 34% pour l'hôpital) ; nous constatons que 32% d'entre eux ont déjà travaillé avec l'interprète, plus précisément 19% pour la clinique et 41% pour l'hôpital.

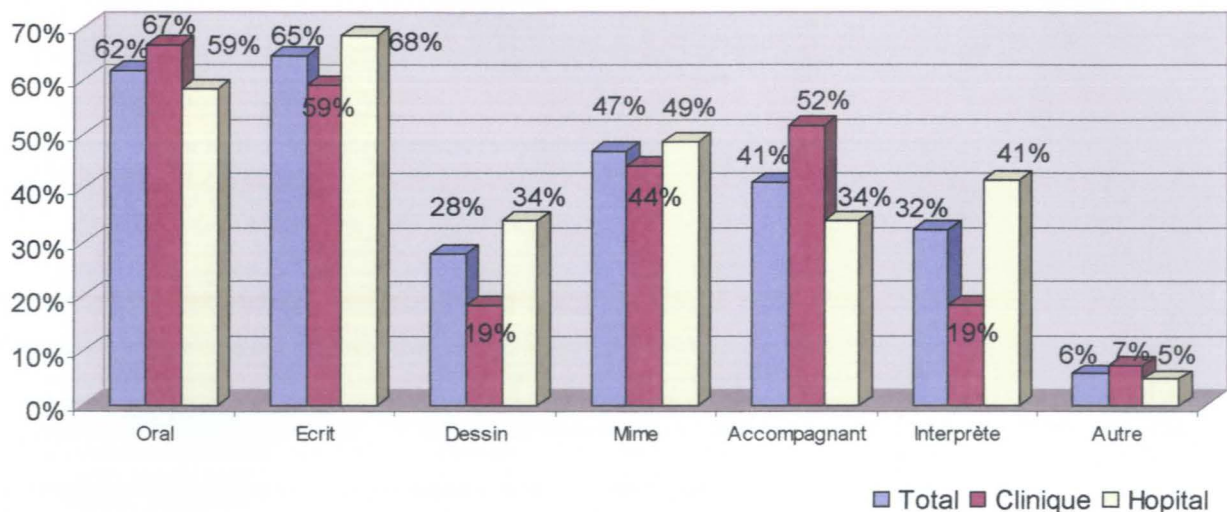


Figure 32 : Les modes de communication utilisés pour communiquer avec une patiente Sourde

La figure suivante, quant à elle, montre le nombre de moyens différents utilisés pour communiquer. Nous constatons que 80% des soignants ont utilisé au moins deux moyens différents, 57,4% au moins trois moyens et 29,4% ont utilisé au moins quatre moyens.

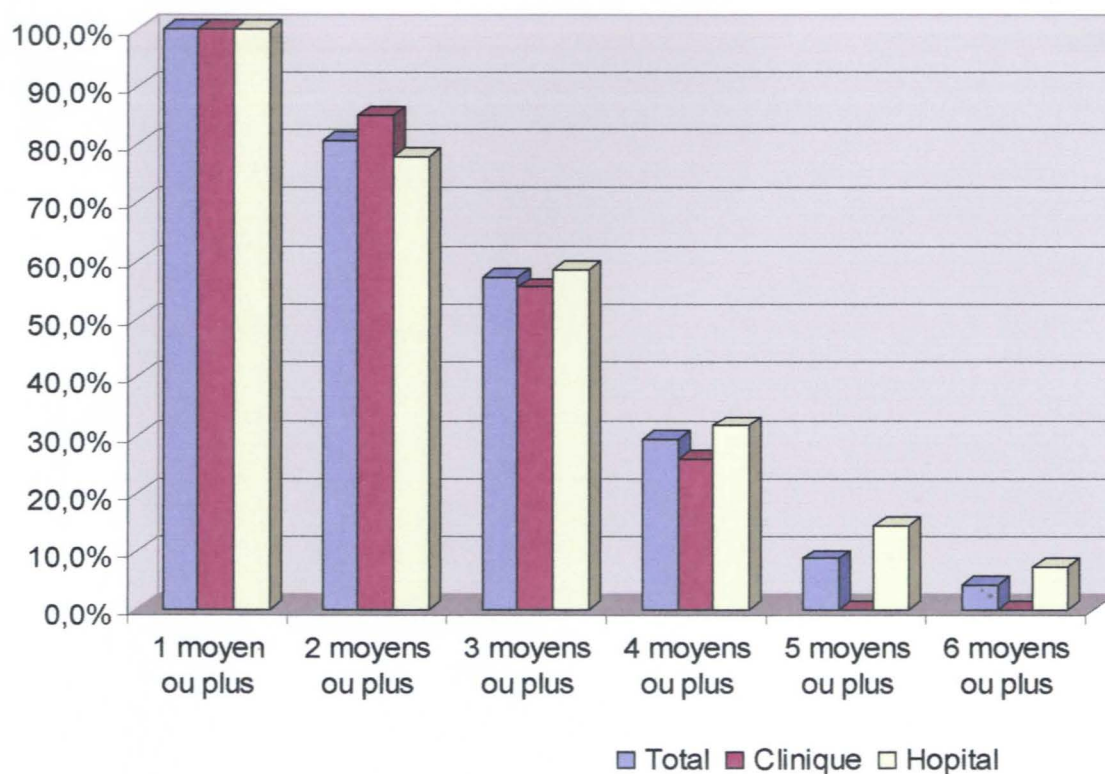


Figure 33 : Le nombre de moyens de communication différents utilisés

### 2.3) Compréhension mutuelle

« Pour vous, comment vous êtes-vous mutuellement compris ? Très bien, plutôt bien, moyennement bien, plutôt mal ? »

La question 13 fait le point sur la notion subjective de compréhension mutuelle. 79,4% de l'ensemble des personnes ayant répondu estiment qu'elle est plutôt bonne. L'histogramme représenté dans la figure 34 exprime les réponses plus spécifiques des sages-femmes.

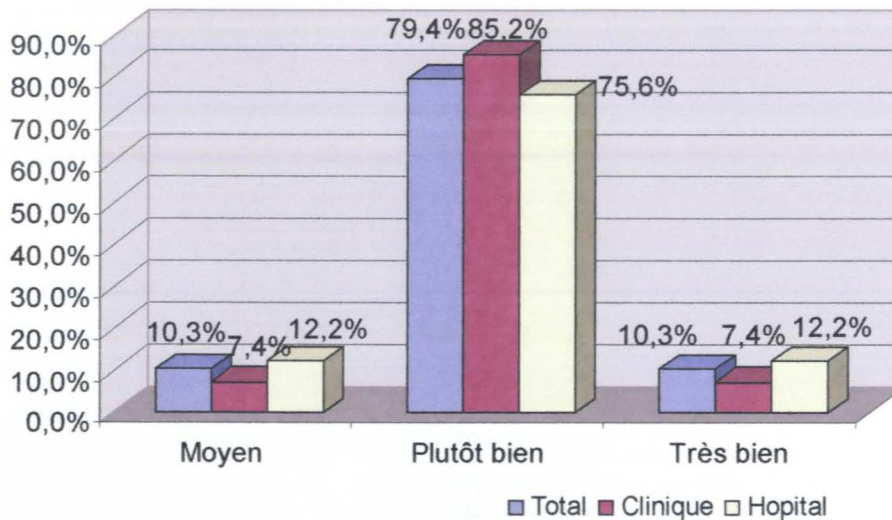


Figure 34 : Estimation par les professionnels du niveau de compréhension mutuelle

En ce qui concerne plus spécifiquement les sages-femmes, nous constatons qu'elles sont 88,57% à trouver la communication plutôt bonne quel que soit leur lieu de travail.

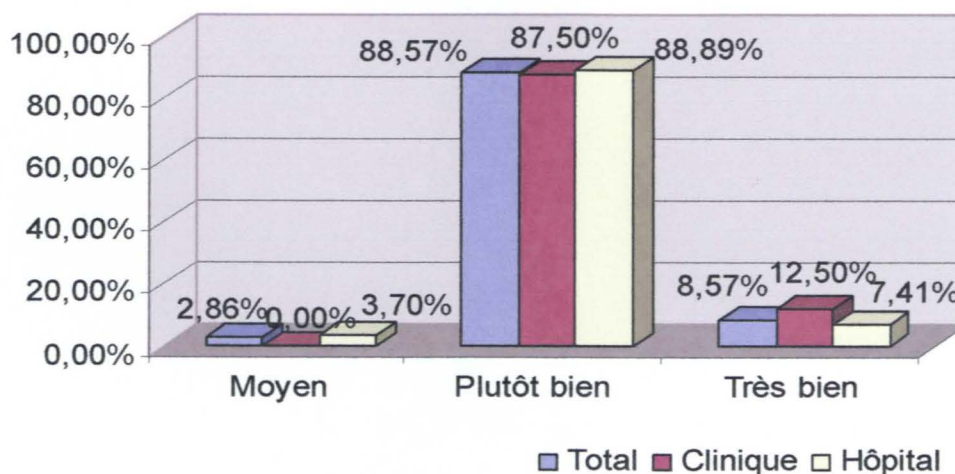


Figure 35 : Estimation de la compréhension mutuelle par les sages-femmes

Pour cet item également nous avons trié les réponses suivant le nombre de moyens de communication utilisés. Les personnes utilisant un seul moyen de communication sont 69,2% à penser que la compréhension mutuelle est plutôt bonne et 100% pour les personnes utilisant au moins cinq moyens utilisés.

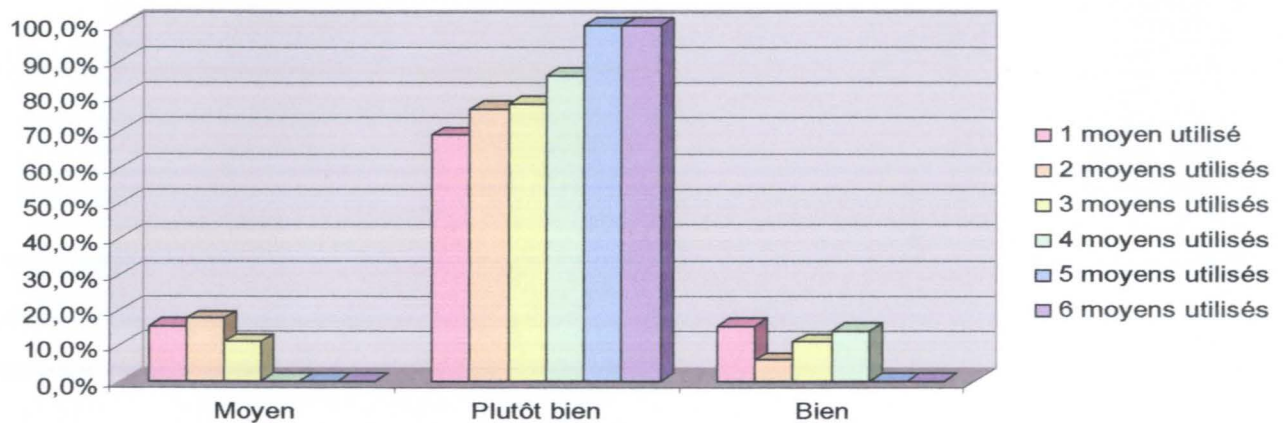


Figure 36 : Estimation de la compréhension mutuelle en fonction du nombre de moyens utilisés pour communiquer

#### 2.4) Aisance dans la communication avec la patiente Sourde

« Vous êtes-vous senti(e) à l'aise ? Bien, moyennement, plutôt mal, très mal ? »

Tout comme la question précédente, nous proposons ici aux professionnels de donner leur avis sur une notion subjective ; cette fois-ci c'est l'aisance qui est évaluée. Nous constatons que 2,94% ne se sentent pas à l'aise, qu'environ la moitié (55,88%) des soignants le sont moyennement et 41,18% le sont de façon satisfaisante.

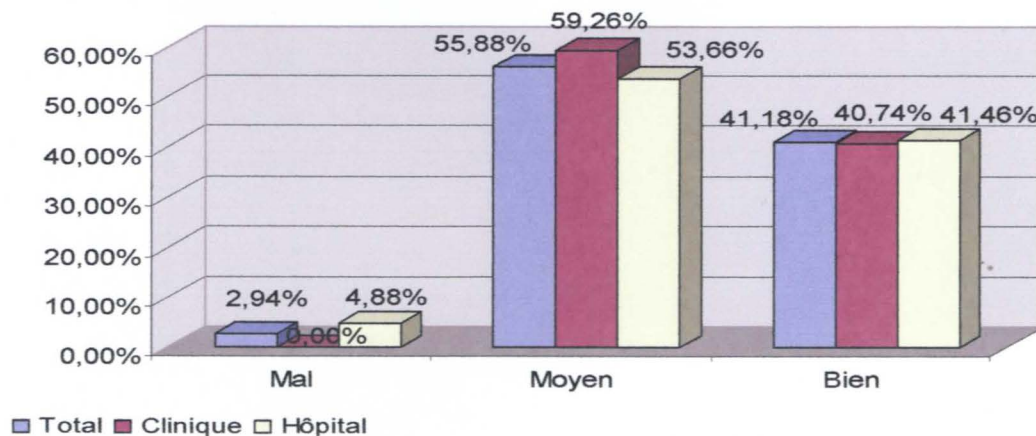


Figure 37 : Aisance dans la relation avec les patientes Sourdes

Nous avons effectué les sous-groupes maintenant habituels : tout d'abord les sages-femmes puis le classement en fonction du nombre de moyens utilisés.

Dans le sous-groupe des sages-femmes nous constatons que 7,4% des sages femmes du public se sont senties mal à l'aise. Cela n'est le cas d'aucune des sages-femmes du privé.

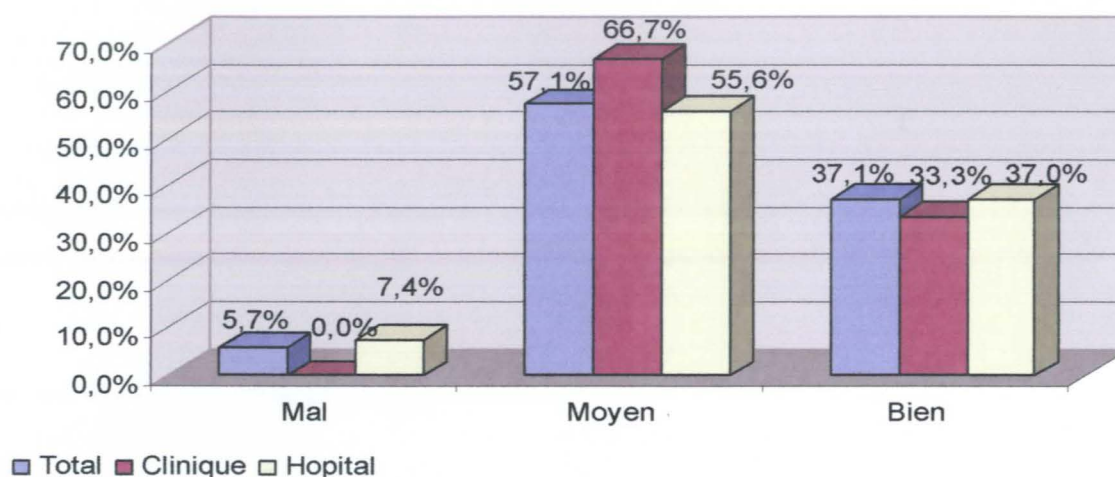


Figure 38 : Aisance des sages-femmes avec les patientes Sourdes

Ensuite, en ce qui concerne le classement en fonction du nombre de moyens utilisés, nous remarquons que 100% des personnes utilisant 6 moyens différents se sentent bien à l'aise. Nous remarquons également que les personnes utilisant au moins cinq moyens sont 25% à être mal à l'aise, 50% à se sentir moyennement à l'aise et 25% à l'être bien. Les professionnels utilisant deux et quatre moyens ont des résultats similaires : elles sont respectivement 58,8 et 57,1% à être moyennement à l'aise et 41,2 et 42,9% à être bien à l'aise. 66,4% des professionnels ayant utilisé au moins trois moyens différents sont moyennement à l'aise et 33,6% se sentaient bien. Enfin, le personnel utilisant un seul moyen sont 7,7% à être mal à l'aise, et les autres se répartissent de façon égale entre ceux qui se sentent moyennement et bien à l'aise.

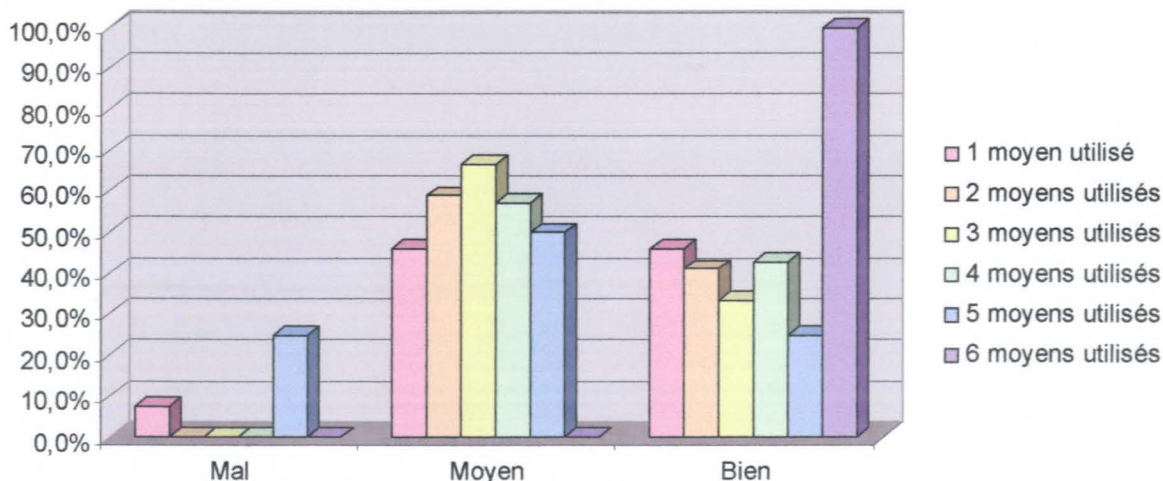


Figure 39 : Aisance en fonction du nombre de moyens différents utilisés pour communiquer

### 2.5) L'interprète

« Avez-vous travaillé avec un interprète ? Etiez-vous à l'aise avec l'interprète ? Si non, qu'est-ce qui vous a gêné ? »

Les quinzième et seizième questions font le point par rapport à l'interprétariat. Nous voyons que globalement 32,4% des professionnels ont déjà travaillé en collaboration avec un interprète. Nous constatons que ceux exerçant en clinique sont 33,3% à avoir déjà travaillé avec un interprète. Il en a de même pour 30,6% des sages-femmes. A l'hôpital 53,3% des professionnels y ont déjà eu recours.

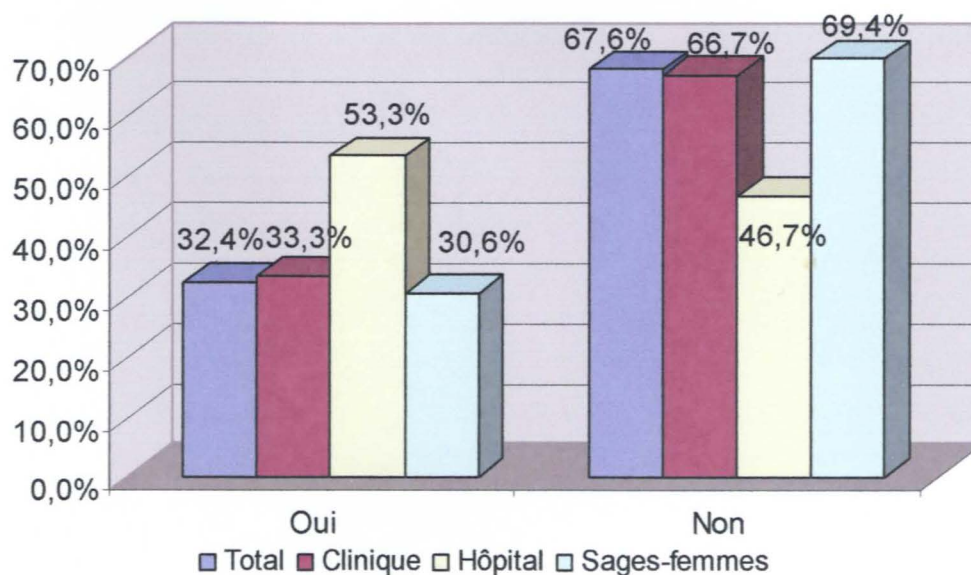


Figure 40 : Proportion de professionnel ayant eu recours à un interprète



95% de ces professionnels se sont sentis à l'aise avec l'interprète. Quelques remarques ont été émises à l'issue de cette question ; les voici de façon non exhaustive :

- « Avais l'impression que l'interprète interprétait les paroles ; en plus il était aussi médecin »,
- « Il y a un manque d'intimité suivant l'interprète »,
- « Interprète les paroles. »
- « Il faudrait que se soit la patiente qui organise l'interprétariat pour que sa confiance envers l'interprète soit bonne. »
- « Nous manquons d'info sur les interprètes. Manque de coordonnées. »

## 2.6) Nombre de questions posées par les mamans Sourdes

*« Les patientes sourdes posent : plus, autant, moins de questions que les mamans entendantes ? »*

Enfin à l'issue du deuxième axe du questionnaire, nous leur demandons si les mamans sourdes posent plus autant ou moins de questions que celles entendantes.

Globalement, elles sont 63,2% à estimer que ces femmes posent autant de questions. Nous remarquons que seuls les professionnels travaillant en clinique ont exprimé que les mamans Sourdes posent plus de questions à 8,7%.

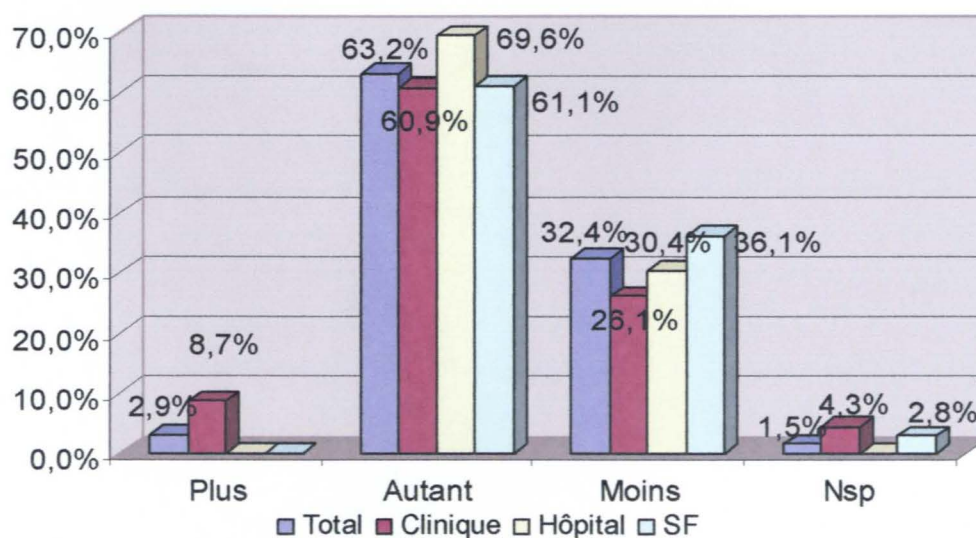


Figure 41 : Quantité de questions posées par les Mamans Sourdes comparées à celle entendantes.

### 3/ Résultat du troisième axe du questionnaire

Cette dernière partie évoque les opinions des professionnels vis à vis du suivi de ces familles une fois l'enfant né. Il aborde différents thèmes : prévention, dépistage de la surdité chez ces enfants ainsi que leur développement.

De nouveau, tous les professionnels sont invités à répondre qu'ils aient ou non déjà suivi des patientes Sourdes.

#### 3.1) Suivi lors du retour à domicile

« Pour vous, est-il nécessaire d'organiser un suivi à domicile lors du retour à la maison après la naissance par une sage-femme libérale ou par la P.M.I? »

Cette question pose le problème de la nécessité du suivi après la sortie de la maternité. Nous constatons que les avis sont généralement partagés : en effet, 48,8% des personnes y sont favorable contre 50% ne pensant pas que se soit nécessaire. Nous voyons également qu'il y a presque dix points d'écart entre le personnel de la clinique (45,0%) et de l'hôpital (55,0%) pour cette réponse.

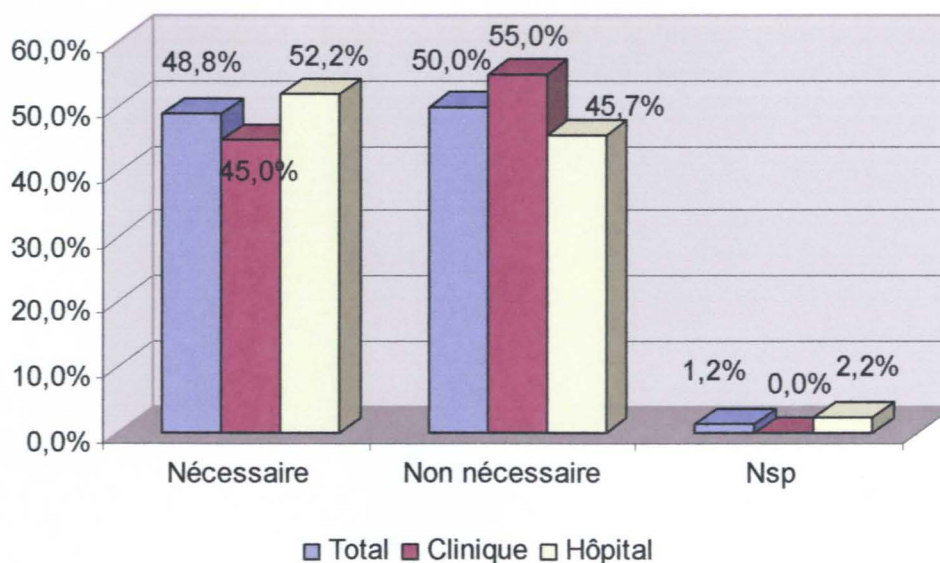


Figure 42 : Opinion des professionnels de santé concernant le suivi à domicile des femmes Sourdes

La figure 43 qu'il existe 20 points d'écart entre le taux de sages-femmes du public jugeant qu'un suivi n'est pas nécessaire (51,7%) et celui de leurs collègues du privé ayant la même opinion (71,4%) :

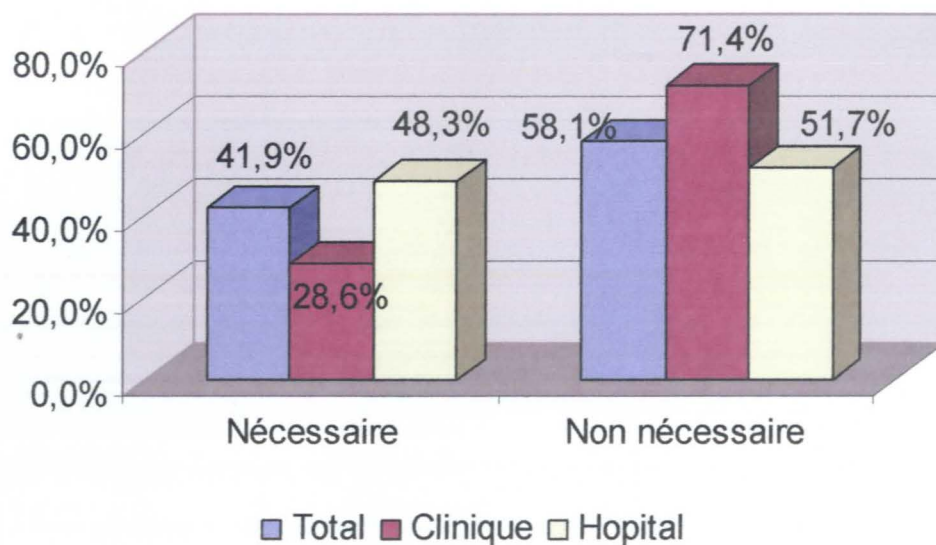


Figure 43 : Opinion des sages-femmes concernant le suivi à domicile de ces patientes

Toujours concernant cette même question, nous avons réparti les réponses en deux groupes suivant que leurs auteurs aient ou non suivi des patientes Sourdes. Nous observons que ceux qui ont soigné des mamans Sourdes sont 51,5% à être favorable à un suivi contre 47,1% estimant que ce n'est pas nécessaire. Leurs collègues qui n'ont pas vécu cette expérience sont 61,1% à estimer que ce n'est pas nécessaire.

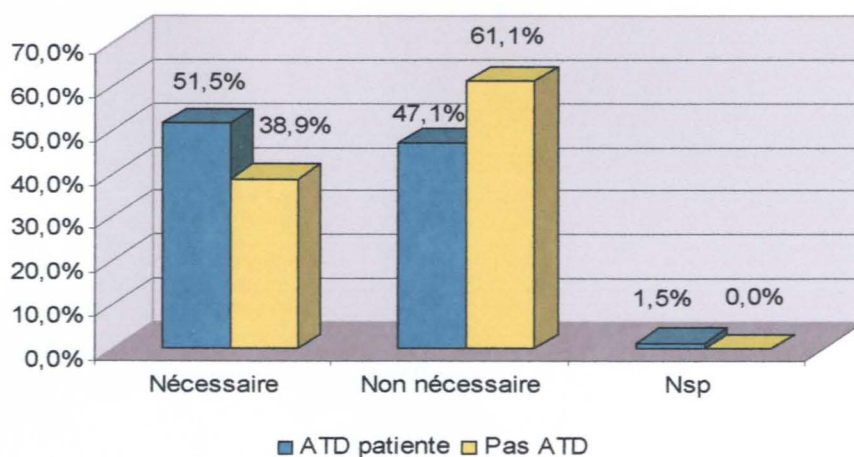


Figure 44 : Opinion sur la nécessité du suivi suivant « antécédent » de patientes Sourdes ou non

### 3.2) Dépistage de la surdité chez les enfants de ces femmes

« Selon vous, est-il nécessaire de rechercher systématiquement une surdité chez l'enfant de mère/parents sourd(e)(s) ? Si oui : A la naissance ou dans la première semaine, Durant les six premiers mois de vie, Entre six moi et un an de vie ? Pour quelles raisons ? Que diriez-vous aux parents Sourds pour leur expliquer cette recherche ? »

Nous nous sommes ensuite intéressés au dépistage de la surdité chez ces enfants. Nous recherchons tout d'abord l'opinion du corps soignant quant à la nécessité de ce dépistage, puis si cet avis est favorable nous leur demandons quand ils le jugent nécessaire.

Nous observons tout d'abord que 89,5% des réponses expriment un avis positif.

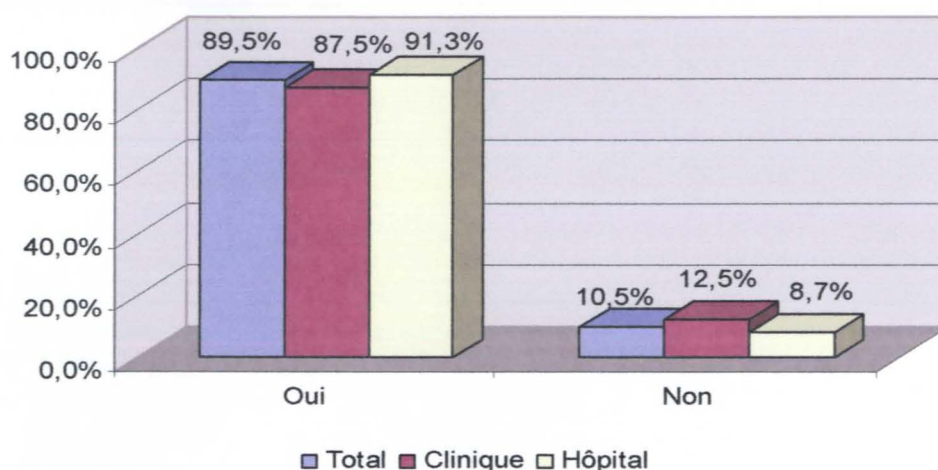


Figure 45 : Opinion concernant la nécessité de dépister les enfants de parents Sourds

En ce qui concerne la date d'exécution, plusieurs réponses pouvaient être validées. Elles sont présentées dans la figure 46 de la page suivante.

53,2% des personnes en accord avec le dépistage pensent qu'il faut le réaliser à la naissance ; 46,8% dans les six premiers mois. Nous constatons que 62,9% du personnel du privé préfère un dépistage à la naissance. En ce qui concerne l'hôpital, 54,8% des professionnels ont répondu le second item (dans les six premiers mois.)

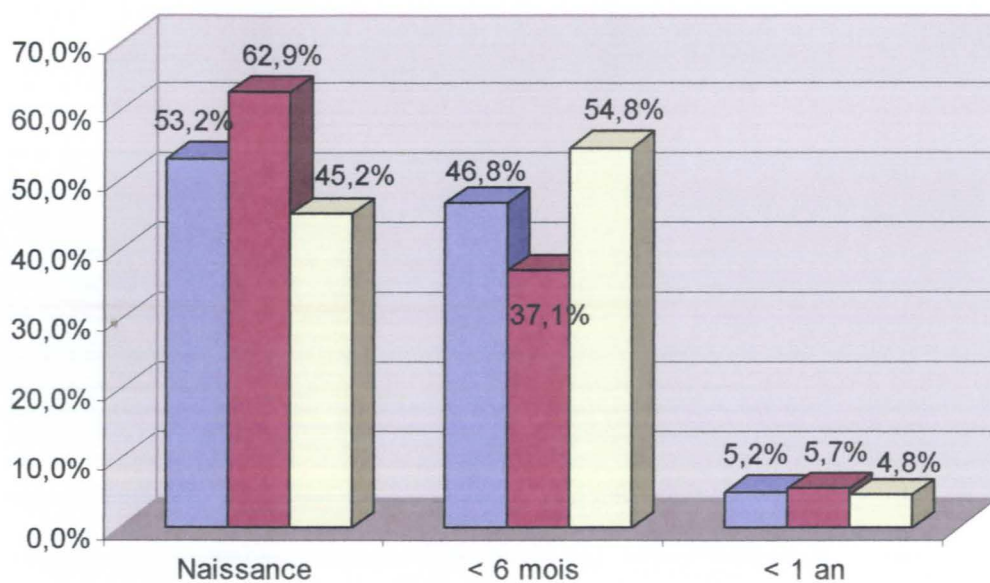


Figure 46 : Quand effectuer ce dépistage

Intéressons nous maintenant aux réponses des sages-femmes. Nous voyons qu'elles sont 93% à être favorable à une politique de dépistage.

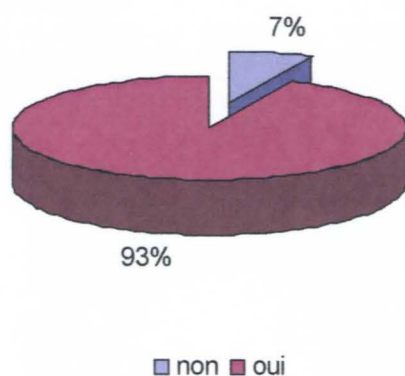


Figure 47 : Opinion des sages-femmes quant au dépistage des enfants de parents Sourds

Une sage-femme sur deux estiment qu'il est nécessaire de la dépister à la naissance. Il en va de même pour le dépistage dans les six premiers mois. 5% d'entre elles pensent que ce dépistage doit être fait également entre les six et 12 mois de l'enfant.

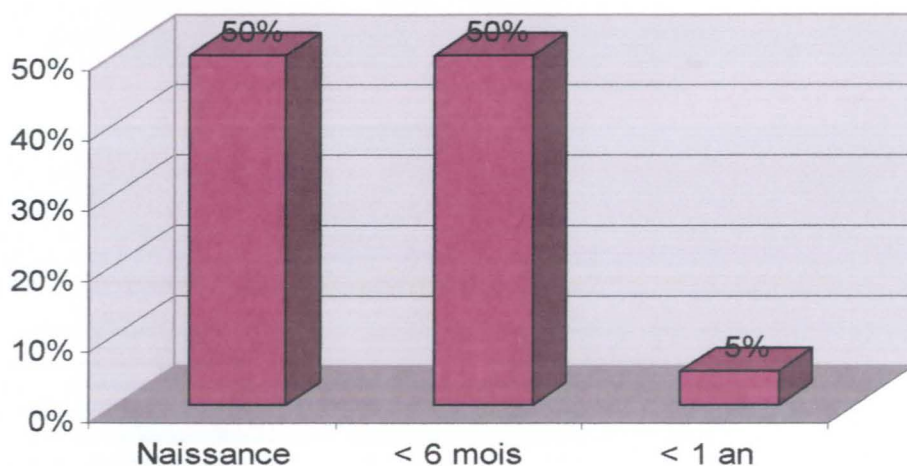


Figure 48 : Quand effectuer ce dépistage

En ce qui concerne les réponses classées suivant le critère d'antécédent de patientes Sourdes, nous observons que les professionnels n'ayant jamais suivi de mamans sourdes sont 77,8% à juger ce dépistage nécessaire contre 92,6% de ceux qui ont déjà eu une patiente Sourde.

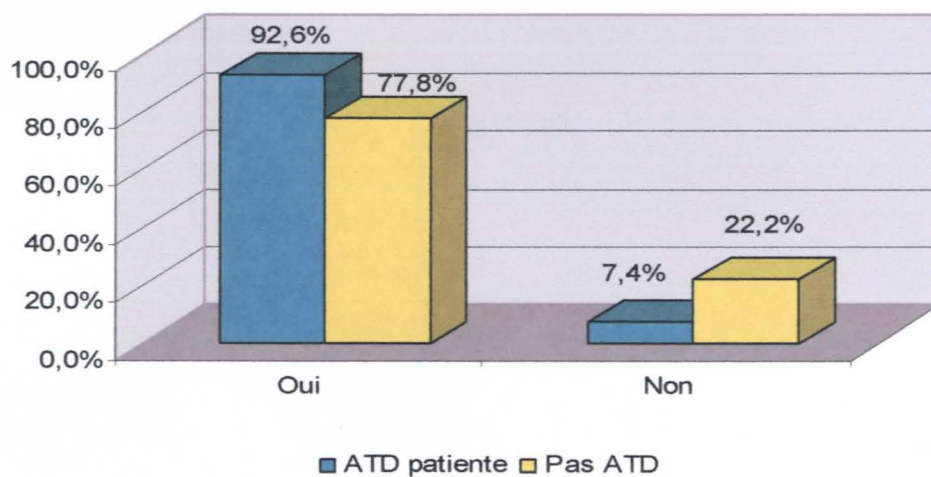


Figure 49 : Opinion quant à la nécessité du dépistage des enfants nés de parents sourds suivant que les professionnels aient déjà été soumis à cette situation

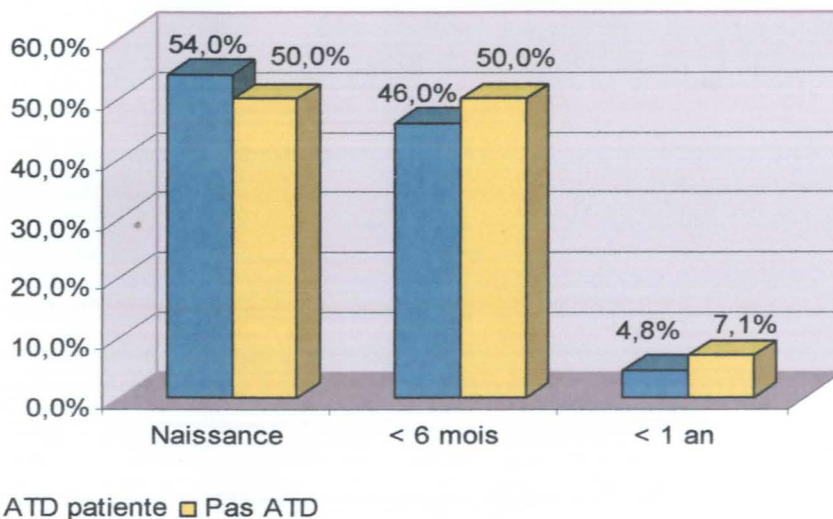


Figure 50 : Quand effectuer ce dépistage

A l'issus de cette question, les personnes pouvaient s'exprimer par rapport aux motivations de ce dépistage et aux justifications à donner aux parents. Nous constatons que la première raison évoquée à 42,9% est de favoriser un bon développement psychomoteur par un dépistage précoce. L'item qui vient en second avec 31,2% des réponses est qu'il ne faut faire un dépistage que chez les enfants de parents ayant une surdité héréditaire. 10,4% des personnes interrogées évoquent le dépistage pour infirmer ou affirmer le caractère héréditaire de la surdité parentale. 22,5% le font pour rassurer les parents. Enfin, 6,5 % pensent qu'un dépistage est nécessaire, mais qu'il doit être identique à celui de n'importe quel enfant.

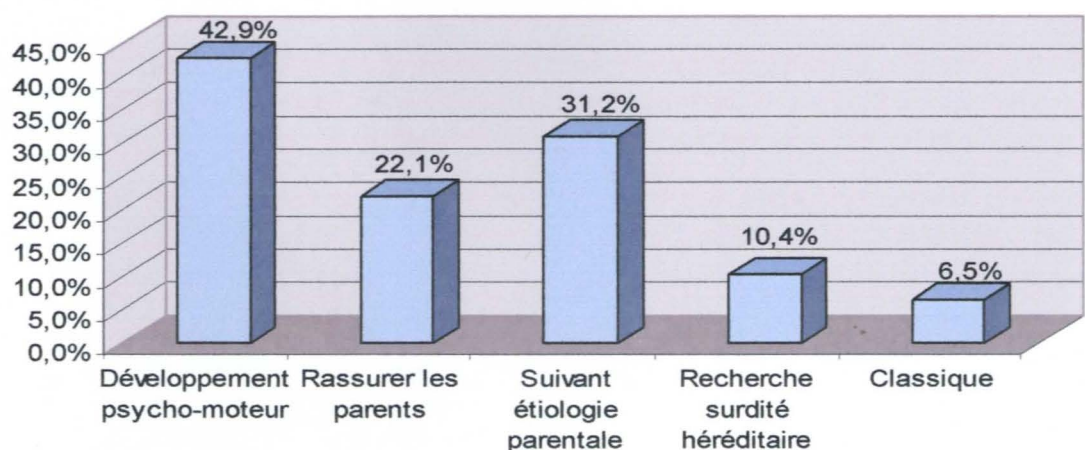


Figure 51 : Pour quelles raisons rechercher la surdité chez les enfants nés de parents entendants

### 3.3) Mode de garde des enfants entendants nés de parents sourds

« Selon vous, faut-il privilégier la garde en crèche pour les enfants entendants nés de parents sourds ? »

Les différents types de mode de gardes sont régulièrement comparés dans le but de proposer des solutions pour un bon développement de la relation mère enfant ainsi que du langage. La garde en crèche est souvent proposée. Nous avons voulu connaître l'avis des professionnels. 64% d'entre eux sont favorables à la garde en crèche pour le développement du langage contre 29% qui n'estime pas que ce soit nécessaire.

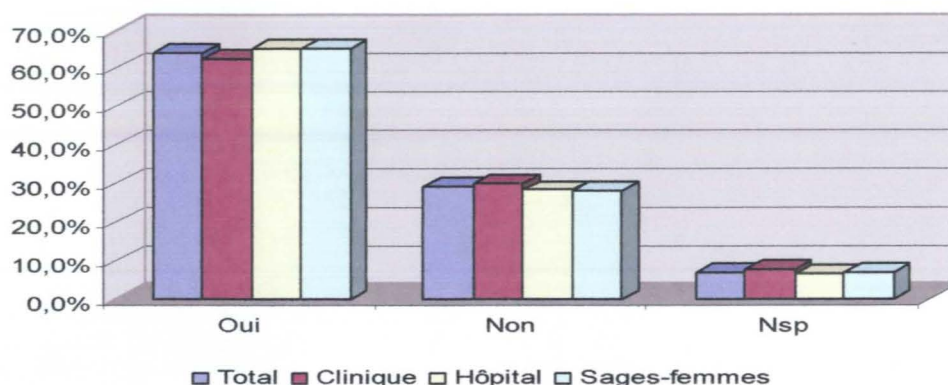


Figure 52 : Opinion des professionnels quant à la nécessité de faire garder les enfants entendants de parents Sourds en crèche

Concernant les deux groupes de professionnels ayant déjà eu ou non des patientes sourdes, leurs réponses sont illustrées par la figure 53 de la page suivante. Nous constatons que ceux ayant déjà suivi des patientes Sourdes sont 69,1% à être favorables au mode de garde en crèche contre 44% de leurs confrères.

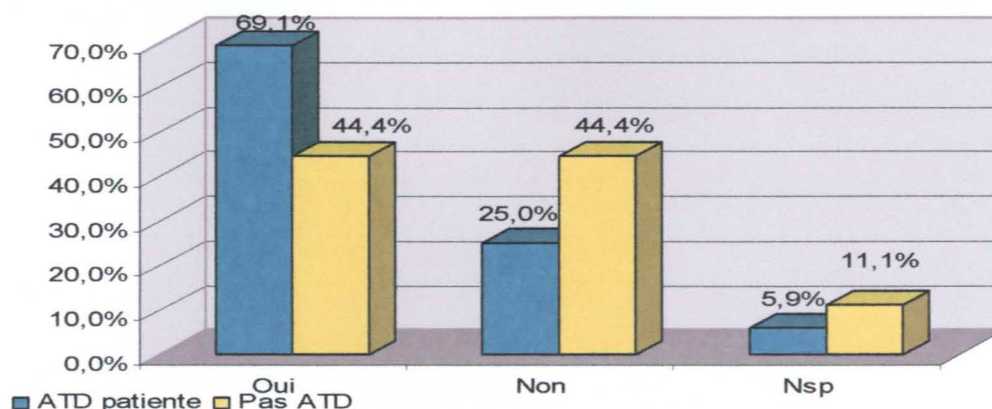


Figure 53 : Opinion des professionnels quant à la nécessité de faire garder les enfants entendants de parents Sourds en crèche



Quelques remarques ont été émises suite à cette question : Cinq personnes (soit 5,75%) expriment le fait qu'il est important que ces enfants s'intègrent avec d'autres enfants entendants ; deux autres (soit 2, 23%) expriment celui qu'il faut que ces enfants aient différents contacts à l'extérieur. Dans chacune de ces deux propositions, l'une des deux ne jugeait pas nécessaire de privilégier la garde en crèche alors que l'autre si.

### 3.4) L'apprentissage du langage

« Pour vous, les enfants entendants nés de parents sourds doivent-ils apprendre : d'abord le français, d'abord la langue des signes, les deux langues à la fois ? »

Enfin, nous leur avons demandé quelle(s) langue(s) les enfants entendants nés de parents sourds devaient apprendre. La réponse la plus fréquente est qu'ils doivent accéder aux deux langues à la fois : 89,5% d'entre eux sont favorables à un apprentissage simultané, 5,8% à l'apprentissage prioritaire du français et 2,3% à celui de la langue des signes. Le diagramme suivant illustre nos propos.

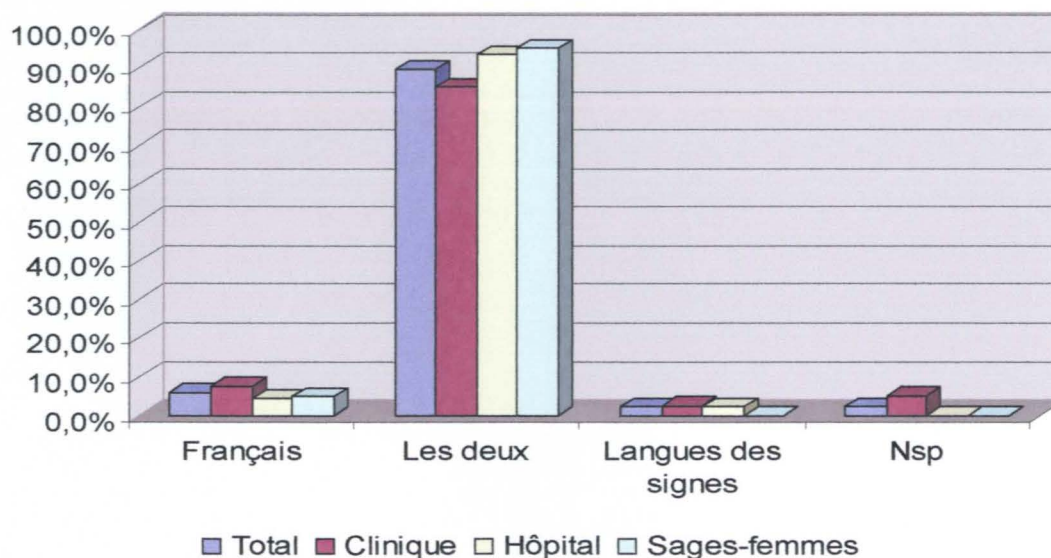


Figure 54 : Langue que ces enfants doivent apprendre en premier

Nous remarquons que les soignants suivant qu'ils aient déjà ou non suivi une patiente sourde sont respectivement 88,2 et 94,4% à être en faveur d'un apprentissage simultané. Seuls ceux ayant déjà suivi une femme Sourde ont répondu qu'il fallait que ces enfants apprennent le français en premier lieu à 5,9%.

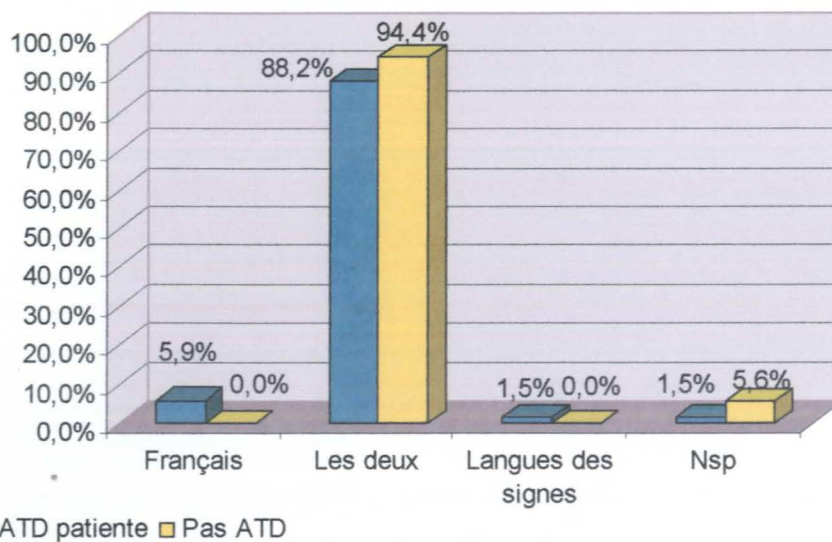


Figure 55 : Langue que ces enfants doivent apprendre en premier. Répartition suivant expérience avec des patientes Sourdes

### C/ Conclusion

Les résultats de cette enquête nous ont permis de connaître les connaissances et le vécu des professionnels vis à vis de la surdité. Avant de les interpréter, revenons sur les interviewes des trois patientes Sourdes et commentons-les.

## Troisième partie

### Discussion



# **I-Les entretiens**

## A/Introduction

Ce mémoire présente les entretiens de trois patientes sourdes. Le nombre de patientes a été retenu en concertation avec le maître de mémoire. Cet échantillon est évidemment trop restreint pour pouvoir en tirer des généralités. Cependant, trouver trois femmes consentantes pour répondre à nos questions n'a pas été chose aisée. En effet, nous ne pouvions retrouver ces patientes en passant par leurs dossiers médicaux. Nous avons donc dû passer par le biais d'une association regroupant des sourds et leur expliquer notre démarche. Nous avons ensuite attendu leur réponse, c'est à dire la communication des coordonnées d'une première femme. Celle-ci, à l'issue de l'interview, nous a communiqué celle de la seconde mère. Et celle-ci, celle de la troisième. Nous constatons donc que ces femmes se sont mutuellement choisies. La première maman par exemple, nous a dit « je vais demander à Mme Y., je pense que cela devrait être intéressant pour votre mémoire. » Au regard de l'histoire de cette dernière, nous pouvons penser que Mme X. l'a choisie pour appuyer ses revendications.

Suite à nos rencontres, nous avons recherché les différents dossiers de ces femmes. Nous avons pu constater s'il existait des discordances entre eux et par rapport à ce dont elles nous avaient fait part. Après consultation des dossiers, nous leur avons demandé si elles étaient d'accord pour nous revoir. Nous désirions éclairer les zones d'ombre et voir avec elles plus spécifiquement certains points. Nous voulions revenir sur la prévention de la toxoplasmose ou de la listéria ainsi que la rééducation périnéale par exemple. Malheureusement, aucune d'elles n'a accepté de nous revoir.

Nous reviendrons sur les différentes étapes de leurs histoires personnelles : leurs grossesses, leurs accouchements, leurs séjours en suites de couches puis leurs retours à la maison. Nous en tirerons dans un premier temps des constats, puis nous émettrons des propositions. Commençons par leurs présentations.

## B/Constats

### 1) Présentation de ces femmes

Ces trois mères de familles ont en commun qu'elles sont sourdes de naissance, issue de famille entendante et mariée à un conjoint sourd. Elles signent avec leur famille proche et oralisent avec leurs parents. Elles sont âgées d'une trentaine d'années. Cependant, leurs parcours et leurs caractères font **qu'elles sont toutes trois très différentes**.

Mme X. est quelqu'un de très autonome ; elle a perdu sa mère lorsqu'elle était jeune. Elle a suivi un B.E.P. sanitaire et social et a travaillé en crèche notamment. Mme Y. au contraire, est quelqu'un de beaucoup plus dépendant de ses parents. Elle est restée longtemps isolée de la communauté sourde et cherche maintenant à couper le cordon d'avec sa mère. C'est quelque chose de difficile et douloureux pour elle. Elle regrette amèrement la réaction de cette dernière suite à la naissance de sa fille aînée; nous y reviendrons ultérieurement. Mme Z. est quelqu'un de très volubile. Son aînée n'a appris que tardivement à signer, elle est moins à l'aise que ses cadets qui l'ont appris en même temps que le français. Elle regrette maintenant la différence de niveau en langue des signes qui existe entre ses enfants.

La façon dont elles trouvent les informations médicales et choisissent leurs médecins sont variables suivant leur caractère. En effet, Mme X. se débrouille en couple ou seule, par le biais du minitel. **Avant la création du pôle, elle souffrait du manque d'intimité. Elle a choisi son gynécologue car il articulait bien.** Elle a un bon niveau écrit mais elle trouve cette méthode fastidieuse et les messages tronqués. Elle préférerait pouvoir consulter dans sa langue et fait toujours appel à un interprète lorsqu'elle a des ennuis plus sérieux. Mme Y. quant à elle, n'a d'**informations** que celles qu'elle a reçues à **l'école** et celles qui lui viennent de ses **parents**. Jusqu'à sa seconde grossesse, sa mère l'a accompagnée à chacun de ses rendez-vous ; elle faisait office d'interprète mais Mme Y. trouvait les informations trop **tronquées**. Maintenant qu'elle se débrouille seule, elle trouve que son gynécologue manque de patience. Finalement Mme Z. trouvait ses informations dans les **journaux**. Maintenant elle s'informe par le biais de la communauté sourde ; elle est satisfaite du développement des **conférences au sein de l'association**. Pour sa première grossesse, elle a choisi de se faire suivre par la même équipe que sa belle-sœur ; sa belle-mère faisait office d'interprète. Pour les grossesses suivantes Mme Z. a choisi de se faire suivre par un autre médecin. Elle a fait appel au S.C.A.P.H. 38 qui a mis en place un suivi avec un interprète.

## 2) Leurs suivis de grossesses

Au cour des entretiens, nous avons pu remarquer que toutes les notions médicales n'étaient pas comprises.

Tout d'abord, nous nous sommes rendu compte que même lorsque la grossesse se déroulait eutociquement, les mamans étaient **frustrées du manque d'informations**. Mme X. par exemple en rediscutait avec son mari, posait des questions à ses amies sourdes, puis, si ses interrogations subsistaient, elle en rediscutait par écrit avec son gynécologue.

Il en va de même pour Mme Y. qui en plus du manque d'intimité par rapport à sa mère, n'avait à l'époque pas les mêmes facilités à en discuter au sein de la communauté sourde ; elle était beaucoup plus isolée. Pour sa seconde grossesse, elle a communiqué seule par écrit avec le médecin. Quand celui ci se rendait compte qu'elle ne comprenait pas, il réécrivait les phrases en utilisant des mots plus simples. Là encore la **compréhension n'était que partielle**.

Mme Z. a tout d'abord fait suivre toute sa première grossesse accompagnée de sa belle-mère. Pour les grossesses suivantes, elle a fait appel au S.C.A.P.H.38. Combien d'entendantes accepteraient de vivre leur suivi gynécologique en présence de leur mère ou belle-mère ?

Ensuite quand ces couples se trouvent confronté à des dysgravidies, le manque de communication leur fait encore plus cruellement défaut. En effet, autant Mme X. que Mme Z. nous ont fait part du **regret quant à l'absence de l'interprète durant leur hospitalisation en médecine materno-fœtale**. Nous remarquons que le dossier d'hospitalisation en médecine materno-fœtale fait part de nombreuses visites pour Mme Z. ; n'ayant à sa disposition ni fax ni minitel à sa disposition, la seule façon de la contacter était de se déplacer !

Même dans des cas plus simples, nous avons pu ressentir des difficultés. Par exemple, Mme X. a bénéficié d'un dépistage du risque de trisomie 21. Nous avons constaté que sa feuille de consentement éclairé était mal rempli. Nous sommes en droit de nous demander si l'information lui a bien été transmise... Elle nous confie par ailleurs que ces deux cadets pesaient 4 150 et 4 050 grammes. Elle se souvient très bien avoir bu du sucre pendant les grossesses. Lorsque nous lui demandons si elle avait développé un diabète gravidique, nous constatons qu'elle n'a aucune notion de ce que signifie le mot diabète. Autre exemple : En début d'entretien, nous demandons aux mamans de quand date leur dernier frottis cervico-vaginal. Nous avons là une bonne indication de la régularité de leur suivi gynécologique. Au cours du premier entretien, l'interprète nous expliqua qu'il n'existait pas de signes pour cet

examen. En effet, la langue des signes ayant été longtemps interdite et les sourds maintenus dans une sorte d'obscurantisme, leur langue n'a pas pu suivre pleinement l'essor des technologies. De ce fait de nombreux mots, notamment dans le domaine médical sont inventés et répertoriés actuellement. L'interprète a donc dû expliquer en quoi consistait l'examen. Même une fois détaillé, la seconde maman a eu du mal à comprendre de quoi il s'agissait. Pour cette maman, l'entretien fut plus difficile que pour les autres. En effet, elle avait plus de mal à répondre aux questions ; elle connaissait mal les formalités du déroulement de la grossesse. Quand nous avons évoqué la déclaration de grossesse pour savoir à quel terme elle l'avait faite, elle n'a pas su nous répondre. Elle ne savait pas qu'une grossesse devait être déclarée et a conclu que sa mère avait dû s'en occuper.

### 3) Leurs préparations à la naissance

Nous avons pu constater que ces mamans ont toutes effectué au moins une préparation à la naissance.

Mme X. a suivi des séances en groupe. Elle a le sentiment que la sage-femme ne s'occupait pas d'elle ; qu'elle l'oubliait. Néanmoins, elle arrivait bien à suivre les exercices d'étirement et de respiration. Elle a abandonné à la suite de la troisième séance et n'a pas désiré en suivre pour les grossesses suivantes. **Elle aurait préféré des cours individuels avec un interprète.**

Mme Y. a d'abord suivi des séances individuelles. La sage-femme et elle conversaient par écrit. Suite à l'annonce de la césarienne prophylactique, elle a aussi décidé d'arrêter.

Enfin, Mme Z. a pour sa première grossesse suivi une préparation en groupe. Pour la grossesse suivante le S.C.A.P.H. 38 a organisé une préparation individuelle. Elle garde **un mauvais souvenir des cours collectifs**. Ni elle, ni son mari présent à ses côtés n'ont réussi à s'intégrer. Ils n'ont pas eu l'impression que la sage-femme ait fait attention à eux et ait répondu à leurs interrogations. Ils gardent un bien meilleur souvenir des séances en « tête-à-tête » avec la sage-femme, l'interprète et eux.

#### 4) Leurs accouchements

Comme chaque femme, nous constatons d'importantes variations aussi bien entre les parturientes que pour une même patiente entre ses différents accouchements. Certains points, tout de même, découlent directement de l'interaction « extraordinaire » (au sens littéral du terme) entre un soignant est une personne sourde.

L'accouchement est un moment intime pour le couple. C'est aussi une période sensible ; s'il y a un problème, il nous semble très important que les parents ne subissent pas sans savoir. **L'avis des trois femmes interrogées vis à vis de l'interprétariat pendant l'accouchement est variable.** Mme X. a été déclenchée pour trois de ses quatre accouchements. Elle se plaint d'avoir mal été guidée pour pousser lors deux premières naissances (à l'hôpital) et nous confie que cela c'est bien passé pour les suivantes (en clinique). Elle est la plus indépendante des trois et **préfère être seule avec la sage-femme et son mari.** Ce dernier se charge de la traduction.

Pour Mme Y., l'évocation de la naissance de ses enfants demeure quelque chose de douloureux. Dès son entrée à la maternité, la veille de sa césarienne prophylactique, elle se plaint de son **isolement**. Elle était **très angoissée**, elle ne savait pas vraiment à quoi s'attendre... La suite lui a malheureusement donné raison de s'inquiéter... Elle ne comprenait pas ce qu'il se passait. Elle ne pouvait signer, elle avait les bras attachés. Elle ne pouvait oraliser, les lunettes à oxygène l'en empêchaient. Elle ne pouvait comprendre ce qui se disait autour d'elle, tout le monde portait un masque. Elle a ensuite été emmenée en salle de réveil. Elle ne savait pas pourquoi elle était avec d'autres opérés ; elle se sentait isolée et ne savait pas où se trouvait son bébé. Elle se sentait mal et ne savait pas comment le dire aux infirmières. Un seul objectif nous paraît assez fort pour qualifier cette situation : **elle n'a pas été traitée de façon humaine.** Sa seconde césarienne s'est déroulée de façon identique. Mme Y. a eu un peu moins peur parce qu'elle savait déjà comment cela allait se dérouler. A l'inverse de Mme X., Mme Y. regrette de ne pas avoir pu bénéficier des services d'un interprète. Ses accouchements étaient dystociques. Le fait que ses deux **césariennes** soient programmées auraient facilement pu prévenir les difficultés. Tout d'abord, elle aurait pu être informée du déroulement de l'opération. Ensuite, **la présence de l'interprète** aurait facilement pu être organisée. Ce dernier l'aurait rassuré, il aurait expliqué à l'équipe l'importance de libérer les bras tout en expliquant à Mme R. les règles d'asepsie à respecter. Son vécu aurait été tout autre...



La troisième mère, Mme Z., a accouché eutociquement. **Elle aurait néanmoins aimé que l'interprète soit là.** Elle avait beaucoup de questions à poser. Habituellement, elle passe par l'écrit, mais là, elle manquait de vocabulaire.

Nous remarquons toute fois que l'équipe fait des efforts pour tenir les parents informés : l'équipe avait averti Mme Z. que son placenta était vendu pour faire des cosmétiques ! ... D'autre part, pendant la préparation à la naissance, la sage-femme lui avait montré une ventouse et comment l'obstétricien s'en servait. Cela l'a ne l'a pas troublée ; au contraire, elle était rassurée.

### 5) L'anesthésie

L'anesthésie péridurale est un geste qui impressionne beaucoup les parturientes en général. Il en va de même pour ces trois femmes. **Tout se passe dans le dos de la personne concernée et le guidage pour la position se fait habituellement à la voix...** Dans le cas de patiente sourdes, nous sommes confrontés à une augmentation des difficultés de positionnement et à une majoration de l'angoisse de la patiente.

La première pose s'est très mal déroulée pour Mme X. : elle a souffert de dorsalgie pendant trois mois. Elle n'a pas désiré y avoir recours pour l'accouchement suivant. Pour le troisième, l'indication était médicale du fait de la macrosomie. L'anesthésiste lui avait expliqué avant la pose comment elle allait se dérouler ; son mari était présent pour l'aider à se concentrer. Elle en garde un bien meilleur souvenir, tant et si bien qu'elle en a fait la demande elle-même pour son quatrième accouchement. Malgré cela, elle a conclu son entretien par ces mots : « Pour moi, accoucher signifie souffrir. »

Pour Mme Y. en revanche, l'induction de l'anesthésie s'est toujours bien déroulée. Le médecin lui avait préalablement montrée comment elle se déroulait sur une colonne, comment elle devait se positionner... **Elle est consciente que c'est le manque d'information qui a été responsable de sa peur lors de la césarienne.**

Mme Z. ne savait pas comment se déroulait la pose de l'anesthésie. Elle a souffert du manque d'information. Pour son second accouchement, elle était toujours effrayée. Le médecin lui a montré comment s'installer. Pour la troisième, elle n'avait plus les mêmes appréhensions. Elle savait comment cela se passait.

Nous constatons également qu'aucune méthode alternative n'a été utilisée par ces femmes.

## 6) Les suites de couches

Le séjour en suites de couches est un moment clef de l'instauration du lien mère-enfant. L'équipe médicale doit s'assurer que l'ensemble des soins de puéricultures sont compris par les parents et que ces derniers seront autonomes une fois rentrés chez eux. L'arrivée d'un enfant dans un couple change son statut. Ce phénomène est encore plus important pour des parents sourds. C'est un acte volontaire par lequel ils assoient-si ce n'était déjà fait- leur indépendance.

Mme X. a l'habitude se débrouiller seule ; sa mère était déjà décédée au moments de ses grossesses. De plus, elle avait fait un B.E.P. sanitaire et social et avait déjà travaillé en crèche. Comme toute maman, elle avait quelques appréhensions pour son aîné mais elle était tout de même assez à l'aise pour s'occuper de ses enfants. Nous remarquons que lors de ses séjours à l'hôpital elle était en chambre double, contrairement à ceux en clinique où elle était en chambre simple ; aucune des deux maternités ne lui a fournie un fax ou un minitel pour communiquer avec le monde extérieur. Pour communiquer, elle passait par l'intermédiaire de son mari et lors de ses absences, elle lisait sur les lèvres ou écrivait. **Elle regrette que le personnel change tous les jours et qu'il oublie sa surdité.** Elle se souvient que c'est une femme qui articulait bien qui s'occupait d'elle à la clinique. **Elle désirait garder son enfant auprès d'elle la nuit mais cela lui a été refusé du fait de sa surdité.**

Pendant les suites de couches, la situation de Mme Y. est très différente de celle de Mme Z. : Suite à son premier accouchement, sa mère est constamment présente. Cette dernière servait d'intermédiaire entre le jeune maman et l'équipe. Pourtant elle ne connaît pas la langue des signes ! Mme R. pense que beaucoup d'informations ne lui sont pas parvenues. L'équipe lui disait simplement que tout allait bien. Elle était en chambre double ; la cohabitation n'était pas bonne. **Elle n'a pas gardé son enfant avec elle la nuit ; du fait de sa surdité** et de la césarienne, l'équipe ne lui a pas laissé le choix. De toutes façons elle ne le souhaitait pas. Pour s'occuper du bébé, le papa était très présent, de ce fait, elle n'a pas trop souffert de l'absence de minitel ou de fax. L'équipe leur montrait les soins « sans rien dire. » Cependant, si les auxiliaires fournissaient des explications tout en donnant le bain au bébé, il est fort probable que Mme Y. n'ait même pas pu s'en rendre compte !!! En effet il lui faut regarder le visage de son interlocuteur pour savoir s'il parle ou non et elle ne peut le faire en même temps qu'elle est concentrée sur les gestes à faire pour les soins à apporter au bébé...

Du point de vue des installations, un des regrets de Mme Y. est en rapport avec les systèmes de sonnettes : En effet, pour **appeler l'auxiliaire de puériculture il faut téléphoner** ; lorsque l'on utilise veut joindre **les infirmières, le premier réflexe de celles-ci est de répondre avec l'interphone ...**

Pour sa seconde grossesse, Mme Y. a fait le choix de vivre sa maternité sans faire appel à sa mère. Du coup, elle communiquait directement avec l'équipe. Ils utilisaient préférentiellement l'écrit. Elle a d'ailleurs gardé tous les papiers volant et en a fait un recueil. **Cela montre à quel point cette femme avait soif d'information !** Elle garde un meilleur souvenir même si elle a souffert du manque de vocabulaire pour poser toutes les questions qu'elle voulait et pour comprendre l'ensemble des conseils qui lui était prodigués. Cette fois ci elle était en chambre seule. **Elle n'a pas désiré garder son enfant auprès d'elle la nuit car elle n'avait pas de détecteurs de pleurs.**

Mme Z. a accouché une première fois à l'hôpital puis deux fois en clinique. Elle a bénéficié d'une chambre seule, sans fax, minitel ou détecteur de pleurs pour chacun de ses accouchements. Le dossier de suites de couches de son premier accouchement mentionne **huit intervenants différents**. Pour son benjamin, **elle avait un téléphone portable mais ne l'a pas pris du fait de l'interdiction**. Elle est restée 15 jours hospitalisée en suites de couches pour son aînée du fait du petit poids de cette dernière. N'ayant rien pour savoir quand elle pleurait, elle n'a pas désiré la garder avec elle la nuit. Elle a eu beaucoup de mal à communiquer avec l'équipe et regrette aujourd'hui de ne pas avoir demandé l'intervention d'un interprète. Pour les soins de nursing du bébé, elle qualifiera son apprentissage de « copiage », elle est bien au courant de l'importance de coucher le bébé sur le dos pour prévenir le risque de mort subite. Pour la grossesse suivante, elle avait fait appel à un interprète mais celui-ci n'a pu se déplacer. Pour son troisième enfant, elle était bien autonome.

Nous constatons que dans 43% des séjours ces femmes ont été hospitalisée en chambre double, plus précisément dans 67% des cas à l'hôpital et 25% en clinique. Seule une d'entre elle voulu et pu garder avec elle son enfant la nuit. Aucune d'elle n'avait d'aménagement dans sa chambre (fax, minitel, détecteur de pleurs.)

## 7) Dépistage de la surdité

Le dépistage de la surdité des enfants nés de parents sourds est un sujet sensible. Intéressons-nous d'abord à l'opinion des parents eux-mêmes. Nous confronterons leurs avis à celui des professionnels au cour des commentaires de l'enquête.

Mme X. pense que son rôle de parent n'a pas été respecté à l'hôpital : elle a très mal vécu le test d'auto émission effectué sur son aîné ; le pédiatre s'est introduit dans sa chambre alors qu'elle dormait et a commencé le test **sans lui demander son autorisation, sans même la réveiller pour l'avertir de sa présence**. Imaginez son choc à son réveil ! C'est une des raisons pour lesquelles elle a préféré se faire suivre par la suite à la clinique Belledonne. Là-bas, le pédiatre lui a toujours demandé son autorisation avant d'effectuer un examen.

Pour Mme Y., nous notons que les informations, notamment l'étiologie des surdités parentales ne sont pas toujours indiquées. Pour l'aînée, le pédiatre s'inquiète le jour de la naissance de savoir si le père est sourd. Le lendemain, il note qu'il existe une surdité familiale du côté paternel. Pour la cadette par contre, la surdité paternelle n'est pas du tout évoquée... Finalement, elles bénéficieront toutes deux d'un simple examen clinique à la naissance et à la visite de sortie.

Enfin, concernant Mme Z., nous remarquons que sa première fille a été examinée par un orthophoniste dès son premier jour de vie. Il a réalisé un test de dépistage acoustique et d'auto émission ; celui-ci s'est révélé douteux. Il décide donc d'organiser un rendez-vous de contrôle dans les trois mois et prône un suivi régulier pendant les deux premières années. Mme Z. n'en parle pas du tout durant son entretien ; nous pouvons supposer deux choses : Soit cela lui a semblé normal et elle n'y a pas prêté attention ; soit, elle n'a pas été mise au courant de la réalisation de cet examen... Par ailleurs, nous notons que la lettre du Professeur Jouk lors de la seconde grossesse précise bien que le risque de récurrence de la surdité chez ses enfants ne constituait pas une réelle préoccupation pour Mme Z. Sa cadette, bénéficiera elle d'un simple examen clinique. Le pédiatre organisera un examen plus poussé l'issue de l'examen de sortie. Pour son benjamin, le pédiatre prévoit par principe un rendez-vous chez un spécialiste à six mois de vie.

#### 8) L'alimentation

Nous avons constaté que deux des trois mères se plaignent de difficultés d'alimentation. Tout d'abord Mme X. a tenté d'allaiter son second fils. Elle a dû arrêter au bout de 15 jours. Elle avait de la fièvre. Nous n'avons pu malheureusement savoir s'il s'agissait d'un simple engorgement, qui n'aurait pas dû nécessiter l'arrêt de l'allaitement ou d'une pathologie plus sévère. La patiente n'a pas su nous répondre, et comme bien souvent dans ces cas là, aucun dossier n'en fait mention. Mme Z. quant à elle, n'a allaité sa première fille que pendant la durée de son séjour en suites de couches. Sa fille avait du mal à téter.

Mme M. fait preuve d'une **grande lucidité** : elle affirme qu'**inconsciemment elle n'avait pas envie d'allaiter et que c'est pour ça que cela n'a pas marché**. Peu de femmes établissent spontanément un tel constat ! Pour sa seconde fille, Mme Z. affirme qu'elle ne lui donnait que trois biberons par jour et que la clinique trouvait ça normal ! Nous n'avons retrouvé aucune trace de cet état de fait dans son dossier. Finalement elle n'a pas eu de soucis alimentaire avec son fils qu'elle qualifie plus volontiers de « glouton. »

Cet aspect de la maternité ne nous semble **pas différent par rapport aux mères entendantes**.

### 9) Le retour à la maison

Là encore, ces trois femmes l'ont vécu de façons singulièrement différentes. Le seul point commun est que **toutes se rendaient régulièrement à la P.M.I.** de leur secteur. Des consultations sont possibles avec un interprète ; il faut les organiser deux semaines en avance, ce qui n'est pas pratique en cas d'urgence !

Pour Mme X., le fait de se retrouver seule avec son enfant ne lui a pas posé de problème. Aucun suivi spécifique n'a été instauré ; une puéricultrice est passée suite à la naissance de ses deux benjamins. Elle a choisi d'arrêter de travailler pour s'occuper de ses enfants.

La sortie de la clinique a été beaucoup plus houleuse pour Mme Y.. Ses parents ont décidé qu'il valait mieux qu'elle aille chez eux pour se reposer suite à sa césarienne. Elle est partie au bout d'une semaine. Petit à petit, **les grands-parents s'approprièrent la fillette**. Malheureusement, cette situation n'est pas un cas isolé. Beaucoup de proches de parents sourds pensent que ces derniers ne sont pas capables de s'occuper d'enfants, d'autant plus si ces derniers sont entendants. Ils pensent alors qu'en s'occupant de leur petits-enfants, ils aident les parents sourds (qu'ils pensent dépassés par la situation) et que cela est plus profitable au développement des enfants. Cela leur permet également de guérir une blessure narcissique : eux-mêmes n'ont pas réussi à avoir un enfant entendant ! Hélas, Mme Y. nous a bien relatés à quoi cette situation aboutissait : sa fille ne savait pas qui était sa mère de sa grand-mère. Aujourd'hui encore, sa fille aînée est beaucoup moins proche d'elle que sa cadette. Lors de sa seconde maternité, Mme Y. a mis un point d'honneur à être autonome ; elle s'est fait aider par la communauté sourde. C'est seulement après cela qu'elle s'est vraiment sentie devenir mère. Mme Y. avait choisi la crèche comme système de garde pour

ses filles ; cela s'est mieux passé pour la seconde que pour la première qu'elle avait laissée plus tard.

Suite à son premier accouchement, le retour à la maison a été un peu difficile pour Mme Z.. Le papa était moins présent, elle était aidée par sa belle-mère. Elle demandait conseil à sa mère par le biais du minitel. Par exemple, elle n'avait aucune notion de l'existence des coliques du nourrisson ; la grand-mère a compris de quoi il s'agissait et lui a donné des conseils pour soulager la petite fille. Mme Z. gardait elle-même ses enfants ; la crèche était trop onéreuse.

### C/ Propositions

A la lumière de ces expériences, nous pensons que la **présence d'un interprète professionnel est indispensable à chaque consultation**. Si ces femmes doivent être **hospitalisées** en cours de grossesse il nous paraît également primordial **que des rendez-vous réguliers avec l'interprète** soient prévus pour que la patiente puisse poser toutes les questions qu'elle souhaite, sans barrière linguistique ; cela serait tout aussi profitable pour l'équipe qui pourra lui aussi faire un point complet de la situation. Nous pensons également qu'il faut **encourager l'essor des conférences** au sein des associations réunissant les sourds afin de faciliter leur accès aux informations et ainsi favoriser leur indépendance.

Nous avons déjà remarqué que la plus part des sourds ont un accès plus restreint aux informations. Il nous semble donc légitime de **favoriser le suivi de la préparation à la naissance**. En effet, ces cours ont pour principal but d'informer les futurs parents du déroulement de la fin de la grossesse, de l'accouchement et d'aborder les soins de puériculture ainsi que l'allaitement. Pour se faire, il nous semble opportun d'organiser des **cours individuels en présence d'un interprète**. En effet, d'une part, il ne nous semble pas du tout efficace de mélanger dans un même groupe des mamans sourdes et entendantes ( la communication serait déséquilibrée envers l'une ou l'autre) et d'autre part, la promiscuité est très importante dans la population sourde et nous pensons que ces couples seraient plus à l'aise seuls avec des professionnels pour aborder ces questions intimes.

Nous constatons donc que deux mamans sur trois regrettent que l'interprète n'aient pas été présent. Un **accouchement** se déclenchant de façon **imprévisible, l'interprète ne peut pas être toujours disponible**. Cependant, dans le cas de **césarienne prophylactique (22%)**

**ou de déclenchement (44%) la présence d'un interprète doit leur être proposée. Il nous semble important d'en parler avec elles vers la fin de la grossesse** pour connaître leurs souhaits. Dans tous les cas et surtout si le couple désire rester seul avec la sage-femme, il nous semble primordial de les **informer du déroulement d'une césarienne, de l'emploi des ventouses et de forceps**. Nous insisterons donc encore une fois sur l'importance de la préparation à la naissance et de son adaptation au public sourd.

En ce qui concerne **l'anesthésie péridurale** nous proposons la réalisation d'une information préalable pendant la consultation prévue en fin de grossesse. En effet, cet examen est prévu pour dépister les contre-indications possibles à la réalisation d'une anesthésie péridurale, et pour expliquer aux futures mères les bénéfices et les risques de cette technique. Avec une femme sourde, **l'anesthésiste doit expliquer de façon détaillée le déroulement de la pose et surtout bien insister sur la position à adopter par la patiente. Utiliser des moyens imagés, tel qu'un film sous-titré explicatif ou montrer sur une colonne.**

Deux mamans sur trois regrettent que l'interprète n'aient pas été présent lors de la naissance de leurs enfants. Un **accouchement se déclenchant de façon imprévisible, l'interprète ne peut pas être toujours disponible**. Cependant, dans le cas de **césarienne prophylactique (22%) ou de déclenchement (44%) la présence d'un interprète doit leur être proposée. Il nous semble important d'en parler avec elles vers la fin de la grossesse** pour connaître leurs souhaits. Dans tous les cas et surtout si le couple désire rester seul avec la sage-femme, il nous semble primordial de les **informer du déroulement d'une césarienne, de l'emploi des ventouses et de forceps**. Nous insisterons donc encore une fois sur l'importance de la préparation à la naissance et de son adaptation au public sourd.

Pendant le séjour en suites de couches, l'équipe doit permettre au couple de se sentir bien dans son nouveau rôle de parents. Elle doit leur enseigner les soins à prodiguer à leur enfant. Elle doit également veiller à ce que la relation parents-enfant s'instaure dans de bonnes conditions en **portant une attention toute particulière aux rapports avec les grands-parents**. Durant le séjour, **un temps d'interprétariat doit être prévu afin de s'assurer de la bonne compréhension des conseils et pouvoir répondre à toutes les questions du couple**. Nous pensons que ces patientes devraient, dans la mesure du possible être **toujours suivie par les mêmes soignants** et que ceux-ci auraient été **formés** afin de

mieux connaître les attentes de ces femmes. Ils **devraient être capable de fournir des renseignements par rapport aux installations** à prévoir à la maison et concernant la marche à suivre pour la prise en charge. Par ailleurs, **il faut adapter les systèmes d'appel** à ces femmes : l'emploi d'un interphone ou d'un téléphone est tout à fait inopportun. Il faut également leur prêter des détecteurs de pleurs du bébé et de bruit au porte (détecteur qui transforme le bruit émis lorsque l'on frappe à une porte en message lumineux).

Suite à ces exemples de vécu, nous avons constaté que deux mères sur les trois ont eu des difficultés lors du retour à la maison. La **mise en place d'un suivi ne doit pas être systématique**. Cependant, **proposer qu'une puéricultrice de P.M.I. passe une fois à domicile** nous paraît une bonne chose. Elle pourra **dépister les femmes ayant besoin d'un suivi plus poussé** ainsi que **les relations intergénérationnelles pathologiques**. Nous constatons que ces femmes sont toutes passées régulièrement à la P.M.I. Il faut que **ces consultations aussi se déroulent en présence d'interprète**. Ces difficultés lors du retour à domicile découlent du manque d'information préalable.

#### D/ Récapitulatif

Le tableau présenté en pages suivantes met en parallèle les attentes des femmes et les propositions émises suite à leurs entretiens.



|  |  |
|--|--|
| Critères de choix du médecin / du lieu d'accouchement  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Son articulation</li> <li>- Conseil belle-famille</li> <li>- Géographique</li> <li>- Prise en charge antérieure</li> </ul>  |
| Sources d'informations   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ecole</li> <li>- Parents</li> <li>- Journal</li> <li>- Communauté sourde : conférence</li> </ul>  |
| <b>Problèmes rencontrés</b>  | <b>Souhaits</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque d'intimité ; consultation avec le mari, la mère ou la belle-mère.</li> <li>- Médecin manque de patience</li> <li>- Compréhension partielle</li> <li>- Pas d'interprète pendant les hospitalisations</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultations dans leur langue et interprétariat plus aisé dans tous les domaines : interprète, médecin ou sage-femme bilingue pour toutes les consultations du suivi de grossesse, temps d'interprétation régulier lors d'hospitalisation</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque d'informations, informations tronquées</li> <li>- Manque de vocabulaire</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Meilleur accès aux l'informations</li> <li>- Développement des conférences</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Isolement avec l'extérieur</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise à disposition de minitel ou de fax dans la chambre</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Isolement par rapport à l'équipe</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personnel référent ayant des bases de L.S.F. et sensibilisé aux besoins spécifiques des sourds</li> <li>- Nombre de soignants prenant en charge la patiente le plus restreint possible</li> <li>- Professionnel sourd intégré à l'équipe</li> <li>- Système d'appel adapté à la surdité de la patiente</li> </ul> |

Tournez la page s.v.p.

|   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Préparation à la naissance inadaptée</li> </ul>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cours de préparation individuels réalisé par une sage-femme bilingue ou en présence d'un interprète</li> <li>- Explication du déroulement d'un accouchement eutocique et dystocique</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés lors de la mise en place de l'anesthésie péridurale</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Film explicatif sous titré lors de la consultation pré anesthésique</li> <li>- Démonstration de la position « à froid » de la position à adopter pour faciliter la pose le moment venu</li> </ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Accouchement</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître le souhait de la patiente par rapport à l'interprétariat pendant l'accouchement</li> <li>- Présence d'un interprète lors des déclenchements, des césariennes prophylactiques ou,</li> <li>- Présence d'un soignant référant ayant des bases de langues de signes et étant sensibilisé aux attentes spécifiques des sourds</li> </ul>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suites de couches</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Favoriser l'établissement du lien mère enfant</li> <li>- Fournir des détecteurs de pleurs pour permettre au mère de garder leurs enfants auprès d'elle la nuit</li> <li>- Sensibiliser les soignants aux risques de « rapt » affectif par les grands-parents</li> <li>- Fournir des informations concernant les installations à organiser au domicile et aux démarches à effectuer pour leur prise en charge</li> <li>- Favoriser l'installation en chambre seule</li> </ul> |

Tournez la page s.v.p.

|   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépistage de la surdité</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bien connaître l'étiologie de la surdité maternelle et/ou paternelle pour y adapter la conduite à tenir</li> <li>- Effectuer un examen clinique classique lors des visites pédiatriques</li> <li>- Connaître l'opinion des parents quant au dépistage et ne jamais faire un examen à leur enfant sans avoir recueilli leur consentement libre et éclairé</li> </ul> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Retour à la maison</li> </ul>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proposer la visite d'une puéricultrice de P.M.I. ; qu'elle soit sensibilisée aux besoins des jeunes mères sourdes. Diagnostiquer les situations nécessitant un suivi, notamment lors de problèmes relationnels avec les grands-parents</li> <li>- Faciliter l'organisation de rendez-vous avec l'interprète</li> </ul>  |

*Tableau récapitulatif n°3*

Ce tableau nous permis de faire la synthèse des attentes de ces femmes quant aux soignants et à l'organisation des soins. Nous allons à présent étudier les réponses au questionnaires des professionnels de santé.

## **II-L'étude**

### A/ Introduction

Cette étude a été réalisée suite aux entretiens. Nous avons distribué les questionnaires sur deux semaines du 5 au 18 Avril 2004. Nous avons recueilli les réponses jusqu'au 20 avril. Passé cette date, 7 questionnaires supplémentaires nous sont parvenus. Nous avons distribué 100 questionnaires ; nous en avons reçu 89 en retour dont 86 étaient exploitables. C'est un

bon taux de réponses. Nous avons réuni le même ordre de grandeur de formulaires provenant de la clinique et de l'hôpital. Globalement, notre questionnaire a bien été accueilli par les professionnels.

Quasiment toutes les professions médicales et para médicales travaillant dans les maternités ont participé à l'enquête. Notre échantillon manquant de puissance, nous n'avons pu établir d'importants groupes de réponses homogènes. Nous n'avons malheureusement pas pu approfondir les résultats obtenus par des études statistiques plus poussées. Les commentaires qui suivent sont donc à tempérer et ne peuvent être généralisés.

Les commentaires ci-dessous suivent le même fil que le questionnaire. Lorsque que cela sera utile à nos propos, nous reviendrons sur des données de la première partie de ce mémoire.

#### B/Présentation des personnes ayant répondu au questionnaire

Cette enquête a été menée pour moitié auprès de sages-femmes (51%) ; nous nous intéresserons plus particulièrement par la suite à leurs réponses. Elles sont actrices à tous les moments de la maternité.

Nous n'avons volontairement pas défini de façon détaillée le terme « sourd. » Nous voulions éviter d'influencer les auteurs des réponses. Nous ne savons donc pas si les sourds rencontrés s'expriment en langue des signes ou s'il s'agit de personnes âgées souffrant de presbyacousie, par exemple. Nous constatons que 56% des soignants ont déjà rencontré des sourds en dehors du milieu professionnel. Il en va de même pour 51% des sages-femmes. Nous en déduisons que ce type de rencontres n'est pas une exception. Une minorité de sages-femmes ont des amis ou des membres de leur famille sourds. 81,82% en ont bien rencontré ; mais pas de façon intime.

## C/Connaissance concernant la surdité

### 1/ Différence entre « sourd » et « malentendant »

Plus de deux tiers des personnes interrogées considèrent qu'il existe une différence entre les termes « sourds » et « malentendants. » Les réponses des sages-femmes ne diffèrent pas de l'ensemble. Il en va de même si nous répartissons les auteurs en deux groupes suivant qu'ils aient ou non déjà travaillé avec une patiente sourde.

Nous avons détaillé pour ces trois derniers sous groupes (sages-femmes, personnel ayant déjà travaillé avec des patients sourds et ceux ne l'ayant pas fait) les raisons justifiant cette différence. Leurs résultats sont exprimés dans les figures 7 et 9. Le degré de surdité est la première justification donnée. Viennent ensuite l'appareillage et le mode de communication. **La différence est caractérisée selon les définitions médicales de ces termes** : rappelons la définition de « malentendant » donnée en première partie (I-A-1) : « malentendant : demi-sourd : Perte d'acuité auditive de 30 à 40 décibels. »

Seuls 7% des sages-femmes, 6,5% des personnes ayant déjà eu au moins un patient sourd et seulement 3,5% de leurs confrères expriment la différence en rapport avec la définition sociale. Elle repose sur le mode de communication.

### 2/Différence de prise en charge d'un Sourd et d'un étranger

**De l'opinion générale, il est différent de s'occuper d'une personne Sourde que d'une personne étrangère.** Le personnel hospitalier est plus sensible à cette différence ; ils sont 67,4% contre 57,5% de leurs confrères du privé à émettre cet avis. Cette impression est encore plus forte chez les sages-femmes ; elles sont 72% à avoir répondu de façon affirmative à la question. La distinction repose sur les faits que contrairement aux étrangers, les Sourds appartiennent la même culture, utilisent la même langue que nous (à 22,6%) et qu'ils lisent sur les lèvres (à 19,4%.)

Lorsque nous classons les réponses suivant la notion d'expérience professionnelle auprès des Sourds, nous voyons émerger une très nette différence : Seuls 44,4% de ceux qui n'ont pas d'expérience jugent *a priori* qu'il existe une différence contre 67,6% de leurs confrères qui ont déjà été mis en situation. Au niveau des raisons de ces dissemblances, les proportions sont inversées entre ces deux groupes. En effet, pour ceux qui ont déjà eu une

patiente Sourde, la première justification est que la culture est la même entre un sourd et un entendant (25%.) La lecture labiale n'est citée qu'en second (15,2%.) Pour leurs confrère « sans expérience », les proportions respectives sont 12,5 et 23,9% ; seuls ces derniers ont mentionné l'écrit pour 10% d'entre eux.

### 3/La lecture labiale

Dans notre première partie nous rappelions (I-B-3) que même lorsque la lecture labiale est bien maîtrisée, elle ne permet de comprendre que 30 à 60% du message parlé ; le reste est alors déduit du contexte... Nous évoquions également la fréquences des sosies labiaux. Nous avons donc voulu tester les connaissances des professionnels à ce sujet.

Seuls un soignant sur 5 a répondu de façon juste à cette question. Le groupe le plus important est en accord avec la réponse « 50 à 80% » ; ils sont 40%. Viennent ensuite, presque dans un quart des cas, ceux d'opinion que la compréhension est totale. Au contraire, ceux sous estimant le taux de compréhension ne sont que 5 à 10%.

**Le taux de compréhension par la lecture labiale est donc sur estimé par plus de la moitié des soignants.** Néanmoins, ceux qui ont déjà suivi une patiente Sourde sont plus nombreux à avoir une juste évaluation par rapport à leur confrères : 23,5 *versus* 5,6% de réponses « 30 à 60% » et 41,2 *versus* 50% pour l'item « 50 à 80%. »

### 4/L'illettrisme

Pour cette question également, il est judicieux de rappeler la première partie (I-B-2) : 80% d'entre eux sont illettrés. Tout comme dans la question précédente, nous voyons que **cette potentielle difficulté pour la communication est complètement sous estimée par les professionnels.** En effet, les figures n° 17 et 18 montrent qu'une personne sur deux pense que l'illettrisme n'est pas plus répandu chez les Sourds que dans la population Entendante. Seuls 5% d'entre eux, au mieux, ont répondu de façon exacte à cette question. 77,8% de ceux qui n'ont pas eu de patiente Sourde pensent que la proportion est la même contre 50% de leurs confrère du groupe opposé. Cela montre que la communication par écrit ne s'est pas toujours bien passée entre les soignants et leurs patientes Sourdes.

## 5/L'universalité de la langue des signes

**La langue des signes n'est pas universelle. Pourtant 69% de l'ensemble des auteurs des réponses ont répondu par l'affirmative à cette question.** Il existe 16,5 points d'écart entre ceux ayant déjà soigné une femme Sourde et leurs confrères. En effet, ces derniers sont proportionnellement moins nombreux à penser que la langue n'est pas universelle.

Il est intéressant de constater qu'à la question traitant de la différence de prise en charge entre un patient sourd et un patient étranger, environ une personne sur cinq a répondu que la différence repose sur le fait que les Sourds appartiennent à la même culture et utilisent la même langue que les Entendants. Et à cette question, près de sept personnes sur dix répondent maintenant que la langue est universelle...

## 6/Connaissance du pôle d'accueil et de soins en langue des signes de Grenoble

Cette question permet de mettre en lumière la diffusion de l'information de l'existence du pôle d'accueil et de soins en langue des signes de Grenoble. Nous constatons que **globalement une personne sur deux ignore s'il existe une structure.** L'autre moitié pense ou sait qu'il en existe une. Seules 1% des personnes interrogées émettent un avis négatif. Nous constatons également que 20 points séparent les résultats des personnels de l'hôpital et de la clinique. Le centre, intra hospitalier est beaucoup plus connu du premier groupe. Cet écart est encore plus important du côté des sages-femmes ; en effet, nous comptons une quarantaine de points d'écart.

Cette connaissance d'un service hospitalier plus particulièrement des hospitaliers n'est pas surprenante. **Il faut donc renforcer la visibilité du pôle pour la clinique Belledonne.** Cela correspond bien aux objectifs fixés au début de l'organisation du pôle. La première phase visait à mettre l'accent sur la consolidation du dispositif au sein du C.H.U.. La seconde phase vise maintenant à développer la mobilité par le biais d'un réseau de proximité à l'extérieur du C.H.U..

Pour cette question aussi, nous avons classé les réponses en deux groupes suivant que leurs auteurs aient ou non déjà soigné une patiente sourde. Nous constatons que **ceux ayant déjà suivi un couple sourd sont proportionnellement plus nombreux à connaître l'existence de cette structure** (51,5% contre 27,8% de leurs confrères.) Nous voyons encore que 1,5% des soignants ayant connu des patientes sourdes pensent qu'il n'existe pas de pôles

sur Grenoble. Nous pouvons penser que si rien n'a été mis en œuvre durant le suivi d'une patiente Sourde les professionnels qui l'ont pris en charge en ont conclu que rien de spécifiquement organisé pour ces femmes n'était mis en place.

Par ailleurs, nous pouvons également penser que certains professionnels ont répondu affirmativement à cet item pensant que vu la taille de la structure hospitalière, il devait bien exister quelque chose...

#### 7/Connaissance d'une structure proposant les services d'un interprète

Dans cette question nous demandions aux personnes consultées si elles étaient capables de citer une structure (à l'hôpital ou ailleurs) proposant les services d'un interprète. Cette fois-ci, il ne suffisait pas aux soignants de donner leur avis, il leurs fallait également mentionner un service.

Nous voyons que dans l'ensemble, une personne sur cinq en est capable. Tout comme dans l'item précédent, **le personnel de l'hôpital est plus informé** (15% *versus* 28% pour leurs collègues du privé.) La même remarque peut être formulée pour les deux groupes avec et sans antécédent de patientes Sourdes. **Ceux ayant une expérience sont sensiblement plus capables de citer une structure** (23,5% *versus* 16,7% de leurs confrère sans ce vécu spécifique.)

Ce résultat reflète tout à fait celui de la question précédente. En effet, **le C.H.U. est la première structure nommée sans plus de précisions, à 42,1%**. Viennent ensuite le pôle d'accueil et de soins en langue des signes à 31,6%. Les deux autres organismes suivant sont le S.C.A.P.H. 38 e t l'A.S.G. 38 tous deux à 5,3%. Concernant cette dernière réponse, il est intéressant de préciser que **l'A.S.G.38 n'a jamais disposé d'interprète !**

#### 8/Organisation de l'interprétariat

Cette question concluait le premier axe de l'enquête. Nous demandions aux professionnels qui est responsable de **l'organisation de l'interprétariat**. Nous avons vu dans la première partie que c'est à **l'équipe** de s'en charger ; en effet, le troisième article de la charte du patient hospitalisé stipule que « l'information donnée au patient doit être accessible est loyale » ; d'autre part, l'article premier dit : « Les service publique hospitalier est accessible à tous [...]. Il est adapté aux handicapés. »



Les figures 27 et 28 illustrent les réponses données. **Globalement 58% des soignants ont donné la juste réponse.** Il existe là encore un décalage entre le service public et la clinique ; les derniers ont répondu à 48% de façon exacte *versus* 67% de leurs collègues. L'ordre de grandeur est le même en ce qui concerne les sages-femmes. Plus fréquemment, les professionnelles de la clinique ont répondu que c'était à la patiente de l'aménager (38% contre 15% des employées de l'hôpital.)

Il est intéressant de constater que **les soignants n'ayant pas eu de parturientes sourdes sont proportionnellement plus nombreux à répondre correctement : 77,8%** contre 52,9%. Peut-être que ce résultat à première vue surprenant est dû au fait, qu'en pratique, les femmes font régulièrement appel au pôle pour que ce dernier organise le rendez-vous ; c'est donc **l'hôpital qui s'en charge** (l'équipe par extension) mais **à la demande du patient et non de l'équipe.** D'ailleurs, seuls ceux ayant déjà suivi une patiente Sourde ont répondu « les deux » (à 16,2%.)

#### D/ Vécu de la communication avec la patiente sourde

##### 1/ « Antécédent » de patiente Sourde

Les réponses de la première question de cet axe donnent la proportion de professionnels ayant déjà prodigué des soins à une patiente Sourde. Au total, 79% des soignants ont déjà travaillé avec une ou plusieurs patientes sourdes. **Cette situation n'est donc pas exceptionnelle. Elle mérite donc que tous soignants y soient sensibilisés.** Là encore, nous observons un décalage entre la clinique et l'hôpital : 67,5% pour les premiers et 89% pour les seconds. Cet écart est encore plus flagrant pour les sages-femmes : respectivement 60% et 93%.

Deux explications peuvent être proposées : Soit les Sourds vont plus à l'hôpital, soit le nombre d'intervenants différents pour un même patient est plus important dans le public que dans le privé.

**Le plus souvent** (environ 60% des cas), **les professionnels ont suivi deux à cinq patientes Sourdes.** Dans environ un tiers des cas, ils n'en ont suivi qu'une. Enfin 15% du total des professionnels en ont suivi plus de cinq.

## 2/ Modes de communications utilisés

Cette question mettait en lumière les différents modes de communications utilisés. Nous avons demandé quels moyens les professionnels ont utilisé. Nous avons d'abord étudié à quelles fréquences les différents moyens sont utilisés. Nous voyons que l'oral et l'écrit sont les plus couramment utilisés à respectivement 62 et 65%. Les moyens utilisés ne sont pas classés de la même façon suivant le service public et celui privé : Pour l'hôpital nous retrouvons dans un ordre décroissant le mime (49%), l'intervention de l'interprète (41%), le dessin et la participation de l'interprète (34% tous deux.) Pour la clinique, nous retrouvons dans l'ordre la participation de l'accompagnant (52%), suivi du mime (44%) puis le dessin et l'intervention de l'interprète (à 19% tous deux.) Nous constatons donc que **le manque d'interprète en clinique est « pallié » par le concours de l'accompagnant.** Les femmes expriment leur volonté d'avoir recours plus facilement à l'interprète et paradoxalement elles préfèrent se faire suivre en clinique.

La figure n° 33 illustre le nombre de moyens différents utilisés. Nous avons proposé sept réponses différentes. Le nombre de moyens maximum est six pour l'hôpital et quatre pour la clinique. D'une façon générale, **les soignants du public utilisent plus de moyens que ceux du privé.** Nous nous en sommes servi dans les questions suivantes pour corrélérer le nombre de moyens au niveau de compréhension ou d'aisance par exemple.

## 3/ Evaluation de la compréhension mutuelle

La majorité des soignants ont répondu qu'ils étaient plutôt bien à l'aise (79,4%). Il en va de même pour les sages-femmes (88,57%). Les taux de la clinique et de l'hôpital sont les sensiblement identiques. La figure 36 montre que **plus le nombre de moyens est important plus la proportions de réponse « plutôt bien » augmente. Du côté des femmes interrogées, toutes se sont plainte du manque de compréhension et d'informations...**

## 4/ Evaluation de l'aisance avec la patiente sourde

Si la compréhension est plutôt bonne, l'aisance par contre est moyenne dans plus d'un cas sur deux (généralement 55,88%, 59,26% pour la clinique et 53,66% pour l'hôpital.) Elle est bonne dans 41,18% des cas. **Les professionnels de la clinique sont légèrement plus à l'aise que leurs confrères du public.** En effet, seul ces derniers ont répondu l'item « mal à

l'aise » à 4,88%. Nous pouvons réaliser les mêmes constats avec les réponses des sages-femmes. Elles sont cependant proportionnellement moins à l'aise : Seules 37% d'entre elles sont bien à l'aise et au contraire 7,8% des hospitalières déclarent se sentir mal à l'aise.

**Les soignants ayant utilisé six moyen se sont tous sentis bien à l'aise :** Nous pensons que plus les soignants se sentaient à l'aise, plus ils essayaient différents moyens de communication.

#### 5/ L'interprétariat

D'une façon globale, nous voyons qu'un tiers des professionnels ont déjà travaillé avec l'interprète. Cette proportion nous semble importante compte tenu du nombre d'interprète. Certains professionnels ont peut-être assimilé un accompagnant à un interprète...

Néanmoins, l'hôpital se démarque des autres sous-groupes (clinique et sages-femmes) avec 53,3%. **Cela explique les résultats du premier axe : les hospitaliers ayant plus travaillé avec l'interprète sont donc proportionnellement plus au courant de l'existence des structures proposant leurs services.** 95% d'entre eux se sont sentis bien à l'aise. Les principales retenues exprimées concernaient l'intimité de cette consultation « triangulaire », la crainte que l'interprète ne traduise pas seulement les paroles, mais les interprètent également, ce qui peut être le cas quand c'est l'accompagnant qui « fait office d'interprète ». **Il faut donc informer les soignants de la déontologie des interprètes** (ceux-ci sont « transparents » et soumis au secret) cf. I-B-6.

#### 6/ Le questionnement des femmes

Nous avons vu dans les entretiens que les femmes interrogées se plaignent toutes du manque d'informations et de la brièveté des explications fournies. D'autre part, elles font appel à l'interprète lorsqu'elles ont des problèmes de santé et qu'elles désirent pouvoir communiquer pleinement avec les soignants. Nous avons donc voulu savoir si ces derniers avaient l'impression que ces femmes étaient plus en quête de renseignements que les patientes Entendantes. Le fait qu'elles posent plus de questions en aurait été un signe. Cependant, si la communication est difficile, ces mêmes femmes ne tenteront peut-être pas d'en savoir plus.

La figure 41 illustre le fait que **pour un tiers des professionnels, les parturientes Sourdes posent autant de questions que celles Entendantes et pour le tiers restant,**

**L'impression est que ces femmes posent moins de questions.** Nous remarquons par ailleurs que **seuls le personnel du privé ont répondu que ces femmes posaient plus de questions.**

Pour conclure de façon satisfaisante à cette question il aurait été intéressant de recueillir l'avis de mères Entendantes concernant la qualité des informations fournies. Nous aurions alors pu mettre en parallèle leurs réponses. Et comparer à nombre égal de questions la qualité de l'information reçue.

## E/ Opinion des professionnels quant au suivi en post partum des femmes Sourdes

### 1/ Organisation d'un suivi lors du retour à domicile

Les avis sont généralement partagés. Les réponses de la cliniques et de l'hôpital sont inversées : Les premiers sont 45% à penser qu'une prise en charge est nécessaire, le reste émettant l'opinion inverse. Les seconds ont respectivement répondu à 52 et 45%.

Les réponses des sages-femmes sont encore plus contrastées. Il existe un écart de 20 points entre la clinique et l'hôpital. Les sages-femmes hospitalières sont assez partagées (48,3% pour et 51,7% contre la mise en place d'un suivi.) Leurs consœurs, au contraire, y sont peu favorable (seules 28,6% pour *versus* 71,4% contre.) Cela montre **une plus grande confiance des professionnels du privé envers ces femmes.**

Pour les questions de ce dernier axe nous avons de nouveau établi deux groupes suivant que les soignants avaient déjà ou non suivi une femme Sourde. Nous constatons que ceux « sans antécédents » expriment un avis plus tranché : Ils sont 39% à y être favorables. Leurs collègues sont eux 51,5% à partager leur avis et 47% ne sont pas d'accord. Finalement, **après avoir expérimenté cette situation les professionnels sont plus réservés quant à l'autonomie de ces mères...**

### 2/ Dépistage de la surdité chez les enfants de ces couples

Cet item était subdivisé en trois : dans un premier temps nous demandions aux professionnels s'ils jugeaient un dépistage utile ; si tel était le cas nous demandions dans un second temps à quel moment ils feraient. Enfin, nous les laissions s'exprimer sur les raisons et les explication à fournir aux parents.

**L'immense majorité des réponses (89,5%) montre que le personnel juge cette recherche profitable.** Les résultats des professionnels du public et du privé sont voisins (

87,5 et 91,3% respectivement.) Pour la date de réalisation, la moitié pense qu'il est à faire à la naissance ; l'autre moitié au cours des six premiers mois de vie de l'enfant. Enfin, 5% désirent organiser à nouveau un dépistage vers la fin de la première année de l'enfant. Cette fois-ci nous observons une différence entre la groupe des maternités de l'hôpital et celui de la clinique : Les premiers sont légèrement plus favorables à la réaliser durant les six premiers mois tandis que deux tiers des seconds préfèrent l'accomplir dès la naissance.

Les sages-femmes sont elles aussi très ouvertes au dépistage (93%). En ce qui concerne la date, 50% sont d'avis de la réaliser dès la naissance, 50% dans les six premiers mois de vie et 5% avant la fin de la première année de l'enfant.

Les figures 49 et 50 montrent que **les soignants n'ayant pas eu de patientes sourdes sont globalement un peu moins pressés d'effectuer ce dépistage.**

Enfin, concernant les **raisons de ce dépistage**, la première motivation est de favoriser le **développement psychomoteur de l'enfant** (42,9%). Le second groupe par ordre d'importance insistait sur l'importance de l'étiologie parentale pour juger de la nécessité ou non de l'examen (31,2%) ; 10,4% des personnes interrogées ont justifié ce dépistage pour « voir si la surdité est héréditaire. » **Cela correspond à une inversion de la démarche diagnostique.** En cas de surdité étiquetée comme héréditaire chez les parents, nous pouvons rechercher une transmission chez les enfants ; et non pas l'inverse. 22,1% du personnel pensent que de connaître le statut de l'enfant vis à vis de la surdité **rassurera les parents ; les entretiens nous ont montré qu'il n'en est rien.** Enfin, dans 6,5% des cas, le dépistage se veut standard : un simple examen clinique en première intention, comme pour tous les enfants.

Nous rappelons que l'A.N.A.E.S. conseille d'effectuer cette recherche durant les six premiers mois de l'enfant. Ce n'est donc pas une urgence. Les soignants craignent peut-être que ces enfants ne soient pas suivis de façon satisfaisante une fois sortis de la maternité. Nous remarquons néanmoins que toutes les mamans interrogées se rendaient de façon régulière à la consultation P.M.I. de leur secteur.

### 3/ Le mode de garde

Le mode de garde est une réelle préoccupation pour tous les parents. Cela en devient une aussi pour l'équipe lorsque celle-ci s'inquiète du développement psychomoteur de l'enfant ou de la relation mère/enfant. Nous avons donc demandé l'opinion des soignants dans le cas d'un enfant entendant né de parents Sourds.

Nous remarquons que l'avis des différents groupes est très proche : **Environ deux tiers d'entre eux sont favorables à une garde en collectivité**, un peu moins de 30% ne l'estiment pas nécessaire et enfin, 5 à 10% ne se sont pas prononcés.

Si nous groupons maintenant les réponses selon le fait que les professionnels de santé ont ou non déjà été confrontés à ce cas, nous observons un réel décalage. En effet, ceux n'ayant pas d'expérience sont partagés : 44% sont pour, autant contre et 11% ne se sont pas prononcés. Par contre, les autres sont 69% à y être favorable, 25% ne le juge pas nécessaire et seulement 6% n'ont pas désiré émettre d'avis. **Ceux ayant déjà eu au moins une expérience sont beaucoup plus favorables à la garde en collectivité.** Il nous semblerait intéressant de voir si les soignants ayant consulté en présence d'un interprète sont plus confiants pour l'adaptation de ces femmes/couples lors du retour à domicile, les données recueillies ne nous permettent pas de conclure...

#### 4/ L'apprentissage de la langue

L'avant-dernière question de cette enquête faisait le point sur la langue que ces enfants doivent apprendre. **Une importante proportion des réponses montre que tous les groupes sont favorables à un apprentissage simultané des deux langues.**

Nous avons une dernière fois regroupé les réponses suivant que leurs auteurs avaient déjà ou non soigné des patientes sourdes. Nous remarquons que seuls ceux ayant déjà au moins une expérience ont répondu à presque 6% que ces enfants devaient apprendre en premier lieu le Français. Pour cette question également, ils faudrait étudier l'influence de l'interprète...

#### F/ Conclusion de l'enquête

L'ultime question de cette enquête permettait aux personnes interrogées de formuler une remarque. La plupart des professionnels ont émis un avis favorable par rapport au sujet de cette recherche. D'autres en ont profité pour constater leur ignorance vis à vis de la surdité et demander les coordonnées des interprètes.

Nous allons maintenant faire la synthèse des remarques issues de l'enquête. Celle-ci est présentée dans le tableau récapitulatif présenté dans les pages suivantes.

| <b>Premier axe : connaissance générale vis à vis de la surdité</b>          |   |
|---|---|
| Différence « sourd » / « malentendant »                                     | Différence du point de vue des définitions médicales de ces termes.   |
| Différence « Sourd » / « étranger »   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise en charge différente</li> <li>- Même culture et même langue avec les sourds ⇒ culture sourde « pi » (spécifique)</li> <li>- Usage de la lecture labiale</li> </ul>   |
| Lecture labiale   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Est sur estimée par plus de la moitié des soignants</li> <li>- Ceux ayant au moins une expérience ont un estimation plus juste</li> <li>- En réalité 30 à 60% du message compris dans de bonnes conditions.</li> </ul> |
| Proportion d'illettrisme dans la population Sourde                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Très sous estimée</li> <li>- En réalité touche 80% des Sourds</li> </ul>   |
| Universalité de la langue des signes  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plus de deux tiers pensent qu'elle l'est</li> <li>- En réalité ne l'est pas</li> </ul>   |
| Connaissance du pôle d'accueil et de soins en langue des signes de Grenoble | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connue ou supposée existence par la moitié des professionnels</li> <li>- Les professionnels de l'hôpital sont plus informés ⇒ renforcer la visibilité de ce pôle à la clinique Belledonne</li> </ul>                   |

Tournez la page s.v.p.

|  |  |
|--|--|
| <p>Connaissance d'une structure proposant les services d'un interprète</p>           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Globalement une personne sur cinq est capable de citer une structure</li> <li>- Les soignants de l'hôpital sont proportionnellement plus aptes à le faire par rapport à ceux de la clinique</li> <li>- Il en va de même pour ceux ayant déjà eu une expérience professionnelle avec une ou plusieurs mamas sourde</li> <li>- L'hôpital est la première structure citée (42%)</li> </ul> |
| <p>Organisation de l'interprétariat</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- C'est à l'équipe de s'en charger</li> <li>- 58% de bonnes réponses</li> <li>- Ceux sans expérience ont mieux répondu</li> <li>- En pratique c'est l'hôpital qui s'en charge à la demande de la patiente.</li> </ul>   |
| <p><b>Deuxième axe : vécu de l'expérience professionnelle avec ces patientes</b></p> |  |
| <p>« antécédent » de patientes Sourdes</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Globalement 79% des soignants</li> <li>- Décalage clinique / hôpital : 60% des sages-femmes du privé et 93% de leurs collègues du public</li> </ul>   |
| <p>Modes de communication utilisés</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'oral et l'écrit les plus couramment utilisés (62 et 65%)</li> <li>- 41% de participation de l'interprète à l'hôpital et 34% de l'accompagnant contre respectivement 19 et 52% pour la clinique</li> <li>- Les soignants du public utilise une palette plus importante de moyens de communication que leurs collègues du privé</li> </ul>  |

Tournez la page s.v.p.



|                        |  |
|------------------------|--|
| Compréhension mutuelle | <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'ensemble des soignants comprend « plutôt bien » ces patientes (79,4%)</li> <li>- Cette proportion augmente avec le nombre de moyens utilisés</li> <li>- Cet avis émis par les professionnels est en désaccord avec le ressenti des femmes Sourdes</li> </ul>  |
| Aisance                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elle est moyenne dans plus d'un cas sur deux</li> <li>- 4,88% des professionnels de l'hôpital (et 7,88% des sages-femmes) déclarent être mal à l'aise</li> <li>- Les soignants ayant utilisés six moyens de communication se sont tous sentis bien à l'aise ; nous émettons l'hypothèse que c'est du fait de leur aisance qu'ils ont utilisé plus de moyens et non pas l'inverse</li> </ul> |
| L'interprétariat       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un tiers des professionnels ont déjà travaillé avec ; ces soignants connaissent mieux les structures dont les interprètes dépendent</li> <li>- 5% de professionnels mal à l'aise ⇒ informer les soignants de santé du code de déontologie des interprètes</li> <li>- Etait-ce des interprètes professionnels ?</li> </ul>   |

Tournez la page s.v.p.

|   |  |
|---|--|
| Questionnement des femmes   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les femmes sourdes posent autant ou moins de questions que celles entendant.</li> <li>- Seuls les professionnels de la clinique ont exprimé le fait qu'elles en posent plus.</li> </ul>   |
| <b>Troisième axe : le post partum et le développement de l'enfant</b> |  |
| Nécessité d'un suivi à domicile                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Globalement avis partagé</li> <li>- Les professionnels du privé sont moins favorable à un suivi systématique de ces femmes =&gt; plus grande confiance</li> <li>- Les soignant ayant une expérience avec une patiente Sourde sont plus favorables à un suivi</li> </ul> |

Tournez la page s.v.p.

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <p>Dépistage de la surdité</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- 89% des professionnels y sont favorables</li> <li>- 50% jugent profitable de la réaliser à la naissance, 50% dans les six premiers mois et 5% avant la fin de la première année.</li> <li>- Ceux n'ayant jamais soigné de parturiente sourde sont moins pressés de réaliser cet examen</li> <li>- La première motivation est de favoriser un bon développement psychomoteur (42%)</li> <li>- La seconde ne de rechercher la surdité que dans le cadre d'une forme héréditaire chez les parents.</li> <li>- 10% d'inversion dans la démarche diagnostique : recherche d'une surdité chez les enfants pour voir si celle parentale est héréditaire.</li> <li>- Enfin dans 22% des cas, cette recherche est effectuée dans le but de rassurer les parents ; pour ces derniers cela n'a pas la même importance</li> <li>- L'A.N.A.E.S. conseille de l'effectuer durant les six premier mois. Ce n'est donc pas une urgence.</li> </ul> |
|--------------------------------|---|

Tournez la page s.v.p

|                            |   |
|----------------------------|---|
| Mode de garde              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Deux tiers de professionnels favorables à une garde en collectivité</li> <li>- Ceux ayant déjà une expérience sont beaucoup plus favorables</li> </ul> |
| Apprentissage de la langue | L'immense majorité favorable à un apprentissage simultané des deux langues  |

*Tableau récapitulatif n°4*

### **III-Conclusion de la discussion**

Maintenant que nous avons étudié les points de vue des soignants et des femmes sourdes nous allons proposer une conduite à tenir afin d'améliorer la prise en charge de ces patientes et le vécu des différents protagonistes.

#### 1/ D'un point de vue général

Tout d'abord, il faut **favoriser l'accès aux informations** de la population sourde en continuant à promouvoir les conférences au seins des associations. Il faut aussi soutenir les 115 propositions du rapport Gillot et pour favoriser la diffusion du savoir, celles concernant les sous-titrages des émissions télévisées.

Pour favoriser l'intimité et l'autonomie des femmes sourdes, il faut continuer à **développer les temps d'interprétariat**. Espérer que les interprètes puissent toujours être disponibles nous paraît illusoire ; d'autre part, nous avons vu qu'à certains moments, les femmes ne désiraient pas y avoir recours. Nous pensons donc que **dans chaque service, au moins un soignant soit formé pour être « personnel ressource »**. Cette formation aurait deux buts principaux : D'une part d'apprendre les bases de la langues des signes afin d'assurer un minimum d'échanges dans leur langue. D'autre part, de sensibiliser ces professionnels à la culture sourde, ses caractéristiques et aux attentes spécifiques de ces patients. Ce soignant serait au courant des installations à prévoir à domicile et des démarches administratives à prévoir pour leur prise en charge.

Nous pensons qu'il serait également utile de proposer une **présentation des Sourds, de leur culture et de leurs besoins spécifiques à l'ensemble du personnel** dans le cadre de la formation continue. Cette formation aurait pour but de donner des conseils par rapport à la communication et apprendre quelques signes (« Bonjour », « Ca va ? », ...) Cela permettrait également de faire prendre conscience à l'ensemble des professionnels que **c'est à l'équipe d'organiser l'interprétariat. Cette information pourrait être incluse dans le programme des études.**

**La prise en charge de ces patients doit être effectuée par le nombre le plus restreint possible de soignants.** De plus, il faut encourager les initiatives personnelles des jeunes sourds désirant s'orienter vers un métier de la santé. **L'intégration de professionnels sourds dans les équipes prenant en charge ces patients nous semble profitable pour les deux « parties »** (soignants et soignés.)

Ensuite ces patientes se sont plaintes du manque de matériels adaptés dans les unités d'hospitalisation. Il existe bien trois tables de chevets avec minitels dialogue à l'hôpital mais encore faut-il que le pôle soit averti de l'hospitalisation du patient sourd pour que celui-ci puisse en bénéficier ! Il n'existe rien à la **clinique Belledonne, la priorité concernant ces derniers locaux nous semble d'adapter les systèmes d'appel à la surdité des patientes** (actuellement interphone et téléphone.) Il nous paraît donc souhaitable que ces structures de soins se procurent le matériel adapté dans une proportion satisfaisante par rapport à la fréquentation habituelle de patients sourds. Nous avons pu constater que le pôle d'accueil et de soins en langue des signes s'enrichit progressivement en outils adaptés ; il faut continuer sur cette voie.

Il faut **augmenter la visibilité du pôle d'accueil et de soins en langue des signes notamment au niveau de la clinique Belledonne.** Nous espérons que ce mémoire y aura participé. Chaque service doit avoir en sa possession et de façon accessible les coordonnées du pôle.

## 2/Concernant plus spécifiquement la maternité

Il faut **favoriser la préparation à la naissance** avec un **interprète ou une sage-femme bilingue.** Les cours seront préférentiellement **individuels** pour permettre à ces couples la meilleure liberté de parole possible. La sage-femme **adaptera ses cours** aux attentes spécifiques de ces futurs parents : déroulement de l'accouchement eutocique et abord de l'accouchement dystocique, information sur la prise en charge de la douleur (relaxation,

respiration) et déroulement de la pose de la péridurale, démonstration et apprentissage des gestes de puériculture.

Le médecin anesthésiste expliquera la pose de la péridurale si ce point n'a pas été abordé par la sage-femme de préparation à l'accouchement. L'usage d'un film explicatif peut être intéressant pour montrer ce qui se passe dans le dos du patient durant la pose.

Les parents exprimeront leur souhait quant à la présence de l'interprète pendant la naissance ou non. Son intervention pourra être conseillée dans le cadre d'un déclenchement et surtout d'une **césarienne**.

Concernant ce dernier point, il faut adapter l'installation des patientes sourdes au cours des césariennes. Il n'est plus tolérable de les traiter de la sorte ; il faut donc **permettre à la patiente de comprendre et de se faire comprendre tout en respectant un bon niveau d'asepsie**. Ceci peut être rendu possible par la présence d'un interprète ou d'un professionnel Sourd.

Dans les suites de couches, il faut **favoriser l'établissement du lien mère/enfant** . Cela comporte différents points. Tout d'abord, il faut **permettre aux mères de garder leur enfant avec elle la nuit** ; cela passe par l'adaptation du matériel (détecteur de pleurs.) Ensuite, **les parents doivent être consultés avant tout examen chez leur bébé, notamment concernant le dépistage de la surdité**. Un dépistage spécifique ne sera envisagé que dans le cadre d'une forme héréditaire de surdité chez les parents. Enfin, il est nécessaire que l'équipe prenne garde tout particulièrement à la **place des grands-parents** afin de détecter les situations où il existe un risque de rapt affectif.

Lors du retour à domicile, il faut évaluer les attentes et les besoins de ces couples. La prise en charge par la P.M.I. ne doit pas être systématique. Les parents seront avertis du passage probable d'une puéricultrice de secteur afin de faire le point avec eux , comme cela est le cas pour toutes les mères.

## **Conclusion**

Ce mémoire, m'a permis d'apprendre beaucoup de choses non seulement sur le « pays sourd » et ses habitants mais aussi sur moi. Il m'a permis de rencontrer beaucoup de gens, Sourds et Entendants, qui m'ont touchée par leur humanité.

J'ai commencé à apprendre la langue des signes et je compte bien continuer. J'y ai passé beaucoup de temps pendant ces deux dernières années et j'espère rester en contact avec les autres élèves ainsi que les professeurs. Ces derniers m'ont proposée d'illustrer un dictionnaire français/langue des signes de mots médicaux ; cela va me permettre de progresser encore ; je suis très contente d'y participer. La découverte de cette culture m'a ouvert de nouveaux horizons qui me sont utiles quotidiennement dans mon exercice professionnel : je suis devenue plus attentive au langage du corps et je m'attache à favoriser de bonnes bases de communication avec tous mes patients en essayant de les adapter à chacun. J'aimerais également favoriser l'extension du recours aux interprètes. Leur participation auprès des patientes arabes, turques ( ou autre ! ) par exemple doit être très profitable...

J'ai aussi pris beaucoup de plaisir à faire les entretiens ainsi que l'enquête. Je regrette de n'avoir pu revoir les mères même si j'étais préparée à leur refus. C'est avec joie que j'ai pu parler de leurs expériences avec les professionnels ; leur accueil a été très chaleureux et beaucoup d'entre eux m'ont aidée à un moment ou à un autre de mon parcours. Ils ont presque tous été vivement intéressés et j'espère que cette manifestation de bonne volonté permettra la mise en place des personnels référents.

Enfin, depuis que je fais des recherches autour de ce mémoire, j'ai pu constater que de plus en plus d'étudiants et de professionnels publient sur ce sujet. Après être restés longtemps dans l'ombre les sourds sortent de leur sommeil, leurs attentes et leurs besoins sont de plus en plus pris en compte. Il me semble intéressant qu'une étude à plus grande échelle soit menée, notamment sur l'apport spécifique des interprètes au niveau de la visions que les soignants ont sur les Sourds. Gardons-nous toute fois de décider à la place des principaux concernés. Ce n'est que le début du chemin !



## Table des matières

|   |   |           |
|---|---|-----------|
| - | <b>Sommaire</b>   | <b>1</b>  |
| - | <b>Liste des abréviations</b>                                       | <b>2</b>  |
| - | <b>Introduction</b>   | <b>3</b>  |
| - | <b>Première partie</b>  | <b>6</b>  |
| - | <b>I définitions</b>  | <b>7</b>  |
| - | A Définitions   | 7         |
| - | 1 Vocabulaire   | 7         |
| - | 2 Définition médicale de la surdité                                 | 8         |
| - | 2.1 origine de la surdité   | 8         |
| o | 2.1.1 congénitale héréditaire                                       | 8         |
| o | 2.1.2 congénitale acquise   | 8         |
| o | 2.1.3 acquise après la naissance                                    | 8         |
| - | 2.2 âge de l'apparition de la surdité                               | 8         |
| o | 2.2.1 de naissance  | 8         |
| o | 2.2.2 apparue plus tardivement                                      | 8         |
| - | 2.3 du niveau de l'atteinte de l'oreille                            | 8         |
| o | 2.3.1 conduit auditif externe, oreille moyenne                      | 8         |
| o | 2.3.2 oreille interne   | 8         |
| - | 2.4 degré de perte d'acuité auditive                                | 9         |
| o | 2.4.1.cophose   | 9         |
| o | 2.4.2 surdité profonde  | 9         |
| o | 2.4.3 surdité sévère  | 9         |
| o | 2.4.4 surdité moyenne   | 9         |
| o | 2.4.5 surdité légère  | 9         |
| - | 3 Définition épidémiologique de la population sourde                | 9         |
| - | 4 Définition sociale  | 11        |
| - | B Les différents moyens de communication utilisés par les sourds    | 12        |
| - | 1 Oral  | 12        |
| - | 2 Ecrit   | 13        |
| - | 3 L.P.C.  | 13        |
| - | 4 Mime  | 14        |
| - | 5 L.S.F.  | 14        |
| - | 6 Interprète  | 15        |
| - | C Conclusion intermédiaire  | 15        |
| - | <b>II Histoire des sourds</b>                                       | <b>16</b> |
| - | A Pourquoi est il important de s'intéresser à l'histoire des sourds | 16        |
| - | B Avant l'abbé de l'épée  | 16        |
| - | C De l'abbé de l'épée au XIXème siècle                              | 17        |
| - | D Après les années 1820   | 20        |
| - | E Congrès de milan ou la montée de l'oralisme                       | 21        |
| - | F Après milan   | 24        |
| - | G Le XXème siècle, le siècle de l'oralisme                          | 25        |

|   |   |           |
|---|---|-----------|
| - | <b>III Les sourds aujourd'hui, la surdité dans le champ des handicaps</b> | <b>28</b> |
| - | A La réalité de la culture sourde   | 28        |
| - | B La volonté d'intégration dans la différence                             | 28        |
| - | C La reconnaissance de la diversité des surdités et des identités         | 29        |
| - | D La notion de handicap partagé   | 30        |
| - | E Le pôle d'accueil et de soins en langue des signes                      | 30        |
| - | 1 Histoire et mission de ces pôles  | 30        |
| o | 1.1 histoire  | 30        |
| o | 1.2 Missions  | 31        |
| o | 1.3 Conditions théorique pour remplir cette mission                       | 31        |
| - | 2 Au niveau du pôle grenoblois  | 32        |
| o | 2.1 Chronologie initialement proposée                                     | 32        |
| o | 2.2 Activité du pôle de son ouverture à décembre 2002                     | 32        |
| o | 2.3 Les besoins émergents   | 35        |
| - | Conclusions   | 37        |
| - | <b>Seconde partie : enquêtes</b>  | <b>48</b> |
| - | <b>I Les entretiens</b>   | <b>49</b> |
| - | A Premier entretiens  | 40        |
| - | 1 Présentation générale   | 40        |
| - | 2 Son suivi gynécologique   | 40        |
| - | 3 Ses suivis de grossesses  | 41        |
| - | 4 Préparation à la naissance  | 41        |
| - | 5 Ses accouchements   | 41        |
| - | 6 Ses séjours en suites de couches  | 43        |
| - | 7 Ses retours à domicile  | 45        |
| - | 8 Ses souhaits à l'issus de l'entretien                                   | 45        |
| - | 9 Son dossier médical et de soins infirmiers                              | 46        |
| - | B deuxième entretien  | 57        |
| - | 1 Présentation générale   | 57        |
| - | 2 Son suivi gynécologique   | 48        |
| - | 3 Sa première grossesse   | 48        |
| - | 4 Sa seconde grossesse  | 51        |
| - | 5 Son dossier médical et de soins infirmiers                              | 52        |
| - | C Troisième entretien   | 53        |
| - | 1 Présentation générale   | 53        |
| - | 2 Suivi gynécologique   | 54        |
| - | 3 Sa première grossesse   | 54        |
| - | 4 Sa seconde grossesse  | 57        |
| - | 5 Troisième grossesse   | 58        |
| - | 6 Son dossier médical et de soins infirmiers                              | 60        |
| - | D conclusion  | 61        |

|   |  |            |
|---|--|------------|
| - | <b>II Enquête</b>  | <b>62</b>  |
| - | A introduction   | 62         |
| - | 1 Ce que l'on cherche à évaluer  | 62         |
| - | 2 matériel d'étude   | 62         |
| - | 3 Critères de jugement   | 62         |
| o | 3.1 Connaissance de notions générales  | 62         |
| o | 3.2 Professionnels ayant déjà suivi une patiente Sourde                                    | 62         |
| o | 3.3 Attentes spécifique de l'équipe  | 63         |
| - | B Résultats  | 63         |
| - | 1 Résultat du premier axe du questionnaire   | 65         |
| o | 1.1 Différence sourd et malentendant   | 65         |
| o | 1.2 Différence dans la prise en charge d'une personne Sourde<br>et d'un étranger           | 68         |
| o | 1.3 La lecture labiale   | 71         |
| o | 1.4 L'illettrisme dans la population sourde  | 73         |
| o | 1.5 Universalité de la langue des signes   | 74         |
| o | 1.6 Connaissance de la structure d'accueil et de soins en langue<br>des signes de Grenoble | 75         |
| o | 1.7 Connaissance d'une structure proposant les services<br>d'un interprètes                | 77         |
| o | 1.8 Organisation de l'interprétariat   | 79         |
| - | 2 Résultats du deuxième axe du questionnaire   | 81         |
| o | 2.1 « Antécédent » de patiente Sourde  | 81         |
| o | 2.2 Les modes de communication utilisés  | 83         |
| o | 2.3 Compréhension mutuelle   | 85         |
| o | 2.4 Aisance dans la communication avec la patiente Sourde                                  | 86         |
| o | 2.5 L'interprète   | 88         |
| o | 2.6 Nombre de questions posées par les mamans Sourdes                                      | 89         |
| - | 3 Résultats du troisième axe du questionnaire  | 90         |
| o | 3.1 Suivi lors du retour à domicile  | 90         |
| o | 3.2 Dépistage de la surdité chez les enfants de ces femmes                                 | 92         |
| o | 3.3 Mode de garde des enfants entendants né de parents Sourds                              | 96         |
| o | 3.4 L'apprentissage du langage   | 97         |
| - | C Conclusion   | 98         |
| - | <b>Troisième partie : discussion</b>   | <b>99</b>  |
| - | <b>I Entretiens</b>  | <b>100</b> |
| - | A Introduction   | 100        |
| - | B Constats   | 101        |
| - | 1 Présentation de ces femmes   | 101        |
| - | 2 Leurs suivis de grossesse  | 102        |
| - | 3 Leurs préparations à la naissance  | 103        |
| - | 4 Leurs accouchements  | 104        |
| - | 5 L'anesthésie   | 105        |
| - | 6 Les suites de couches  | 106        |
| - | 7 Dépistage de la surdité  | 107        |
| - | 8 L'alimentation   | 108        |
| - | 9 Le retour à la maison  | 109        |
| - | C Propositions   | 110        |
| - | D Récapitulatif  | 112        |

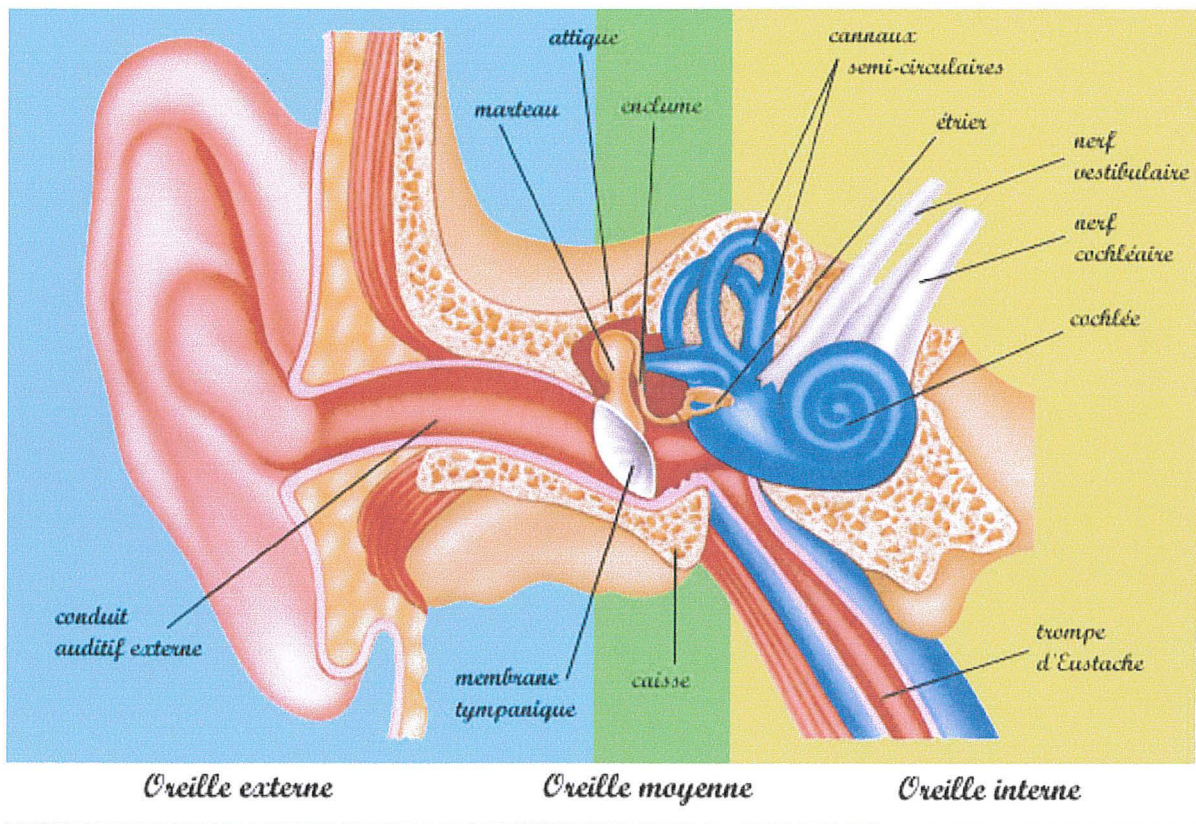
|   |   |            |
|---|---|------------|
| - | <b>II Etude</b>   | <b>115</b> |
| - | A Introduction  | 115        |
| - | B Présentation des personnes ayant répondu au questionnaire                 | 116        |
| - | C Concernant la surdité   | 117        |
| - | 1 Différences entre « sourd » et « malentendant »                           | 117        |
| - | 2 Différence de prise en charge entre un sourd et un étranger               | 117        |
| - | 3 La lecture labiale  | 118        |
| - | 4 Illettrisme   | 118        |
| - | 5 Universalité de la langue des signes                                      | 119        |
| - | 6 Connaissance du pôle d'accueil et de soins en langue des signes           | 119        |
| - | 7 Connaissance d'une structure proposant les service d'un interprète        | 120        |
| - | 8 Organisation de l'interprétariat  | 120        |
| - | D vécu de la communication avec la patiente sourde                          | 121        |
| - | 1 « Antécédent » de patiente sourde   | 121        |
| - | 2 Mode de communication utilisé   | 122        |
| - | 3 Evaluation de la compréhension mutuelle                                   | 122        |
| - | 4 Evaluation de l'aisance avec la patiente sourde                           | 122        |
| - | 5 L'interprétariat  | 123        |
| - | 6 Questionnement des femmes   | 123        |
| - | E Opinion des professionnels quant au suivi en post partum<br>de ces femmes | 124        |
| - | 1 Organisation d'un suivi lors du retour à domicile                         | 124        |
| - | 2 Dépistage de la surdité chez les enfants de ces couples                   | 124        |
| - | 3 Le mode de garde  | 125        |
| - | 4 L'apprentissage de la langue  | 126        |
| - | F Conclusion de l'enquête   | 126        |
| - | <b>III conclusion de la discussion</b>                                      | <b>132</b> |
| - | 1 D'un point de vue général   | 132        |
| - | 2 Concernant spécifiquement la maternité                                    | 133        |
| - | <b>Conclusion</b>   | <b>135</b> |
| - | <b>Table des matière</b>  | <b>137</b> |
| - | <b>Bibliographie</b>  | <b>141</b> |
| - | <b>Annexes</b>  | <b>142</b> |

## Bibliographie

- [1] Charte du patient hospitalisé : extrait de la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative au droit des patients hospitalisés.
- [2] Jean Dagon, Sourds et soignants, deux mondes, une médecine, éd. In press, coll. réflexion du temps présent, Paris, 1999.
- [3] Dictionnaire de médecine Flammarion, troisième édition, 1991.
- [4] Les sourds dans la ville, surdité et accessibilité, Marc Renard, 1996.
- [5] ORL, Medline, Denis Ayache, Pierre Bonfils, 2ème édition, 1996.
- [6] Les difficultés d'accès aux soins des sourds : Intérêt de l'utilisation de la langue des signes française dans le système de santé public pour la prise en charge médicale des sourds. Etude qualitative de quatre cas : 85 pages, Isabelle Vivet, directeur de thèses DR Mongourdin, Grenoble, 2002.
- [7] Les besoins des Sourds, devenus sourds, et malentendants dans le département de l'Isère Document élaboré par le groupe de travail Surdité de l'ODIPH en vue de la rédaction du 2<sup>ème</sup> Schéma Départemental de Handicap, juin 2004, 26 pages.
- [8] Accueil de la femme sourde en maternité, 65 pages, Fanny Buhr, maître de mémoire Nicole Andrieu, sage-femme, Strasbourg, 2003.
- [9] Accès aux soins des sourds : a propos de la mise en place d'un accueil dans un service de maternité-néonatalogie, 67 pages, Cécile Vérité, maîtres de mémoire Dr Jean Dagon et Dr Martine Gaillard, Paris V, 2001.
- [10] « Moi, Armand, né sourd et muet... » Armand pelletier et Yves Delaporte Plon, collection terres humaines éd., 2002.
- [11] Note sur les problèmes relatifs au statut d'handicapé des personnes sourdes et à la question de leur intégration sociale, Benoît Virole, [www.benoitvirole.com](http://www.benoitvirole.com)
- [12] Le droit des sourds. 115 propositions, Mme Dominique Gillot, députée de Val d'Oise et secrétaire d'état à la santé et à l'action sociale auprès de la Ministre de l'emploi et de la solidarité, rapport remis au Premier Ministre en septembre 1998.
- [13] Rapport d'activité au 31 décembre 2002, Dr Benoît Mongourdin, Grenoble, 2003
- [14] Accueil et soins des personnes sourdes dans les établissements de santé, actes du colloque du 1<sup>er</sup> octobre 2002, Paris.
  
- A.N.A.E.S. [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)
- Les mains ont la parole, Pascale Barlet, Profession sage-femme n°93, pages 36 et 37.
- Un accueil adapté aux femmes encientes sourdes, Sandra Mignot, Profession sage-femme n°99, pages 14 et 15.
- Grossesse et handicap, conférences du 10 octobre 2003, Grenoble.
- Venez explorer le monde des sourds ! Exposition itinérante réalisé par l'association Des mains et des signes, 17 au 23 novembre 2003, Grenoble.
- La grossesse, cassette vidéo en Langue des Signes Française réalisée par le groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

## ANNEXES

## ANNEXE I

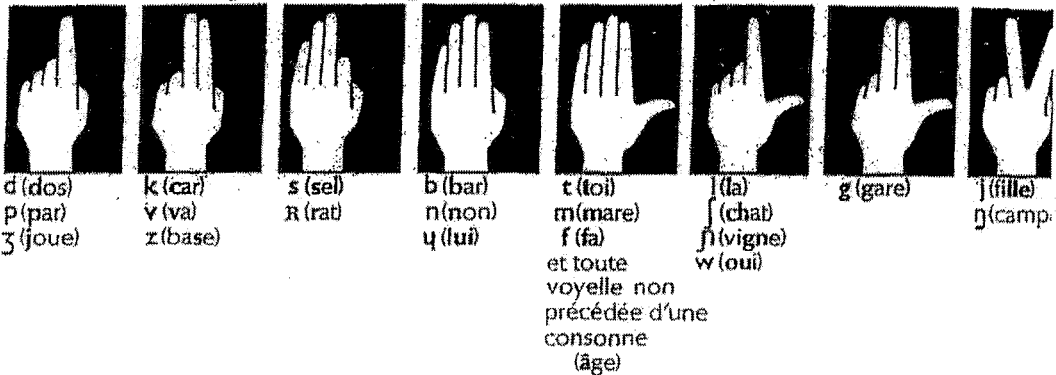


*Schéma anatomique de l'oreille*

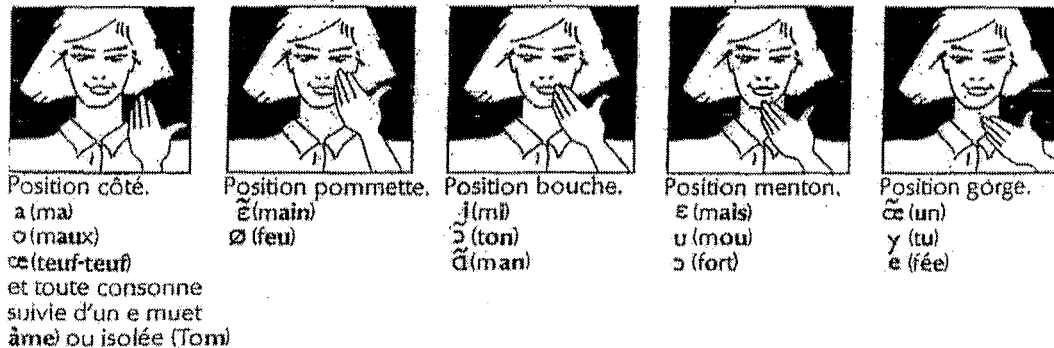
## ANNEXE II

# LE LANGAGE PARLÉ COMPLÉTÉ (L.P.C.)

Les 8 configurations des doigts telles que les voit l'enfant pour coder les consonnes.



Les 5 positions de la main pour coder les voyelles.



Sources : Accueil des personnes sourdes en milieu hospitalier, Centre Auguste Jacoutôt.



# ANNEXE III



BOUJOUR



AU REVOIR



MERCİ



ÇA VA



S'IL VOUS PLAIT



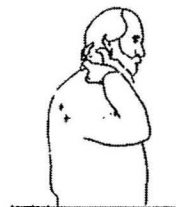
un HOM, S'APPELER



un PRÉNOM



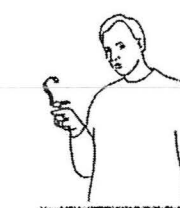
une ADRESSE



un NUMÉRO



1787. COMMUNIQUER (longue)



une QUESTION



RÉPONDRÉ, une RÉPONSE



SIGNER, une SIGNATURE



1 278. MCI, JE



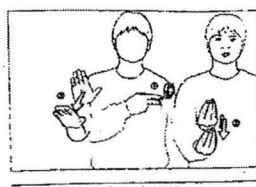
1 297. TOR, TU, VOUS



un MÉDECIN, ÊTRE MÉDECIN



une GYNÉCOLOGUE, ÊTRE GYNÉCOLOGUE



une PÉDIATRE, ÊTRE PÉDIATRE



338. un INTERPRÈTE, TRADUIRE



Roland



317. un MARI, une FEMME (épouser)



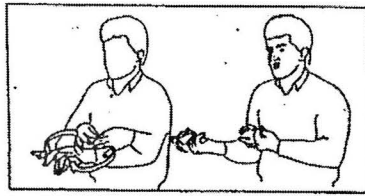
2 un BÉBÉ



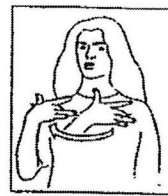
ENCENTE



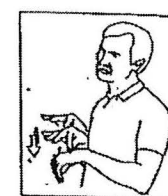
un HÔPITAL



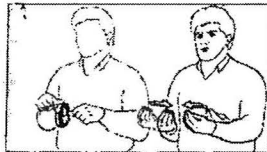
une SALLE D'ATTENTE



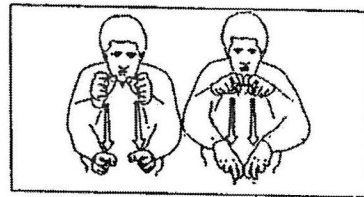
la SANTÉ



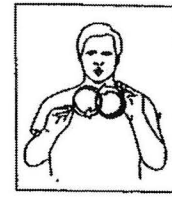
être MALADE



une PHARMACIE



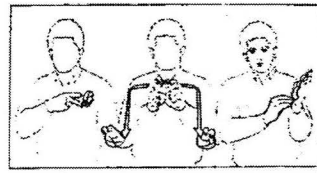
(pratiquer, subir) un EXAMEN CLINIQUE



RECORDER, SOIN, TRAITEMENT



un MÉDICAMENT, un CACHET



une ORDONNANCE



une ECHOGRAPHIE



une PRISE DE SANG



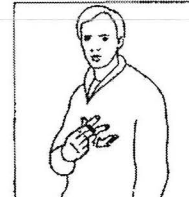
une PROGRE



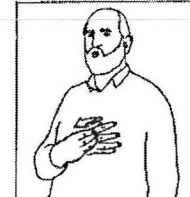
(avoir) une PERFUSION



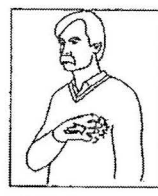
RESPIRER



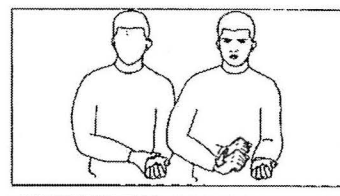
ALLAITER, TÊTER, la TÊTÉE



ALLAITER, TÊTER, la TÊTÉE



le CŒUR



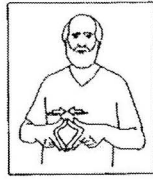
(prendre) le POULS



(prendre) le POULS



301 les LÈVRES (vulve)



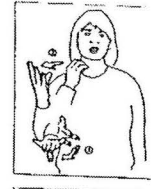
303 le VAGIN



304 l'UTÉRUS



305 les OVAIRES



307 (avoir) des PERTES BLANCHES



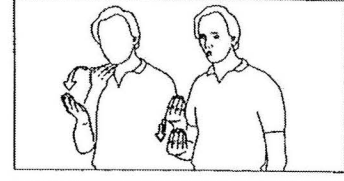
310 (avoir) ses RÉGLES



327 (mettre) un PRÉSERVATIF



328 (prendre) la PILULE



336 la STÉRILITÉ, (être) STÉRILE (terme)



333 un AVORTEMENT



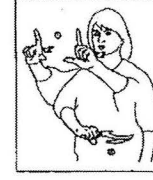
334 (faire) une FAUSSE-COUCHE



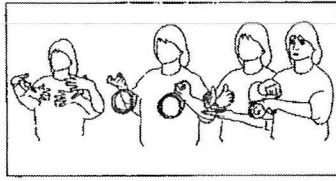
335 la STÉRILITÉ, (être) STÉRILE (terme)



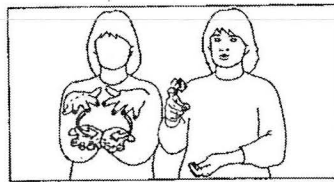
339 (avoir) un MASQUE DE GROSSESSE



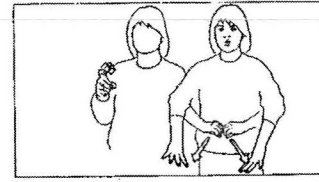
342 (faire, passer) une ÉCHOGRAPHIE



347 la PRÉPARATION À L'ACCOUCHEMENT



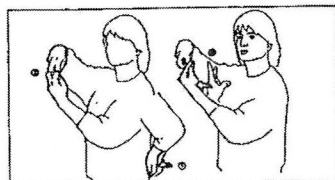
345 la POCHÉ des EAUX



348 PERDRE les EAUX



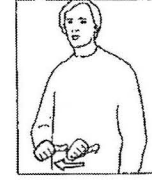
340 (avoir) des CONTRACTIONS



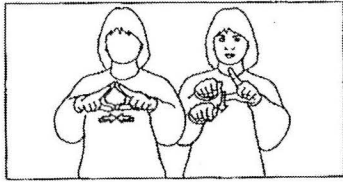
350 (avoir, être) une PÉRIDURALE



334 ACCOUCHER



349 (avoir) une CÉSARIENNE



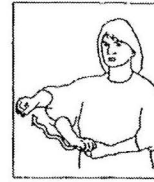
332 (faire) une ÉPISIOTOMIE



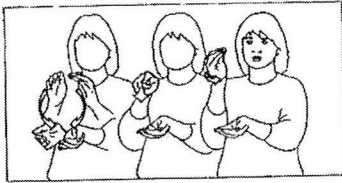
363 (mettre) les FORCEPS



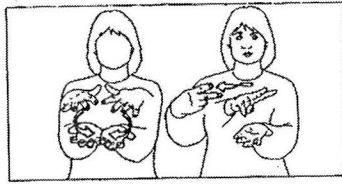
340 le CORDON OMBILICAL



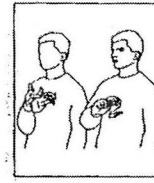
341 le CORDON OMBILICAL



343 un EMBRYON



344 le PLACENTA



40 les BATTEMENTS de CŒUR

Le 1<sup>er</sup> partie du signe peut se faire avec le signe n° 79 : le CŒUR.

Sources : La langue des signes. Volume 1 : Le corps. Collection Thématique. Editions I.V.T.

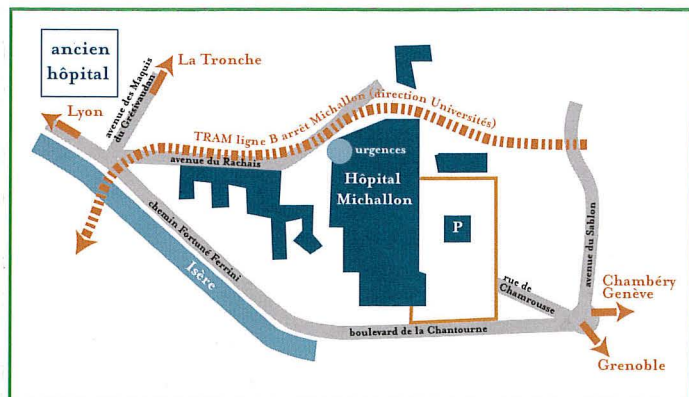
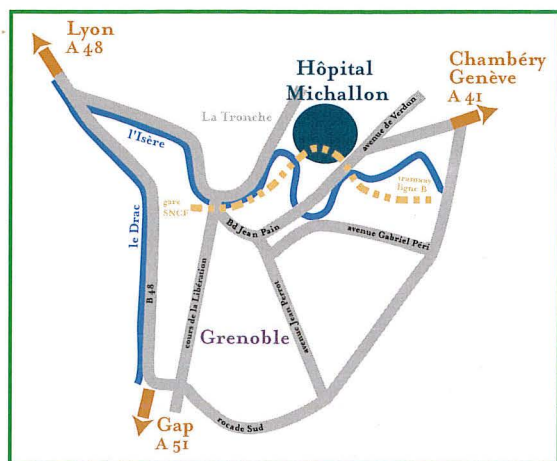


**Accueil et renseignements :**  
**Accueil et de Soins en Langue des Signes**  
**Pôle Rhône-Alpes**  
 (Dr Benoît Mongourdin, coordonnateur)

Département pluridisciplinaire de médecine (Pr. Debru)  
 Unité de Médecine Légale (Pr. Barret)



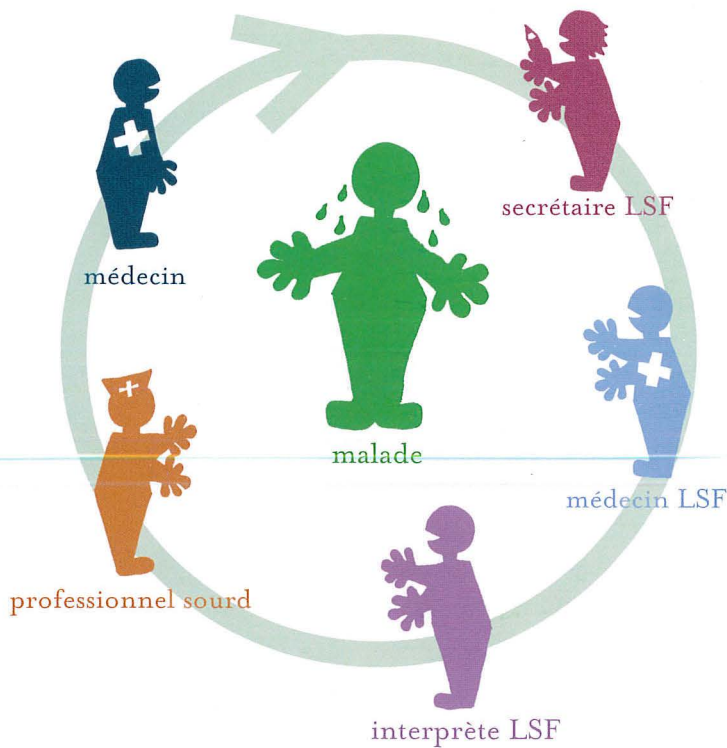
fax : 04 76 76 89 99  
 minitel : 04 76 76 87 72  
 téléphone : 04 76 76 50 41  
 SMS : 06 74 08 74 45



graphisme : ça manque pas d'air... 04 76 51 14 30

# Accueil et Soins en Langue des Signes Pôle Rhône-Alpes

Une personne en demande de soins  
 doit avoir le choix de s'exprimer  
 dans la langue où elle est le plus à l'aise.



Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble  
 BP 217 38043 Grenoble cedex 09

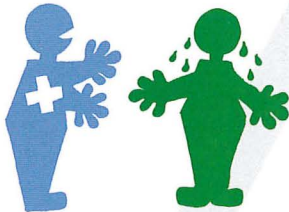


enfants, adultes, personnes âgées, familles...

fax : 04 76 76 89 99  
 minitel : 04 76 76 87 72  
 tél. : 04 76 76 50 41  
 SMS : 06 74 08 74 45



Consultations\* de **médecine en LSF** :  
 soins, explications, informations...



Consultations\* de **médecine spécialisée**  
 avec interprètes LSF



Examens complémentaires  
 (radio, scanner, prise de sang...)  
 avec interprète LSF



Hospitalisation avec **professionnel soignant sourd** et interprètes LSF  
 Minitel et télétex dans la chambre



\* rendez-vous

ANNEXE IV

## ANNEXE V

### Questionnaire destiné aux patientes Sourdes

#### Présentation générale

- Quel âge avez-vous ?
- A quel âge êtes-vous devenue sourde ?
- Etes-vous la seule Sourde de votre famille ?
- Vos enfants sont-ils Sourds ou Entendants ?
- Signez-vous en famille ? Sinon quelle langue utilisez-vous entre vous ?
- Travaillez-vous ?
  - o Si oui quel métier exercez-vous ?
  - o Si non, pourquoi ?
- Votre mari est-il Sourd ou Entendant ?
  - o Travaille t'il ?
    - Si oui, quel métier exerce t'il ?

#### Avant la grossesse/Début de grossesse

- Où trouvez-vous vos informations médicales habituellement ?
- Consultez-vous un gynécologue régulièrement ?
- De quand date votre dernier frottis vaginal ?
- Quelle contraception utilisez-vous ? Qui vous l'a prescrite ?
- Etait-ce une grossesse désirée ?
- Nombre de grossesses antérieures (y compris I.V.G. et fausses couches) ?

#### Suivi médical de cette (ces) grossesse(s)

- Par qui avez-vous été suivi ? Un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme ?
- Pourquoi avez-vous choisi cette personne ? (Conseil d'un proche entendant, sourd, hasard ?)
- Comment prenez-vous rendez-vous ?
- A quel terme avez-vous déclaré la grossesse ?
- Avez-vous eu une consultation tous les mois ?
  - o Si non, plus ou moins fréquemment ?
  - o Pourquoi ?
- Combien avez-vous passé d'échographie ?
- Cette grossesse s'est-elle bien déroulée ?
- Avez-vous été hospitalisée pendant votre grossesse ?
  - o Si oui pourquoi ?
  - o Aviez-vous un minitel ou un fax dans votre chambre (gratuit ou non) ?
  - o Il y avait-il un système d'appel lumineux à votre porte ?
- Comment communiquez-vous avec la (les) personne(s) qui se sont occupés de vous pendant votre grossesse ?
- Un interprète vous a-t'il été proposé ? Quand ?
- Etiez-vous accompagnée pendant vos visites ? si oui, par qui ?



- Avez-vous pu poser toutes les questions que vous vous posiez ?
- Avez vous compris les réponses ?

### Préparation à la naissance

- Avez-vous suivi une préparation à la naissance ?
  - o Si non, pourquoi ?
  - o Si oui :

Premier temps de réponse libre : Comment s'est-elle passée ?

Complément d'info si besoin

- Seule ou en groupe (avec des femmes entendantes, sourdes, groupe mixte) ?
- Quel type de préparation ?
- Avec qui (sage-femme, autre) ?
- Comment l'avez-vous choisi ?
- Il y avait-il d'autres femmes Sourdes ?
- Comment preniez-vous rendez-vous ?
- Comment communiquiez-vous ?
- Est-ce que le Papa y a participé ?
- Avez-vous pu poser toutes les questions que vous désiriez ?
- Avez vous compris les réponses ?
- Vous a t'on proposé un interprète ?
- Vous a t'on proposé des exercices de relaxation ? Si oui, comment cela se passait-il ?
- Pensez-vous que cette préparation vous a servi lors de votre accouchement ?
- o Aviez-vous des appréhensions par rapport à l'accouchement ? Si oui, lesquels ?
- o Si vous envisagez une nouvelle grossesse, désiriez-vous faire une préparation ?
  - Si oui, laquelle ?
  - Si non pourquoi ?

## L'accouchement

- Quand avez-vous accouché ?
  - o A terme
  - o Prématurément
  - o Terme dépassé
  - o
- Quand êtes vous venue à la maternité accoucher ?
  - o Suite à la pertes des eaux
  - o En début ou en cours de travail
  - o Pour y être déclenchée
  - o Pour une césarienne prophylactique
- Est-ce que l'équipe a été présente au près de vous ?
  - o Avez-vous été satisfaite de leur présence ? Pourquoi ?
- Comment communiquiez-vous avec la (les) personne(s) qui se sont occupés de vous pendant votre accouchement ? Vous a t'on proposé l'intervention d'un interprète ?
- Avez-vous pu poser toutes les questions que vous vous posiez ? Avez-vous compris tout ce qui se passait ?
- Avez-vous compris les réponses ?
- Comment avez vous accouché ?
  - o Par voie basse, sans problèmes
  - o Vous a t'on bien guidé pour pousser ?
  - o Vous avez eu besoin d'aide : ventouse, forceps, expression utérine...
  - o Vous avez eu une césarienne : si oui pourquoi ?
  - o Avez-vous compris ce qu'il se passait ?
    - Si non vous l'a t'on expliquée après coup ?
- Comment avez-vous géré votre douleur ? Avez-vous eu recours à une péridurale ? Savez-vous ce que c'est ? Comment elle se pose ?
- Votre mari a t'il assisté à l'accouchement ?
  - o Si oui, quel souvenir en garde-t'il ?
  - o Si non, étiez-vous accompagné par quelqu'un d'autre ?

## Séjour en suite de couches

- Comment communiquiez-vous avec la (les) personne(s) qui se sont occupés de vous pendant votre séjour en suite de couches ?
- Avez-vous pu poser toutes les questions que vous vous posiez ?
- Avez vous compris les réponses ?
- Vous rappelez vous des examens faits sur votre bébé et pourquoi ils ont été réalisés ?
- Vous a t'on expliqué les différents soins à effectuer au bébé ?
  - o Le nourrir ?
  - o Changer la couche ?
  - o Donner le bain ?
  - o Faire les soins du cordon ?
- Aviez-vous des appréhensions pour vous occuper de votre bébé ?
  - o Si oui, lesquelles ?
- Avez vous allaité votre bébé ?
  - o Pourquoi ?
  - o Si oui, combien de temps ? Pourquoi avez-vous arrêté l'allaitement ?
- Combien de temps votre séjour en suite de couche a-t'il duré ?
- Etiez-vous en chambre simple ou double ?
- Votre mari a-t'il pu rester avec vous la nuit ?
- Votre enfant passait-il la nuit à vos côtés ? Pourquoi ?
- Aviez-vous un fax ou un minitel dans votre chambre (gratuit ou non) ?
- Avez-vous pu apporter des aménagements à votre chambre (détecteur lumineux/au x pleurs du bébé) ? Vous ont-ils été fourni par l'hôpital ? Vous ont-ils donné des informations sur les systèmes existants ?
- Il y avait-il un système d'appel lumineux à la porte de votre chambre ?

## Retour à la maison

- Avez-vous eu des difficultés particulières lors du retour à la maison ?
- Avez-vous été suivi par la puéricultrice de P.M.I., ou une sage-femme libérale ?
  - o Si oui combien de temps ?
  - o Avez-vous été satisfaite de ce suivi ?
- Etiez-vous aidée par des amis ou des membres de la famille ?
- Quand et comment vous êtes vous sentie devenir mère ?
- Quelles relations avez-vous avec votre propre mère ?
- Quel système de garde avez-vous choisi pour votre bébé ? Pourquoi ?

Avez-vous des remarques ou des questions à formuler à l'issue de cet entretien ?

## ANNEXE VI

### Questionnaire à l'attention des professionnels des maternités

Madame, Monsieur,

Je réalise actuellement une étude dans le cadre de mon mémoire de fin d'études de sage-femme. Le sujet en est l'accès aux soins de la maternité des femmes sourdes. Votre aide me serait très précieuse.

Le questionnaire qui suit vise à faire le point quant aux connaissances des professionnels médicaux et paramédicaux vis à vis de la surdité et à votre expérience vis à vis de ces patientes. Il est établi à l'intention des médecins (obstétriciens et anesthésistes), sages-femmes, puéricultrices, infirmières et auxiliaires puéricultrices.

Répondre à ce questionnaire demande moins de dix minutes.

Merci de votre coopération.

Florence RUBAT du MERAC

- 1 Quelle est votre profession ?

---

- 2 Avez-vous déjà rencontré des sourds en dehors de votre travail ?

- Oui
- Non

Si oui :

- Famille
- Ami
- Autre

- 3 Pour vous, Existe-t'il une différence entre « sourd » et « malentendant » ?

- Oui
- Non

Si oui, la(les)quelles ?

---

---

---

- 4 Pour vous, la lecture labiale, bien maîtrisée et effectuée dans de bonnes conditions permet de comprendre le message parlé dans quelle proportion ?

- Dans son intégralité
- 50 à 80%
- 30 à 60%
- Environ 30 %

- 5 Pensez-vous que l'illettrisme est répandu dans la population sourde :
  - Pas plus que dans la population entendante
  - Il touche 30% des sourds
  - Il touche 50% des sourds
  - Il touche 80% des sourds
  
- 6 La langue des signes est-elle universelle ?
  - Oui
  - Non
  
- 7 Pour vous, est-il différent de s'occuper d'une personne sourde et d'une personne étrangère ?
  - Oui
  - Non
 Si oui, en quoi ?
 

---



---



---

- 8 Existe t'il une structure d'accueil et de soins spécifique sur Grenoble pour les Sourds?
  - Oui
  - Non
  - Ne sait pas
  
- 9 Pouvez-vous citer une(des) association(s) ou une(des) structure(s) proposant les services d'un interprète de Langue des Signes ?
  - Oui
  - Non
 Si oui, la(les)quelle(s) ?
 

---



---

- 10 Pour vous, le recours aux interprètes de Langue des Signes est-il à proposer et à organiser par :
  - La patiente
  - L'équipe médicale
  
- 11 Avez-vous déjà eu une/des patiente(s) sourde(s) ?
  - Oui
  - Non
 Si oui :
  - 1 fois
  - 2 à 5 fois
  - Plus

*Si vous avez répondu non à la question précédente, veuillez vous rendre directement à la question 18 ; si vous avez répondu oui, veuillez vous rendre à la question 12, merci.*

- 12 Comment avez-vous communiqué avec ces patientes ? (Plusieurs choix possibles) :

- Oral
- Ecrit
- Dessin/schéma
- Mime
- Accompagnant
- Interprète
- Autre : \_\_\_\_\_

- **13** Pour vous, comment vous êtes-vous mutuellement compris ?

- Très bien
- Plutôt bien
- Moyennement bien
- Plutôt mal

- **14** Vous êtes-vous senti(e) à l'aise ?

- Bien à l'aise
- Moyennement à l'aise
- Plutôt mal à l'aise
- Très mal à l'aise

- **15** Avez-vous travaillé avec un interprète ?

- Oui
- Non

*Si vous avez travaillé avec l'interprète, veuillez répondre à la question suivante, sinon passez directement à la question 17, merci.*

- **16** Etiez-vous à l'aise avec l'interprète ?

- Oui
- Non

Si non, qu'est-ce qui vous a gêné ?

---



---



---

- **17** Les patientes sourdes posent :

- Plus
- Autant
- Moins

De questions que les patientes entendantes.

- **18** Pour vous, est-il nécessaire d'organiser un suivi à domicile lors du retour à la maison après la naissance par une sage-femme libérale ou par la P.M.I.?

- Oui
- Non

Si oui, quel type de suivi ?

---

---

---

- **19** Selon vous, est-il nécessaire de rechercher systématiquement une surdité chez l'enfant de mère/parents sourd(e)(s) ?

- Oui
- Non

Si oui :

- A la naissance ou dans la première semaine
- Durant les six premiers mois de vie
- Entre six moi et un an de vie

Pour quelles raisons ? Que diriez-vous aux parents Sourds pour leur expliquer cette recherche ?

---

---

---

---

---

- **20** Selon vous, faut-il privilégier la garde en crèche pour les enfants entendants nés de parents sourds ?

- Oui, c'est mieux pour qu'ils apprennent à parler
- Non, ce n'est pas nécessaire

Commentaires :

---

---

---

- **21** Pour vous, les enfants entendants nés de parents sourds doivent-ils apprendre :

- D'abord le français
- D'abord la langue des signes
- Les deux langues à la fois

- **22** Avez vous des commentaires à faire suite à ce questionnaire ?

---

---

---

Merci de votre participation.  
Bonne fin de journée !



Après avoir défini le vocabulaire et présenté la communauté Sourde, ce mémoire présente le vécu de trois femmes Sourdes pendant leurs grossesses et leurs post partum immédiats. A travers leurs entretiens individuels -réalisés en présence d'un interprète- elles nous confient leurs attentes et nous permettent de mettre en lumière leurs besoins spécifiques. En parallèle, ce document présente le ressenti des professionnels des maternités auxquelles elles se sont adressées.

Dans un premier temps, nous établissons les constats qui découlent des résultats des deux questionnaires (celui destiné au mères Sourdes et celui réalisé auprès des professionnels). Dans un second temps, nous émettons des propositions afin que soignants et soignées vivent le mieux possible ce handicap partagé.

**Mots clefs : « Communication », « Grossesse » , « Post partum », « Sage-femme », « Sourd », « Langue des Signes », « L.S.F. », « Accessibilité », « Handicap », « Déficience auditive », « Accouchement », « Interprète ».**