

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Amélie COCHET

soutenu publiquement en juin 2015 :

**Du dépistage néonatal de la surdité à la mise
en place de la prise en charge de l'enfant
sourd. Quelle place pour l'orthophoniste
dans l'accompagnement des parents et de
leur enfant ?**

MEMOIRE dirigé par :

Sandrine GARCIA, orthophoniste, CAMSP « Le Chat Perché », Dammarie-les-lys, et en
cabinet libéral, Le Mée-sur-Seine

Valérie LEHEMBRE, psychologue, CAMSP, Villeneuve d'Ascq

Lille – 2015

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à madame Sandrine Garcia, ma directrice de mémoire, pour son engagement dans le projet, son soutien, sa disponibilité et sa patience. Ses conseils et ses critiques constructives m'ont été d'une aide capitale, tout comme son expérience professionnelle et sa sensibilité au domaine de la surdité chez les jeunes enfants.

Je remercie également madame Valérie Lehembre, ma co-directrice de mémoire, pour ses conseils, son écoute et son œil avisé en matière d'accompagnement psychologique.

Un grand merci à toute l'équipe du CAMSP « Le Chat Perché » pour avoir accepté la réalisation de l'étude au sein de l'établissement, pour leur intérêt porté au mémoire et pour leur soutien.

Merci à Colette Gauthier, à Charlène Martin et à Catherine Printemps Lefèvre pour leur contribution en ayant consacré du temps à la passation de mes questionnaires auprès des parents de leurs patients.

Je tiens aussi à remercier la direction et les orthophonistes de l'ADESDA, pour leur participation à l'étude en ayant accepté la diffusion de mes questionnaires auprès des familles de leurs patients. Un grand merci particulièrement à madame Marika Bagge, orthophoniste à l'ADESDA, pour son implication admirable, sa gentillesse et ses encouragements.

Je remercie également tous les parents qui ont pris le temps de répondre à mes questions ou de me rencontrer. Leur vécu personnel a permis d'enrichir l'étude.

Enfin, un grand merci à ma famille pour leur soutien et leurs encouragements qui ont été précieux tout au long de mes études et particulièrement cette année.

Merci également à mon compagnon tant pour son soutien moral que pour son aide technique dans ce projet et à mes amis pour leur participation.

Résumé :

Depuis le 23 avril 2012, le dépistage auditif néonatal est devenu obligatoire en France.

Cette systématisation met fin à l'inégalité d'accès aux soins. En effet certains établissements effectuaient déjà ce dépistage systématique alors que d'autres ne le proposaient qu'en cas de présence de facteurs de risques. L'application de la loi permet également de pallier, en partie, la pose de diagnostic tardive et de mettre en place une prise en charge précoce en faveur d'un développement harmonieux des enfants sourds et d'une communication de qualité.

Cependant, lorsqu'un dépistage auditif néonatal s'avère non concluant, les parents ont également besoin d'être accompagnés. En effet, cette situation peut être source d'anxiété et de perturbations relationnelles entre parents et enfant.

L'étude a consisté, à travers des questionnaires, à recueillir les ressentis des parents ayant vécu cette situation, que ce soit en dépistage néonatal ou plus tardif. Le but étant de proposer un accompagnement adapté aux demandes des parents dès le début du processus de dépistage auditif néonatal.

Les 35 questionnaires remplis ont permis de cerner le manque d'informations qu'il peut y avoir lors des processus de dépistage, de diagnostic et de prise en charge thérapeutique. L'analyse des résultats a soulevé les points importants sur lesquels les parents n'ont pas été informés de manière satisfaisante.

C'est ainsi que le rôle de l'orthophoniste, dans le cadre d'un accompagnement parental précoce, a été mis en évidence.

Mots-clés :

Dépistage auditif néonatal, orthophonie, accompagnement parental, perturbations relationnelles.

Abstract :

Neonatal hearing screening has been made compulsory since the law of the 23rd April 2012.

This systematization puts an end to care access disparities. Indeed, few establishments already did this mass screening whereas others suggested it when there were only risk factors. The enforcement of the law enables to partly compensate the late establishment of the diagnosis and to set up an early care management, which is necessary for the deaf child's harmonious development, and also for a quality communication.

However, when the neonatal hearing screening is not conclusive, the parents also need to be supported. In fact, this situation can give rise to anxiety and relational disturbances.

The study consisted in gathering parents' feelings and impressions, with questionnaires, who went through this situation, either during the neonatal screening or later. The goal is to be able to provide them the right support regarding their wishes since the beginning of the neonatal hearing screening process.

The questionnaires enable to take stock of the current supports provided to the families during the screening, diagnosis and treatment phases. The results analysis raised the main points the parents did not feel enough informed or supported.

And this is how the Speech Therapist has been highlighted as part of an early parental guidance.

Keywords :

Neonatal hearing Screenings, speech therapy, parental guidance, relational disturbances.

GLOSSAIRE

ACFOS : Action Connaissance Formation pour la Surdit 

ADESDA : Association D partementale pour l' ducation Sp cialis e des enfants et adolescents D ficients Auditifs

AFDPHE : Association Franaise pour le D pistage et la Pr vention des Handicaps de l'Enfant

ALPC : Association nationale pour la promotion et le d veloppement de la Langue franaise Parl e Compl t e

ANAES : Agence Nationale d'Accr ditation et d' valuation en Sant 

ANPEDA : Association Nationale des Parents d'Enfants D ficients Auditifs

ARDDS : Association de R adaptation et D fense des Devenus-Sourds

ARS : Agence R gionale de Sant 

CAMSP : Centre d'Action M dico-Sociale Pr coce

CDOS : Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit 

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salari s

CNIS : Centre National d'Information sur la Surdit 

DPP : D pression Post-Partum

2LPE : Deux Langues Pour l' ducation

FNSF : F d ration Nationale des Sourds de France

FDPHE : F d ration Parisienne de D pistage et de Pr vention du Handicap de l'Enfant

HAS : Haute Autorit  de Sant 

OMS : Organisation Mondiale de la Sant 

PEA : Potentiels Evoqu s Auditifs

PEAA : Potentiels Evoqu s Auditifs Automatis s

PMI : Protection Maternelle et Infantile

OEAA : Oto-Emissions Acoustiques Automatis es

OEAP : Oto-Emissions Acoustiques Provoqu es

UTES : Unit  Th rapeutique Enfance et Surdit 

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
1. Rappels théoriques.....	5
1.1. L'anatomie et la physiologie de l'audition.....	5
1.1.1. L'anatomie de l'oreille.....	5
1.1.2. La physiologie de l'audition.....	6
1.2. La surdité.....	7
1.2.1. Les étiologies.....	7
1.2.1.1. Les surdités génétiques.....	7
1.2.1.2. Les surdités de causes intrinsèques.....	8
1.2.1.2.1. Les causes prénatales (<i>in utero</i>).....	8
1.2.1.2.2. Les causes périnatales.....	8
1.2.1.2.3. Les causes post-natales.....	8
1.2.1.2.4. Les malformations de l'oreille externe ou moyenne.....	9
1.2.1.3. Les causes inconnues.....	9
1.2.2. Les types de surdité.....	9
1.2.2.1. La surdité de transmission.....	9
1.2.2.2. La surdité de perception.....	9
1.2.2.3. La surdité mixte.....	10
1.2.2.4. La surdité d'origine centrale.....	10
1.2.2.5. La neuropathie auditive.....	10
1.2.3. Les différents degrés de surdité.....	10
2. Du dépistage de la surdité vers le diagnostic.....	12
2.1. Les généralités sur le dépistage de la surdité.....	12
2.1.1. La définition du dépistage de la surdité.....	12
2.1.2. Les lieux de dépistage de la surdité en France.....	12
2.1.2.1. Les maternités.....	12
2.1.2.2. Les hôpitaux - les cabinets libéraux - les structures spécialisées.....	12
2.1.2.3. En milieu scolaire.....	13
2.1.2.4. Les outils de dépistage et de diagnostic de la surdité.....	13
2.1.2.4.1. Les tests objectifs.....	14
2.1.2.4.2. Les tests subjectifs.....	15
2.1.2.4.3. Les examens complémentaires.....	16
2.2. Vers le dépistage néonatal systématique de la surdité.....	17
2.2.1. Pourquoi un dépistage néonatal systématique ?.....	17
2.2.1.1. Pourquoi néonatal ?.....	17
2.2.1.1.1. Un diagnostic trop tardif.....	17
2.2.1.1.2. Le phénomène de plasticité cérébrale.....	18
2.2.1.1.3. Un appareillage précoce en faveur d'une communication de qualité.....	18
2.2.1.1.4. Une prise en charge précoce pour un développement harmonieux.....	18
2.2.1.2. L'enjeu d'une systématisation du dépistage auditif.....	19
2.2.1.2.1. Un dépistage trop partiel.....	19
2.2.1.2.2. L'inégalité d'accès au soin.....	19
2.2.2. La mise en place du dépistage auditif néonatal systématique en France.....	20
2.2.2.1. Le dépistage néonatal systématique : une idée des années 60.....	20
2.2.2.2. L'évaluation de la faisabilité du dépistage systématique.....	20
2.2.2.3. La Loi du 23 avril 2012.....	21

2.2.3.L'organisation du dépistage en Île-de-France (Annexe 2, pA4).....	21
2.2.3.1.Le test initial	22
2.2.3.2.Le re-test.....	22
2.2.3.3.Le contrôle à distance.....	23
2.2.4.Les principaux acteurs du programme du dépistage systématique en Île-de-France	23
2.2.4.1.Les acteurs de la coordination du programme	23
2.2.4.1.1.La Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'enfant	23
2.2.4.1.2.Les réseaux de santé en périnatalité.....	23
2.2.4.1.3.Les services de PMI.....	24
2.2.4.1.4.Les sages-femmes libérales	24
2.2.4.1.5.Les médecins libéraux.....	24
2.3.La phase diagnostique après un dépistage néonatal (Annexe 4, pA9).....	24
2.3.1.L'organisation du parcours diagnostique.....	24
2.3.1.1.Les lieux de diagnostic	25
2.3.1.2.L'examen diagnostique	25
2.3.2.L'annonce précoce d'un diagnostic de surdité	26
3.Les répercussions d'un protocole néonatal	27
3.1.Les conséquences d'un dépistage néonatal sur les relations parents-enfant	27
3.1.1.L'anxiété parentale.....	27
3.1.2.Les perturbations des interactions parents-enfant.....	28
3.1.2.1.Les compétences parentales modifiées.....	28
3.1.2.2.Les aptitudes communicationnelles entravées chez le nouveau-né	29
3.1.2.3.La remise en cause de l'attachement	29
3.2.Le retentissement de l'annonce du diagnostic.....	30
3.2.1.Les étapes après l'annonce du diagnostic.....	30
3.2.2.L'adaptation au handicap	31
3.2.3.La dépression post-partum (DPP).....	32
3.3.L'accompagnement familial après un dépistage néonatal	32
3.3.1.Les associations d'usagers.....	33
3.3.2.L'accompagnement psychologique	34
3.3.3.L'accompagnement orthophonique	34
4.Buts et hypothèses.....	37
4.1.Les buts de l'étude.....	37
4.2.Les hypothèses soulevées.....	37
Sujets, matériel et méthode.....	38
1.La présentation des questionnaires.....	39
1.1.La description des questionnaires.....	39
1.1.1.Le questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance : Q1 (Annexe 6, pA12).....	39
1.1.2.Le questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'à la prise en charge : Q2 (Annexe 7, pA15).....	40
1.1.3.Le questionnaire du dépistage auditif tardif jusqu'à la prise en charge : Q3 (Annexe 8, pA21).....	40
2.L'organisation des questionnaires.....	41
3.La passation des questionnaires.....	42
3.1.La population concernée.....	42
3.1.1.Les critères pour Q1.....	42
3.1.2.Les critères pour Q2	43

3.1.3. Les critères pour Q3.....	43
3.2. L'exposé des méthodes.....	43
3.2.1. Les questionnaires remplis par les parents à domicile.....	43
3.2.1.1. L'envoi des Q1.....	44
3.2.1.2. La remise en mains propres des Q2 et Q3	45
3.2.2. Les entretiens oraux.....	45
Résultats.....	47
1. Les participants aux questionnaires (Annexe 12, pA27).....	48
1.1. La présentation des enfants de Q1.....	48
1.2. La présentation des enfants de Q2.....	48
1.3. La présentation des enfants de Q3.....	49
2. L'exposé des résultats.....	50
2.1. La période du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance (Q1 et Q2).....	50
2.2. La période du contrôle à distance ou du dépistage auditif tardif, du diagnostic et de la prise en charge (Q2 et Q3).....	54
Discussion.....	59
1. La finalité de l'étude.....	60
1.1. L'interprétation des résultats des questionnaires	60
1.1.1. L'analyse des réponses concernant la période de dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance (Q1 et Q2).....	60
1.1.1.1. Le vécu du dépistage auditif néonatal	60
1.1.1.2. L'attente du contrôle à distance.....	62
1.1.1.2.1. L'analyse des délais	62
1.1.1.2.2. L'analyse de l'impact sur les relations parents-enfant.....	62
1.1.2. L'analyse des réponses concernant la période du contrôle à distance (Q2) ou du dépistage auditif (Q3) jusqu'à la mise en place de la prise en charge.....	63
1.1.2.1. L'accompagnement après le contrôle à distance ou le dépistage auditif	64
1.1.2.1.1. L'analyse des délais	64
1.1.2.1.2. L'analyse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant.....	64
1.1.2.1.3. L'analyse de l'impact sur les relations parents- enfant.....	65
1.1.2.2. Après le diagnostic.....	66
1.1.2.2.1. L'analyse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant.....	66
1.1.2.2.2. L'analyse de l'éventuel impact sur la relation parents-enfant	67
1.1.2.3. La mise en place de la prise en charge thérapeutique.....	68
1.1.2.3.1. L'analyse des délais.....	68
1.1.2.3.2. L'analyse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant	69
1.2. La validation des hypothèses	69
1.2.1. L'hypothèse des périodes d'attente.....	69
1.2.2. L'hypothèse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant	70
1.2.3. L'hypothèse de l'éventuel impact sur la relation parents-enfant.....	71
1.3. Les perspectives d'accompagnement parental par l'orthophoniste	71
1.3.1. Après le dépistage néonatal ou plus tardif.....	72
1.3.2. Après le diagnostic.....	72
2. Les difficultés et apports.....	73
2.1. Les critiques méthodologiques.....	73

2.1.1.Les questionnaires remplis par les parents à domicile	73
2.1.2.Les questionnaires remplis avec les parents lors d'entretiens.....	74
2.2.Les difficultés rencontrées.....	75
2.3.Les apports personnels.....	76
Conclusion.....	78
Bibliographie.....	80
Liste des annexes.....	85
Annexe 1 : Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.....	86
Annexe 2 : Organisation du dépistage néonatal systématique.....	86
Annexe 3 : Extraits du carnet de santé : examens auditifs.	86
Annexe 4 : Organisation du parcours diagnostique.....	86
Annexe 5 : Recommandations de l'HAS : annonce du diagnostic.....	86
Annexe 6 : Questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance : Q1.....	86
Annexe 7 : Questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'à la prise en charge : Q2.....	86
Annexe 8 : Questionnaire du dépistage auditif tardif jusqu'à la prise en charge: Q3.....	86
Annexe 9 : Lettre jointe au Q1.....	86
Annexe 10 : Lettre jointe au Q2.....	86
Annexe 11 : Lettre jointe au Q3.....	86
Annexe 12 : Présentation des enfants participants.....	86

Introduction

Chaque année, un enfant sur 1000 naît avec une déficience auditive, soit environ 800 enfants par an. La surdité néonatale est donc le handicap sensoriel le plus fréquent. Son retentissement sur le développement de l'enfant et notamment en termes d'acquisition du langage, peut être très important, et ce d'autant plus que la prise en charge est tardive. Jusqu'à présent, le diagnostic de déficience auditive est posé en moyenne à l'âge de 14/18 mois.

Cette situation change depuis la Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Cette loi fixe des objectifs en matière de dépistage de la surdité et prévoit notamment un dépistage systématique de la surdité congénitale en maternité.

En effet, en 2005, l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE) a mis en place une expérimentation de dépistage auditif néonatal dans plusieurs maternités afin d'en évaluer la faisabilité. Les conclusions positives de cette expérimentation ont incité l'entrée en application de l'Arrêté du 23 avril 2012 qui entérine le projet de loi proposant un dépistage néonatal systématique pour les nouveau-nés.

Le dépistage auditif néonatal est encore peu connu par le grand public et plus spécifiquement par les futurs parents. Dans la grande majorité des cas, le test auditif est proposé aux parents au moment où il va être réalisé sur leur enfant.

Si ce test n'est pas concluant, un rendez-vous à l'extérieur leur est conseillé pour contrôler l'audition de leur enfant. Il existe alors une période d'attente variable à prendre en considération entre le moment du dépistage auditif néonatal et celui du contrôle à distance. Cette période pouvant être appréhendée avec crainte et anxiété, il paraît nécessaire de savoir comment elle est vécue par les parents.

Dans le cadre du mémoire, l'intérêt a été porté plus particulièrement à l'accompagnement des parents et de leur enfant du dépistage auditif néonatal au suivi thérapeutique éventuel. En effet, le rapport de la HAS (2007) met en évidence un manque d'études sur l'anxiété parentale pendant les phases du dépistage auditif.

Les principaux objectifs sont donc, d'une part, de faire l'état des lieux de ce qui a été proposé aux parents dans les différentes phases du dépistage auditif jusqu'au suivi thérapeutique éventuel.

Ensuite, de savoir si les parents considèrent cet accompagnement comme satisfaisant ou non.

Enfin, d'analyser leurs ressentis dans le but de proposer un accompagnement adapté dès le début du processus.

Dans un premier temps, nous exposerons les notions essentielles de l'audition et des déficiences auditives. Nous détaillerons les outils techniques utilisés du dépistage jusqu'au diagnostic. Enfin, nous développerons l'historique du dépistage auditif néonatal systématique puis les répercussions possibles sur les relations parent-enfant.

Dans un second temps, nous présenterons le matériel choisi pour l'étude ainsi que la population participante. Pour finir, après avoir recueilli les résultats, nous les analyserons et les discuterons en les replaçant dans leur contexte théorique.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Rappels théoriques

1.1. L'anatomie et la physiologie de l'audition

1.1.1. L'anatomie de l'oreille

L'oreille est l'organe de l'audition mais également l'un des éléments essentiels pour assurer l'équilibre du corps.

Elle est composée de trois parties : l'oreille externe, l'oreille moyenne et l'oreille interne.

- L'oreille externe se compose du pavillon et du conduit auditif externe (CAE). Le fond du CAE est fermé par le tympan qui marque la limite avec l'oreille moyenne.

- L'oreille moyenne est une cavité remplie d'air. Elle est formée de plusieurs structures principales : la caisse du tympan, le tympan, les cellules mastoïdiennes, la fenêtre ronde et la fenêtre ovale. Elle loge la chaîne des trois osselets : le marteau, l'enclume et l'étrier. La « poignée » du marteau est rattachée au tympan, le marteau à l'enclume et la base de l'étrier à la fenêtre ovale la séparant de l'oreille interne. L'oreille moyenne est en communication avec le rhino-pharynx à travers la trompe d'Eustache.

- L'oreille interne comprend deux organes sensoriels : la cochlée pour l'audition, le vestibule et les canaux semi-circulaires pour l'équilibre.

La cochlée ou limaçon forme le siège de l'organe récepteur de l'audition : l'organe de Corti. Il contient deux types de cellules neuro-sensorielles : les cellules ciliées externes et les cellules ciliées internes.

Elle est également constituée d'une série de cavités osseuses (le labyrinthe osseux) et du labyrinthe membraneux :

- Le labyrinthe osseux est un ensemble de cavités creusées dans le rocher où flotte le labyrinthe membraneux duquel il est séparé par des espaces contenant un liquide appelé la périlymphe.

- Le labyrinthe membraneux est constitué d'un réseau de petites poches contenant l'endolymphe et comprenant les canaux semi-circulaires, le vestibule avec l'utricule et le saccule ainsi que le conduit cochléaire.

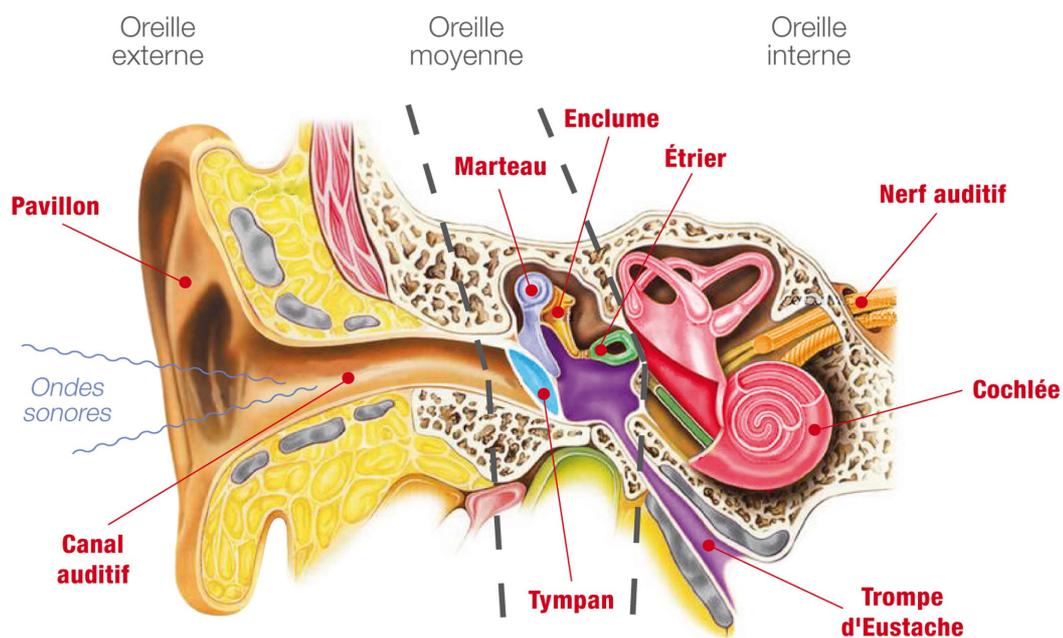


Figure 1 : Schéma de l'oreille.

<http://www.mon-audition.info/glossaire/>

1.1.2. La physiologie de l'audition

Le son est une sensation auditive provoquée par une vibration acoustique.

Mudry (2009) explique que le son va stimuler l'oreille de deux manières :

- Par voie ou conduction aérienne. Elle définit la transmission des sons dans l'espace aérien compris entre l'oreille externe et la cochlée. La conduction aérienne est la plus performante et la plus utilisée dans une oreille normale.
- Par voie ou conduction osseuse en stimulant directement l'oreille interne par « vibration » des structures osseuses qui l'entourent.

D'abord d'aspect ondulatoire, le son est capté par le pavillon et focalisé dans le conduit auditif externe avant d'être amené au tympan pour le faire vibrer.

Lorsqu'il atteint le tympan, le son est transformé en énergie mécanique. Il est amplifié par les osselets et transmis à l'oreille interne par le mouvement de piston de l'étrier vers la fenêtre ovale qui, à son tour, va mettre en mouvement la périlymphe et donc les membranes entourant les cellules ciliées. Le son passe alors à ce moment-là par un milieu aqueux.

Les cellules ciliées externes vont servir d'amplificateur cochléaire et les cellules ciliées internes d'analyseur de fréquence. Chaque fréquence sonore stimule un niveau différent de la cochlée : les basses fréquences sont captées par le sommet de la cochlée (l'apex), et les hautes fréquences par la base de la cochlée.

C'est ainsi que les cellules ciliées concernées vont être stimulées et produire des signaux électriques.

Le son est finalement transformé en énergie électrique afin d'être envoyé au cerveau, par le nerf auditif pour être interprété par l'aire auditive.

1.2. La surdité

La surdité est définie par la troisième édition du dictionnaire de l'orthophonie (2011) comme une déficience auditive, quelle que soit son origine ou son importance. Elle peut être transitoire ou définitive, parfois évolutive, et ses conséquences sont multiples. Lorsque la surdité n'est pas curable médicalement ou chirurgicalement, elle implique la notion de handicap et sa prise en charge devient alors pluridisciplinaire.

1.2.1. Les étiologies

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2014) classe les causes de déficience auditive en deux catégories : les causes génétiques et les causes intrinsèques auxquelles s'ajoutent les causes inconnues.

1.2.1.1. Les surdités génétiques

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS) (2007), les surdités génétiques représentent près de trois quarts des surdités de l'enfant.

On distingue :

- Les surdités génétiques syndromiques (10 à 15 % des surdités congénitales de l'enfant) dans lesquelles d'autres signes cliniques sont associés.
- Les surdités génétiques non syndromiques (20 à 35 % des surdités congénitales de l'enfant) dans lesquelles la surdité est l'unique symptôme.

1.2.1.2. Les surdités de causes intrinsèques

Elles représentent environ un quart des surdités de l'enfant. Elles peuvent être congénitales ou bien acquises.

1.2.1.2.1. Les causes prénatales (*in utero*)

Elles définissent les surdités développées avant 22 semaines d'aménorrhée. Elles représentent environ 12 % des surdités congénitales de cause extrinsèque. L'exposition du fœtus à plusieurs facteurs de risques peut être responsable de ces surdités (traitement ototoxique, prise d'alcool, fœtopathies etc.).

1.2.1.2.2. Les causes périnatales

Elles définissent les surdités développées entre 22 semaines d'aménorrhée et huit jours de vie. Elles représentent 14 % de l'ensemble des surdités de l'enfant.

Toute circonstance pathologique sévère peut entraîner une surdité. Il est difficile de distinguer la responsabilité de chacun des facteurs de risque (traumatisme obstétrical, prématurité, traumatisme sonore, anoxie etc.).

1.2.1.2.3. Les causes post-natales

Elles définissent les surdités acquises après huit jours de vie. Elles représentent 11 % de l'ensemble des surdités de l'enfant. Elles peuvent néanmoins apparaître à tout âge.

Nombreux sont les facteurs qui peuvent causer ces surdités acquises (maladie infectieuse, otite chronique, bouchon de cérumen, traumatisme crânien etc.).

1.2.1.2.4. Les malformations de l'oreille externe ou moyenne

Selon le Centre de référence des malformations ORL de l'hôpital Armand-Trousseau (2009), il existe des relations étroites entre les malformations des oreilles et la surdité. Ces malformations sont appelées aplasies. Leur incidence est estimée à une sur environ 10 000 naissances. On distingue les aplasies majeures (pavillon et le conduit auditif externe) et les aplasies mineures (osselets de l'oreille moyenne).

1.2.1.3. Les causes inconnues

Pour environ 30 à 40 % des surdités de perception de l'enfant aucune étiologie n'est identifiée. Elles sont finalement pour l'essentiel des surdités génétiques isolées à transmission autosomique récessive.

1.2.2. Les types de surdité

1.2.2.1. La surdité de transmission

Dans la surdité de transmission, le trouble auditif est dû à une altération de la conduction aérienne et mécanique des sons, provoquée par une lésion de l'oreille externe et/ou moyenne dont les causes sont multiples (génétiques, obstructives, inflammatoires, traumatiques, séquellaires, tumorales). C'est la surdité la plus fréquente de l'enfant.

Elle peut être légère ou moyenne avec un maximum de 60 décibels (dB) de perte.

En l'absence de traitement elle peut durer trois à six mois et avoir des répercussions sur la langage du jeune enfant.

1.2.2.2. La surdité de perception

La surdité de perception est due à une atteinte de l'oreille interne ou des voies auditives. Le déficit auditif consécutif est important et caractérisé par des déformations acoustiques. D'étiologies variées (congénitales, néonatales, toxiques, infectieuses, traumatiques, tumorales, dégénératives ou vasculaires), cette surdité n'est généralement pas accessible à un traitement médical.

La surdité de perception peut être endocochléaire ou rétrocochléaire. Dans les atteintes cochléaires ou endocochléaires, l'altération de la cochlée entraîne des distorsions du champ auditif. Quant à l'atteinte rétrocochléaire, elle touche le nerf auditif et elle peut être accompagnée de signes vestibulaires.

1.2.2.3. La surdité mixte

La surdité mixte est fréquente. Elle résulte de la combinaison d'une surdité de transmission et de perception.

1.2.2.4. La surdité d'origine centrale

Elle correspond à l'atteinte des voies centrales de l'audition provoquant en plus d'une surdité, des troubles de l'intégration auditive de langage. Elle est supposée principalement d'origine vasculaire, pouvant être évolutive et s'aggraver avec l'âge.

1.2.2.5. La neuropathie auditive

L'atteinte primitive se situe au niveau des voies auditives et se traduit par une désynchronisation des potentiels d'action. La neuropathie auditive est caractérisée par la présence d'otoémissions (bon fonctionnement de la cochlée) alors que les réponses électriques du nerf auditif sont très perturbées voire absentes.

Même en cas de perte auditive peu importante, cette neuropathie est source de distorsions acoustiques très gênantes. Elle perturbe gravement la réception et le traitement de la parole.

1.2.3. Les différents degrés de surdité

L'audition est normale ou subnormale lorsque la perte auditive ne dépasse pas 20 dB. Il s'agit éventuellement d'une atteinte tonale légère sans incidence sociale.

Selon le BIAP (Bureau International d'Audiophonologie) (1995), les surdités sont classées en fonction de la perte auditive en dB HL (Hearing Level soit niveau d'audition) par rapport à l'oreille normale. Une perte totale moyenne est calculée à partir de la perte en dB aux fréquences conversationnelles soit 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz et 4000 Hz.

Cette classification permet de distinguer plusieurs degrés de surdité et les répercussions associées.

	Perte auditive	Perception de l'environnement sonore	Conséquences sur le langage
Surdité légère	Entre 21 et 40dB	La parole est perçue à voix normale, elle l'est difficilement à voix basse ou lointaine. La plupart des bruits familiaux sont perçus.	Légères difficultés d'articulation. Retard de langage en expression et en compréhension possible.
Surdité moyenne	<ul style="list-style-type: none"> - 1er degré : entre 41 et 55 dB - 2nd degré : entre 56 et 70 dB 	La parole est perçue si on élève la voix. Le sujet s'appuie sur la lecture labiale. Quelques bruits familiers sont encore perçus. L'appareillage auditif est conseillé à partir de ces degrés de surdité.	Répercussions sur la réception du message. Troubles d'articulation et du timbre de la voix. Retard de langage.
Surdité sévère	<ul style="list-style-type: none"> - 1er degré: entre 71 et 80 dB - 2nd degré 81 et 90dB 	La parole est perçue à voix forte près de l'oreille. Les bruits forts sont perçus.	Langage inintelligible et risque d'absence de développement du langage oral sans intervention.
Surdité profonde	<ul style="list-style-type: none"> - 1er degré : entre 91 et 100dB - 2ème degré : entre 101 et 110dB - 3ème degré : entre 111 et 119dB 	Aucun son de la parole n'est perçu, seuls les bruits très puissants le sont, en partie grâce aux vibrations sonores.	Sans intervention, absence d'acquisition du langage oral. Utilisation d'un moyen de communication supplémentaire souvent nécessaire.
Surdité totale ou cophose	La perte moyenne est à partir de 120 dB	Aucun son n'est perçu.	Sans intervention, absence d'acquisition du langage oral. Mise en place d'un moyen de communication supplémentaire.

Tableau I : Classification des degrés de surdité.

BIAP (1995)

2. Du dépistage de la surdité vers le diagnostic

2.1. Les généralités sur le dépistage de la surdité

2.1.1. La définition du dépistage de la surdité

Selon l’OMS, le dépistage consiste à identifier de manière présomptive, à l’aide de tests, les sujets atteints d’une maladie ou d’une anomalie passée jusque-là inaperçue. Le dépistage s’inscrit dans la prévention secondaire qui détecte précocement une maladie pour la traiter plus facilement.

La HAS (2007) rappelle également qu’il existe deux types de dépistage :

- Le dépistage systématique dit « de masse » dans lequel la population recrutée est non sélectionnée ;
- Le dépistage sélectif ou ciblé dans lequel la population recrutée est sélectionnée sur des critères préalablement définis.

2.1.2. Les lieux de dépistage de la surdité en France

2.1.2.1. Les maternités

Certaines maternités proposent un dépistage systématique de la surdité. Dans d’autres maternités, seuls les enfants dits « à risques » sont dépistés à la naissance. Ces dépistages peuvent être effectués par tout personnel médical et paramédical formé.

2.1.2.2. Les hôpitaux - les cabinets libéraux - les structures spécialisées

Des examens de dépistage peuvent être réalisés si l’enfant n’a pas été dépisté à la naissance ou s’il y a suspicion de surdité par la suite.

Ce sont généralement les pédiatres ou les médecins traitants qui orientent le patient et sa famille vers une consultation à l’hôpital, en libéral ou en structures spécialisées comme un CAMSP (Centre d’Action Médico-Sociale Précoce), où un médecin ORL effectuera le test.

2.1.2.3. En milieu scolaire

Au cours de la quatrième et de la sixième année de l'enfant, un examen de santé est effectué à l'école par la Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou par la médecine scolaire. Ces examens permettent de détecter des surdités acquises ou non dépistées à la naissance.

2.1.2.4. Les outils de dépistage et de diagnostic de la surdité

Il existe deux catégories de tests pour tester l'audition : les tests d'audiométrie objective, qui mesurent directement les réponses de l'organisme à des stimuli sonores, et des tests d'audiométrie subjective, qui demandent la participation active de la personne testée. Chaque test apporte des renseignements différents et complémentaires.

A partir de la description des tests par Mondain et Brun (2009), des tableaux explicatifs ont été créés.

2.1.2.4.1. Les tests objectifs

TESTS OBJECTIFS			
NOMS	OBJECTIFS	CONDITIONS	PRINCIPES
OEAP (Oto-Émissions Acoustiques Provoquées)	<ul style="list-style-type: none"> - Dépister une déficience auditive. - Test utilisé pour le dépistage néonatal. - Localiser l'atteinte auditive. - Permettre de diagnostiquer une neuropathie auditive avec les PEA. 	<p>Nécessite le calme de l'enfant voire le sommeil. Absence d'otite séreuse et de bouchon dans l'oreille. Respiration et succion non bruyantes.</p>	<p>Une sonde est placée dans le conduit auditif externe pour émettre des stimulations sonores et pour réceptionner les sons émis par la cochlée.</p>
PEA (Potentiels évoqués auditifs)	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminer les seuils objectifs sur les fréquences aiguës (2 à 4 kHz). - Test utilisé pour le dépistage néonatal. - Confirmer toute surdité. - Permettre de diagnostiquer l'origine de la surdité, en particulier pour les neuropathies auditives. 	<p>Nécessite le sommeil de l'enfant. Facile à obtenir chez le nourrisson en période de sommeil naturel. Chez les enfants plus grands l'enregistrement peut nécessiter une prémédication sédatrice voire une anesthésie générale.</p>	<p>Enregistrer les potentiels électriques évoqués par une stimulation acoustique en différents points des voies auditives. Les stimulations sonores peuvent être émises par voie aérienne (casque) ou par voie osseuse. L'enregistrement se fait par des électrodes placées à différents endroits du crâne.</p>
Potentiels évoqués stationnaires (ou ASSR : Auditory Steady State Responses)	<ul style="list-style-type: none"> - Déterminer les seuils auditifs y compris pour les fréquences inférieures à 2 kHz. 	<p>Nécessite le sommeil de l'enfant.</p>	<p>Enregistrer les potentiels évoqués par des stimulations modulées en amplitudes et en fréquences. Ces stimulations sont envoyées à la cochlée et aux fibres nerveuses par des électrodes posées à différents endroits du crâne.</p>
Electrocochléographie trans-tympanique	<ul style="list-style-type: none"> - Préciser les seuils auditifs sur les fréquences aiguës de façon fiable. - Affirmer les seuils de l'oreille interne en cas d'atteinte neurologique ou de PEA plats ou de discordance avec l'audiométrie tonale. 	<p>Nécessite une anesthésie générale.</p>	<p>Une fine électrode est introduite à travers le tympan et posée sur le promontoire au plus proche de la cochlée. Une série de stimulations sonores est envoyée par un casque à la cochlée qui répond par une activité électrique enregistrée par l'électrode.</p>

2.1.2.4.2. Les tests subjectifs

TESTS SUBJECTIFS			
NOMS	OBJECTIFS	CONDITIONS	PRINCIPES
Test à voix nue	- Renseigner approximativement les seuils auditifs sur les fréquences de la parole.	Il faut connaître son niveau de voix en dB SPL. Le praticien doit se placer à environ 3 mètres de l'oreille de l'enfant, en dehors de son champ de vision.	Consiste à appeler l'enfant par son prénom et/ou de lui demander de désigner des images.
Audiométries tonales: - chez le nouveau-né et nourrisson de moins de 6 mois	- Première évaluation chiffrée des seuils auditifs sur l'ensemble des fréquences. Elle complète les tests objectifs centrés sur les fréquences aiguës.	Le bébé doit être calme, pas trop endormi. Le praticien doit se placer derrière l'enfant.	Envoyer des stimulations supraliminaires pour déclencher des réflexes archaïques chez le bébé. Le praticien utilise des jouets sonores calibrés sur le plan fréquentiel.
-chez le nourrisson de 6 mois à 1 an	Mêmes objectifs.	Mêmes conditions.	Même principe. Le praticien ajoute des stimulations sonores par hauts-parleurs et/ou par conduction osseuse.
-chez l'enfant de 1 à 3 ans	- Obtenir une courbe audiométrique réelle pour les deux oreilles en même temps.	Le test se déroule dans une cabine d'audiométrie en champ libre.	Demande la participation volontaire de l'enfant. L'enfant est conditionné à s'orienter vers la récompense associée aux stimuli sonores.
-chez l'enfant de 3 à 6 ans et plus	- Rechercher les seuils audiométriques fréquence par fréquence.	Le test se fait en champ libre ou au casque, en conduction aérienne.	Demande la participation volontaire de l'enfant. L'enfant est conditionné à appuyer sur un bouton ou à encastrier des objets dès qu'il entend un son.
Audiométrie vocale	- Evaluer le retentissement de la surdité en terme de perception auditive. - Préciser les seuils auditifs.	Demande la participation de l'enfant. Cabine d'audiométrie insonorisée nécessaire. Le test se fait en champ libre ou au casque. En champ libre les épreuves peuvent se dérouler dans le silence ou dans le bruit.	Consiste à demander à l'enfant de désigner ou de répéter des mots.

2.1.2.4.3. Les examens complémentaires

EXAMENS COMPLEMENTAIRES			
NOMS	OBJECTIFS	CONDITIONS	PRINCIPES
Otoscopie	<ul style="list-style-type: none"> - Observer le pavillon, la conque le conduit auditif externe et le tympan. 	<p>Avec ou sans instrument spécifique.</p> <p>Les instruments pouvant être utilisés sont l'otoscope, le microscope binoculaire et un spéculum auriculaire ou un oro-endoscope.</p>	<p>Examiner les différentes structures visibles de l'oreille.</p>
Impédancemétrie ou Tympanométrie	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluer les variations de pression de la caisse du tympan. - Détecter les troubles de l'oreille moyenne. - Apprécier la qualité du fonctionnement de la trompe d'Eustache. - Détecter la présence ou l'absence de réflexe stapédien - Renseigner le bilan étiologique pour les surdités neurosensorielles. 	<p>Le patient ne doit pas bouger, parler ou avaler pendant l'essai car cela peut modifier la pression dans l'oreille.</p>	<p>Introduction d'une sonde munie d'un microphone dans le conduit auditif externe. Celle-ci soumet la membrane tympanique et le système tympano-ossiculaire à différentes conditions de pression grâce à des sons et recueille les sons émis en retour.</p>

2.2. Vers le dépistage néonatal systématique de la surdité

2.2.1. Pourquoi un dépistage néonatal systématique ?

2.2.1.1. Pourquoi néonatal ?

Le caractère néonatal du dépistage auditif a longuement été étudié et discuté. Il présente des avantages comme des inconvénients, mais les bénéfices d'une telle pratique ont été prouvés dans plusieurs pays depuis ces dernières années. Il en est donc ressorti que la période néonatale était la plus adaptée pour un repérage des troubles auditifs .

2.2.1.1.1. Un diagnostic trop tardif

Le dépistage néonatal a pour but d'éviter que des enfants atteints d'une déficience auditive ne passent inaperçus. Cela peut être le cas lors d'une surdité légère ou moyenne qui ne sera détectée que bien plus tardivement. En effet, ces surdités ne mettent pas en avant de signes cliniques remarquables d'emblée. L'enfant se développe alors avec cette surdité qui se manifestera dans l'enfance par des troubles langagiers.

L'association ACFOS (Action Connaissance FOrmation pour la Surdité) (2013), précise les âges moyens de diagnostic de surdité en France :

Avant 2005 :

- 2 ans 9 mois pour les surdités profondes,
- 3 ans 11 mois pour les surdités sévères,
- 7 ans 5 mois pour les surdités légères.

Entre 2008 et 2013 (selon une expérience de dépistage néonatal sur 849 enfants) :

- 85% des surdités profondes ont été diagnostiquées avant l'âge de 12 mois, dont plus de 50 % entre quatre et sept mois.

La mise en place d'un dépistage néonatal favorise ainsi le repérage des enfants sourds congénitaux et diminue l'âge de diagnostic.

2.2.1.1.2. Le phénomène de plasticité cérébrale

Par ailleurs, Deggouj (2009), explique qu'il existe une période critique pour le développement d'une audition fonctionnelle, c'est-à-dire une audition permettant l'accès à la parole.

Elle souligne que « l'absence d'expérience auditive va modifier l'organisation et le fonctionnement des voies auditives. Certaines modifications sont réversibles avec le temps, d'autres deviennent irréversibles au-delà d'une certaine période. On parle dans ce dernier cas de perte de plasticité cérébrale et de période critique. » En effet d'après ce professeur, pour développer un moyen de communication, qu'il soit auditif ou visuel, il faut y être exposé rapidement et y avoir accès.

L'association ACFOS (2006) ajoute que la qualité de l'audition au cours des deux premières années de la vie conditionne l'acquisition normale du langage.

2.2.1.1.3. Un appareillage précoce en faveur d'une communication de qualité

La précocité du dépistage auditif a également des effets positifs sur la mise en place d'une prise en charge adaptée le plus tôt possible si celle-ci est souhaitée par la famille.

D'après Markides (1986) et Govaerts et al. (2002), cités par ACFOS (2006), les bénéfices de l'appareillage chez l'enfant sourd profond sont d'autant plus importants qu'il est mis en place précocement. L'intelligibilité de la parole en dépend.

En réalité, Yoshinaga-Itano et al. (2001), cités par ACFOS (2006), soulignent qu'un enfant sourd né dans une maternité disposant d'un dépistage systématique de la surdité a 2,6 fois plus de chance d'avoir un développement du langage proche de la normale qu'un enfant sourd né dans un hôpital où ce dépistage n'existe pas.

2.2.1.1.4. Une prise en charge précoce pour un développement harmonieux

Il est également important de détecter une privation sensorielle auditive le plus tôt possible pour mettre en place les moyens de compensations nécessaires et ainsi favoriser la construction d'un développement affectif, cognitif et social équilibré.

En effet, l'HAS (2009) recommande la mise en place, le plus précocement possible, de tous les moyens permettant un mode de communication commun entre parents et enfant afin de permettre un développement psychique harmonieux de cet enfant.

2.2.1.2. L'enjeu d'une systématisation du dépistage auditif

2.2.1.2.1. Un dépistage trop partiel

Jusqu'en 2005, le dépistage néonatal de surdité était proposé uniquement aux nouveau-nés présentant au moins un facteur de risque. Une liste unique des facteurs de risque a été établie par le Joint Committee on Infant Hearing (2007).

Cependant, Roman (2009), soulève qu'un dépistage ciblé sur ces nouveau-nés dits « à risque » ignore près de 50% des enfants déficients auditifs.

De plus, il a été décidé de réaliser le test de dépistage systématique en maternité, seul lieu de passage obligatoire de tout nouveau-né. Ainsi ce dépistage permet d'éviter le phénomène des enfants « perdus de vue », c'est-à-dire les enfants qui sortent du circuit médical, victimes par la suite d'un diagnostic tardif.

2.2.1.2.2. L'inégalité d'accès au soin

Plusieurs expérimentations de dépistage précoce des troubles auditifs ont été menées en France avec succès dans différentes maternités.

Néanmoins, les maternités ayant pris ces initiatives étaient très inégalement réparties sur le territoire, ce qui aboutissait à des inégalités d'accès à la santé entre les enfants français.

En 2010, selon les chiffres partiels de l'Assemblée Nationale, environ 200 000 enfants ont été dépistés dans les jours suivant leur naissance, soit environ 25 % des nouveau-nés.

C'est donc en partie pour mettre un terme à ces inégalités que le dépistage néonatal systématique de la surdité a été proposé.

2.2.2. La mise en place du dépistage auditif néonatal systématique en France

2.2.2.1. Le dépistage néonatal systématique : une idée des années 60

Leman (2001) reprecise que les précurseurs du dépistage néonatal de la surdité ont été Veit et Bizaguet. En effet, ces deux audioprothésistes, ont proposé dès 1967 une méthode de vérification néonatale de l'audition à partir d'un audiomètre délivrant des stimulations acoustiques calibrées (le « babymètre Veit-Bizaguet »).

Puis, dix ans après, une circulaire de 1977 préconisait un dépistage systématique à la naissance, à neuf mois, à 24 mois et à quatre ans. Néanmoins, à cette époque, ces propositions n'ont pas été plébiscitées par les professionnels.

2.2.2.2. L'évaluation de la faisabilité du dépistage systématique

Dupont (2010) rapporte que l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES, aujourd'hui remplacée par la HAS) en 1999 et la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) en 2002 ont repris l'idée d'un dépistage systématique de la surdité néonatale et ont suggéré la réalisation d'études pour évaluer la faisabilité concrète de ce dépistage.

Puis, la Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a constitué une avancée importante : elle fixe des objectifs en matière de dépistage de la surdité qui prévoient notamment un dépistage systématique de la surdité congénitale en maternité (ou au plus tard avant l'âge d'un an).

C'est dans le cadre de cette loi que la CNAMTS a lancé, depuis 2005, une expérimentation de faisabilité du dépistage néonatal de la surdité en maternité, mise en place par l'Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE). Les objectifs étant d'étudier la faisabilité et l'impact du dépistage en maternité et de contribuer à déterminer la meilleure stratégie de dépistage de la surdité congénitale. Deux méthodes de dépistage ont été utilisées :

- Les Oto-Emissions Acoustiques Automatisées (OEAA). Méthode peu onéreuse et rapide d'utilisation (5 à 10 minutes) mais moins fiable.
- Les Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés (PEAA). Méthode plus coûteuse mais plus fiable.

Deux programmes hospitaliers pilotes en Indre-et-Loire et dans la Somme ont alors été mis en place. D'autres programmes régionaux ont progressivement vu le jour (Eure, Champagne-Ardenne, Languedoc-Roussillon, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Haute Normandie, Alsace).

Les premiers résultats récoltés auprès des services hospitaliers impliqués et des associations régionales où le dépistage est organisé ont montré la faisabilité d'un tel dépistage et son bénéfice à moyen et long terme.

2.2.2.3. La Loi du 23 avril 2012

Par la suite, en s'appuyant sur l'ensemble de ces expériences locales, la HAS (2007) donne un avis favorable à la généralisation progressive du dépistage de la surdité néonatale au niveau national.

Enfin, c'est par l'Arrêté du 23 avril 2012 (Annexe 1, pA1) relatif à l'organisation du dépistage de la surdité néonatale que le dépistage néonatal de la surdité congénitale a été rendu systématique en France.

2.2.3. L'organisation du dépistage en Île-de-France (Annexe 2, pA4)

L'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Île de France (2014) expose en détails le protocole du dépistage néonatal systématique des troubles auditifs et son déroulement.

Les établissements de santé concernés par le programme de vérification de l'audition sont les établissements de la région autorisés aux activités d'obstétrique et de néonatalogie. Tout professionnel médical et paramédical formé peut réaliser le test sous la responsabilité du médecin référent de l'établissement de santé.

Pour le bon déroulement de ce programme, chaque établissement de santé désigne :

- un référent organisationnel, un médecin ou un cadre (sage-femme, infirmier) qui s'assurera, au sein de l'établissement, de l'application du protocole et du suivi de l'orientation des enfants dépistés.

- un référent pédiatrique (parmi les pédiatres de la maternité et / ou néonatalogie) : médecin responsable de l'information, du rendu des résultats aux familles ainsi que de l'orientation de l'enfant.

- et/ou un référent ORL : médecin qui assure le lien avec les consultations ORL pour la phase de contrôle à distance.

2.2.3.1. Le test initial

Le test initial du dépistage néonatal de la surdité est effectué en maternité et en service de néonatalogie deux ou trois jours après la naissance. Il est alors proposé pour tous les nouveau-nés. Néanmoins, les parents ont la possibilité de refuser ce test, dans ce cas le refus est noté dans le dossier médical.

Les deux oreilles sont testées par OEA ou par PEAA selon l'équipement de la maternité.

Si le test initial n'est pas concluant sur une seule oreille, les parents sont informés qu'un bilan auditif complet peut être fait dans les mois suivants, auprès d'un médecin ORL du réseau, s'ils le souhaitent.

En revanche, s'il n'est pas concluant sur les deux oreilles, un second test est pratiqué (re-test) à la maternité.

2.2.3.2. Le re-test

Le re-test est effectué de la même manière que le test initial par OEA ou par PEAA.

Si le re-test n'est pas concluant sur une seule oreille, les parents sont informés qu'un bilan auditif plus complet peut être fait dans les mois suivants, auprès d'un médecin ORL du réseau, s'ils le souhaitent.

S'il est non concluant sur les deux oreilles, l'équipe de maternité ou de néonatalogie prévoit un rendez-vous avant la sortie de l'enfant pour un « contrôle à distance » si les parents donnent leur accord. Sinon, les noms et coordonnées des consultations spécialisées du territoire participant au protocole régional sont remis aux parents.

2.2.3.3. Le contrôle à distance

En cas de test initial et de re-test non concluants, le test contrôle doit être réalisé dans un délai d'un mois après la sortie de maternité.

Le rendez-vous doit être proposé auprès d'un praticien engagé dans le programme et disposant des appareils nécessaires, en libéral, en centre de santé ou en milieu hospitalier.

Ce dernier réalise un examen ORL et un test de contrôle de l'audition avec une méthode adaptée (OEA, PEA ou PEAA).

En cas de test de contrôle à distance non concluant, le praticien peut exercer la mission diagnostique ou orienter l'enfant et sa famille vers un centre intermédiaire de diagnostic.

2.2.4. Les principaux acteurs du programme du dépistage systématique en Île-de-France

Le programme de dépistage néonatal systématique nécessite d'être coordonné par un ensemble d'acteurs appartenant au même réseau. Lesquels sont rappelés par l'ARS d'Île-de-France au niveau régional.

2.2.4.1. Les acteurs de la coordination du programme

2.2.4.1.1. La Fédération Parisienne de Dépistage et de Prévention du Handicap de l'enfant

La FPDPE est missionnée par l'ARS Île-de-France pour effectuer le suivi des tests réalisés en maternité et diffuser les outils d'information aux familles.

2.2.4.1.2. Les réseaux de santé en périnatalité

Les réseaux de périnatalité franciliens sont financés spécifiquement par l'ARS Île-de-France. Ils assurent la coordination du dépistage, la formation des professionnels de santé, l'information et l'accompagnement des familles, le contrôle de l'exhaustivité du programme, l'orientation de l'enfant et la coordination de son suivi quand il est indiqué.

2.2.4.1.3. Les services de PMI

Le service de PMI de chaque département est destinataire du premier certificat de santé concernant l'examen préventif obligatoire effectué dans les 8 jours suivant toute naissance. Il s'assure à cette occasion de la réalisation des tests de vérification de l'audition en maternité pour les enfants de son territoire. Ils assurent l'orientation des familles vers les professionnels du réseau en cas de sortie du parcours de soins et/ou de la non réalisation du test de repérage en maternité.

2.2.4.1.4. Les sages-femmes libérales

A l'occasion des consultations post-natales, elles s'assurent de la réalisation du test de dépistage auditif à partir des informations contenues dans le carnet de santé.

En effet, dans le carnet de santé est prévue, depuis 1995 une partie pour le dépistage d'une déficience auditive en période néonatale, puis à quatre mois, neuf mois, 24 mois et lors de la scolarisation. La recherche d'une déficience auditive doit être mentionnée avec la méthode utilisée (Annexe 3, pA5).

Dans le cas échéant, les sages-femmes peuvent orienter les familles vers les professionnels du réseau.

2.2.4.1.5. Les médecins libéraux

A l'occasion des consultations pédiatriques, ils s'assurent de la réalisation du test de dépistage auditif à partir des informations inscrites dans le carnet de santé.

Le cas échéant, le médecin qui suit l'enfant doit être informé, sauf avis contraire des parents, des mesures éducatives et médicales proposées ou mises en place pour l'enfant si nécessaires.

2.3. La phase diagnostique après un dépistage néonatal

(Annexe 4, pA9)

2.3.1. L'organisation du parcours diagnostique

L'ARS d'Île-de-France (2014) expose le protocole complet à suivre après un test de dépistage non concluant.

2.3.1.1. Les lieux de diagnostic

Ce sont les centres intermédiaires de proximité qui sont chargés d'exercer la mission diagnostique. Ces centres peuvent être des CAMSP spécialisés, des services d'ORL ou de pédiatrie des centres hospitaliers, les médecins ORL libéraux ou des CDOS (Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdit ).

2.3.1.2. L'examen diagnostique

Lors de cette phase diagnostique, le m decin ORL recueille l'anamn se, pratique un examen otoscopique et r alise une  valuation audiom trique compl te.

A la suite de ce bilan ORL, plusieurs cas sont possibles :

Cas 1 : Les PEA sont normaux (inf rieurs ou  gaux   40dB) sur les deux oreilles : le suivi s'effectuera alors par le m decin traitant avec des surveillances   neuf mois puis entre 18 et 24 mois.

Cas 2 : Les PEA sont sup rieurs   80 dB sur les deux oreilles : il s'agit dans ce cas d'une surdit  profonde bilat rale. Le praticien devra alors faire l'annonce du diagnostic de surdit  et adresser l'enfant et ses parents aux professionnels concern s.

Une audiom trie subjective sera r alis e un mois plus tard afin de pr ciser les seuils auditifs. Un bilan  tiologique pourra  tre r alis e  galement en CDOS. Puis, une audiom trie subjective sera renouvel e   six mois pour conforter les seuils.

Cas 3 : Les PEA normaux sur une seule oreille et sup rieurs   40 dB sur l'autre oreille : le suivi s'effectuera aussi par le m decin traitant avec des surveillances   neuf mois puis entre 18 et 24 mois.

Cas 4 : Les seuils des PEA compris entre 40 dB et 80 dB sur les deux oreilles : un nouvel examen par PEA et par des tests subjectifs aura lieu deux mois plus tard.

Si les seuils trouv s sont normaux, le suivi s'effectuera alors par le m decin traitant avec des surveillances   neuf mois puis entre 18 et 24 mois.

N anmoins si les seuils sont identiques ou aggrav s, le diagnostic de surdit  doit  tre pos , ce qui am ne   un protocole identique au cas 2.

2.3.2. L'annonce précoce d'un diagnostic de surdité

Selon Boland (2011), si l'annonce de déficience et de handicap est toujours un moment révoltant, la manière dont elle est formulée ainsi que les mots utilisés seront importants pour la personne et sa famille. L'HAS (2009) préconise des règles précises (Annexe 5, pA10) pour que l'annonce se déroule dans les meilleures conditions possibles.

Dans le cadre du dépistage néonatal de la surdité, cette annonce est d'autant plus délicate. Clerebaut (2006) explique que les liens entre parents et nourrisson ne se sont pas encore formés.

Pour les parents c'est également le moment de la découverte de leur nouveau statut de parent, ce qui est particulièrement complexe à vivre en particulier pour un premier enfant.

L'association ACFOS (2006) souligne que le diagnostic est annoncé avant même que les parents n'aient eu le temps d'observer leur bébé. Ils n'ont donc pas eu à s'interroger sur l'audition de leur enfant et cette annonce apparaît brutalement.

Pour Clerebaut (2006) « Dépister la surdité dans les tous premiers jours de vie, c'est s'introduire à coup sûr dans une période de vie qui est déjà habituellement une période de déstabilisation personnelle, de vulnérabilité accrue pour chaque proche du bébé. »

C'est pourquoi, l'ARS d'Île-de-France (2014) insiste sur la nécessité de la présence d'un psychologue lors de la consultation d'annonce du diagnostic faite par le médecin, sauf si les parents en expriment le refus explicite.

La qualité de l'annonce est très importante car elle est lourde de conséquences. Elle représente la première étape de l'accompagnement parental.

3. Les répercussions d'un protocole néonatal

3.1. Les conséquences d'un dépistage néonatal sur les relations parents-enfant

Le moment de la naissance constitue une période fondatrice quant aux liens qui émergent entre un nouveau-né et ses parents. Cette rencontre est alors un moment fragile et précieux qu'il convient de protéger autant que possible.

3.1.1. L'anxiété parentale

L'anxiété parentale est l'une des réactions possiblement engendrée par la réalisation d'un dépistage néonatal. La crainte première est que le résultat ne soit pas concluant.

Pajulo et al. (2001) affirment qu'informer les parents d'un dysfonctionnement sensoriel potentiel dès les premiers jours de vie peut entraîner une anxiété parentale, ainsi qu'une désorganisation des premières relations parents-enfant.

Par la suite, les parents sont confrontés à l'attente de la réalisation des autres tests nécessaires pour vérifier la qualité de l'audition.

Enfin, si les tests de dépistage sont positifs, comme vu précédemment, la famille et l'enfant sont orientés vers les procédures diagnostiques, qui demandent, de nouveau, une phase d'attente anxieuse.

En 2006, Le Driant et ses collaborateurs ont mené une étude sur les impacts d'un résultat positif du dépistage néonatal de la surdité et sur des profils interactifs de plusieurs dyades mère-enfant.

Dans cette étude, l'objectif était d'évaluer le retentissement psychologique d'un résultat positif au test de dépistage néonatal de la surdité selon le moment où il a été réalisé, en période néonatale ou deux mois après la naissance de l'enfant. Pour cette évaluation, deux indicateurs ont été retenus : le niveau d'anxiété maternelle et la qualité de la relation mère-enfant. La mesure de ces éléments a été réalisée au cours d'entretiens semi-directifs.

Au niveau de l'anxiété maternelle, les résultats de cette étude ont montré qu'elle est plus importante quand le résultat du test de dépistage est positif et qu'il a été réalisé pendant la période néonatale.

Les résultats quant à la qualité de la relation mère-enfant sont analysés dans la partie suivante.

3.1.2. Les perturbations des interactions parents-enfant

Dès le dépistage positif, la communication entre les parents et leur enfant peut être entravée du fait des perturbations psychologiques des parents et des privations sensorielles de l'enfant.

3.1.2.1. Les compétences parentales modifiées

Dans l'étude de Le Driant et al. (2006) les résultats concernant la qualité des interactions précoces mère-enfant montrent que celle-ci est affectée par un résultat positif au test de dépistage.

Cette perturbation est marquée dans plusieurs domaines :

- Dans le domaine visuel, les mères regardent moins fréquemment leur enfant, et lorsqu'elles le font, leur regard est moins paisible.
- Dans le domaine physique, les mères montrent moins de contacts tactiles.
- Dans le domaine social, la mère parle moins de son bébé et l'enfant semble moins bien intégré à la famille.
- Dans le domaine psychique, la mère présente des difficultés à interpréter les signaux de son enfant et son interprétation n'est pas toujours en adéquation avec la réalité.

L'orthophoniste Franzoni (2006), évoque que par la suite l'annonce d'un handicap provoque également des difficultés relationnelles. Les retentissements sont notamment importants au niveau de la communication, la mère n'éprouve pas le même plaisir à interagir avec son bébé.

De plus, elle ne considère généralement plus l'enfant comme un sujet parlant. En conséquence, les intentions pré-linguistiques envers le bébé sont moins fréquentes et moins riches. La mère ne détecte plus les manifestations comportementales de son enfant comme acte de communication et n'y répond donc plus.

3.1.2.2. Les aptitudes communicationnelles entravées chez le nouveau-né

Les interactions parents-enfant sont également marquées par les difficultés du bébé. En effet, l'enfant étant plus ou moins privé d'audition, les prérequis à la communication ont du mal à se mettre en place.

Les vocalisations des enfants sourds tendent à diminuer. De plus, la modulation de leur voix est moins expérimentée étant donné qu'ils n'ont pas de retour auditif de leurs vocalises. Les productions sont alors plus difficilement repérables et interprétables par les parents.

Le développement de l'attention visuelle conjointe de l'enfant sourd est également mis en difficulté. L'enfant sourd ne peut bénéficier de façon simultanée des commentaires de son parent et de la vision de l'objet cible. Soit il regarde l'objet et ne perçoit pas ce que l'adulte lui dit, soit il dirige son regard vers la personne qui parle et ne voit pas l'objet dont elle lui parle. Dans les deux cas la communication est limitée, l'enfant n'a pas les informations complètes qui lui sont nécessaires pour comprendre la situation.

La mise en place du tour de rôle vocalique est également plus complexe. L'enfant sourd imite moins spontanément les productions vocales de ses parents. Ce qui peut provoquer un appauvrissement involontaire des propositions parentales.

Néanmoins, pour compenser ses difficultés communicationnelles, l'enfant sourd s'appuie beaucoup sur le regard.

3.1.2.3. La remise en cause de l'attachement

La théorie de l'attachement a été initialement conçue par Ainsworth et Bowlby dès les années 60. Guédeney (2012) définit l'attachement comme « la dimension du lien affectif avec une personne de son environnement qui fait qu'on recherche d'elle la sécurité ou la proximité en cas de détresse. ».

L'attachement sécurisant du nourrisson se développe convenablement grâce aux jeux, aux paroles, aux interactions et aux moments de plaisir partagés avec l'enfant. Pour ce faire, les parents doivent être disponibles physiquement et émotionnellement.

Antheunis et al. (2009) prétendent que si l'enfant est porteur d'une pathologie, cet attachement risque d'être mis en difficulté. Il l'est d'autant plus si la pathologie touche les capacités de communication et donc la capacité à mettre en place des comportements d'attachement (regards, sourires, vocalisations, gestes, mimiques, attention conjointe, demandes d'attention etc.).

Ces auteures insistent alors sur le fait que lorsqu'un enfant est porteur d'une pathologie, une prise en charge précoce ainsi qu'un accompagnement parental tout aussi précoce sont essentiels afin de soutenir les parents en difficulté avec cet enfant différent de celui imaginé.

3.2. Le retentissement de l'annonce du diagnostic

Durant la phase de dépistage, les parents ont pris conscience de la possibilité d'un trouble auditif chez leur enfant. Néanmoins, c'est seulement au moment de l'annonce du diagnostic qu'ils en ressentent l'effet réel. C'est à ce moment que le bébé acquiert le qualificatif de « sourd ».

Le choc de l'annonce du diagnostic constitue un véritable traumatisme pour les parents. Il détruit non seulement l'image de l'enfant rêvé mais également celle que les parents avaient d'eux-mêmes tant ils se sentent incapables de faire face à la situation et de se projeter dans l'avenir.

3.2.1. Les étapes après l'annonce du diagnostic

D'après Dubuisson et Grimard (2006) les réactions de chaque parent sont influencées par de nombreux facteurs et, confronté à une situation donnée, chacun la comprend selon son histoire, ses valeurs, ses croyances, ses traits de personnalité et sa connaissance de la surdité. Cependant l'annonce d'un handicap reste pour tout parent une épreuve très difficile.

De plus, l'association ACFOS (2006) souligne que l'image véhiculée de la surdité dans la population est encore réductrice. De ce fait, la première peur des parents est que leur enfant ne puisse pas communiquer avec eux et le monde.

Les parents sont sous le choc, c'est un univers inconnu et donc angoissant qui s'ouvre à eux. Il leur est impossible de mettre une image concrète sur le devenir de leur enfant.

A des degrés divers, les parents traversent tous les différentes phases du travail de deuil. Kübler-Ross (2011) en décrit les étapes :

- La première phase du deuil, la dénégalation, survient dès l'annonce du diagnostic. C'est le moment où les parents refusent de reconnaître comme vrai le diagnostic.

- Puis débute la phase de colère lorsque les parents se rendent compte que la situation est bien réelle. La colère peut être dirigée contre eux-mêmes ou se manifester par de l'agressivité à l'encontre des professionnels.

- Apparaît ensuite la tristesse. Elle correspond à la décharge émotionnelle des parents.

- Enfin l'acceptation ; cette phase termine temporairement ces étapes de deuil. Elle met les parents dans un sentiment de résignation.

3.2.2. L'adaptation au handicap

Dans le cas de l'annonce d'une surdité, les parents peuvent montrer des capacités de réorganisation de leur vie par rapport au diagnostic.

Dubuisson et Grimard (2006) expliquent que, dans le cas de la surdité plus particulièrement, le processus d'adaptation est influencé par les limites de la communication.

Toutefois, les parents doivent maintenir la relation qu'ils ont amorcée et continuer à investir leur enfant en intégrant cette différence. Ils doivent alors trouver des stratégies pour s'adapter, s'engager dans la relation et intégrer leur enfant à leur environnement social.

Le processus d'adaptation demande que les parents renoncent à ce qu'ils imaginaient de leur enfant pour laisser place à ce qu'il sera désormais possible. Leur enfant a des compétences et se développera en intégrant la surdité.

En ce sens pour Dubuisson et Grimard (2006), l'adaptation signifierait que le parent réagit pour ne pas combattre en état de stress et de déstabilisation prolongé, et pour ne pas menacer sa santé physique et mentale, sans pour autant nier sa réalité et les sentiments qu'il ressent.

3.2.3. La dépression post-partum (DPP)

Masmoudi et al. (2006), décrivent la DPP comme le trouble de l'humeur le plus fréquent après un accouchement. Sa prévalence varie de 10 à 20 %. Des facteurs physiques, hormonaux, sociaux, psychologiques et affectifs peuvent tous jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie.

Pour Cleberaut (2006), la DPP est un des éléments souvent retrouvé chez certains parents de jeunes enfants sourds pour lesquels il est particulièrement difficile de s'adapter au diagnostic.

De plus, le dépistage auditif néonatal est proposé au même moment que celui où la mère est susceptible de développer une DPP, quelques jours après l'accouchement.

Il a été largement démontré que la DPP pouvait affecter l'état psychologique de la mère et avoir des conséquences néfastes sur les relations mère-enfant.

L'étude de Chabrol et al. (1995) a prouvé certains aspects de la perturbation de cette relation avec les mères vivant une DPP :

- Chez les mères déprimées, la coordination des émotions de leur bébé avec celles qu'elle supposent est correcte pour les émotions positives du bébé mais elle est faussée pour les émotions négatives.
- Les mères déprimées interprètent beaucoup plus négativement les expressions du bébé face aux communications non verbales négatives et à certaines communications non verbales neutres ou ambiguës.
- Les mères déprimées éprouvent autant d'émotions négatives qu'elles en perçoivent chez le bébé.

La DPP est un élément important à dépister et à prendre en compte pour en limiter les répercussions sur la relation mère-enfant.

3.3. L'accompagnement familial après un dépistage néonatal

L'accompagnement parental est un paramètre essentiel au bon fonctionnement du protocole du dépistage néonatal de la surdité.

En 2006, Franzoni prône un accompagnement des parents d'enfant sourd sur le plan thérapeutique, éducatif, psychologique, communicationnel et développemental par une équipe pluridisciplinaire dès les deux jours de vie du nouveau-né.

L'intérêt étant d'observer de manière préventive le développement global de l'enfant en vue de dépister l'aggravation éventuelle de la surdité ou l'apparition de troubles associés.

3.3.1. Les associations d'usagers

Le soutien par les associations de parents, les lieux d'accueil parents-enfants bilingues (utilisant le langage oral et la Langue des Signes Française) et les interventions de professionnels sourds dans des groupes ou séminaires ont leur place dans le protocole du dépistage néonatal. Il importe d'assurer l'accès à l'information des parents sur la surdité, les choix de communication et les prises en charge éducatives.

L'Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale indique l'information nécessaire devant être mise à la disposition des parents :

- Au niveau national, en transmettant les coordonnées du Centre National d'Information sur la Surdité (CNIS). Celui-ci répertorie les grandes fédérations associatives autour de la surdité. Il existe entre autres les associations ALPC (Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée), ANPEDA (Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs), ARDDS (Association de Réadaptation et Défense des Devenus-Sourds), 2LPE (Deux Langues Pour l'Education) et la FNSF (Fédération Nationale des Sourds de France). La majorité d'entre elles se situant à Paris.

- Au niveau régional, l'ARS, en lien avec les structures et les associations concernées, recense les structures susceptibles d'assurer la prise en charge précoce des nourrissons et l'accompagnement des parents. La liste doit être mise à la disposition des parents et des professionnels afin de les en informer en précisant les approches éducatives développées pour chacune. En Ile-de-France, c'est l'association ARPADA (Association Régionale de Parents et Amis de Déficiants Auditifs d'Ile-de-France) qui assure à tous une écoute, de l'aide, des informations et de la documentation.

3.3.2. L'accompagnement psychologique

Selon le cahier des charges (2014) de l'ARS d'Ile-de-France, « Les acteurs de l'accompagnement psychosocial des familles doivent être mobilisés à toutes les étapes du programme, dès la réalisation des tests dans les premiers jours de vie, dans les étapes du contrôle, puis du diagnostic et de l'orientation vers la prise en charge ». L'accompagnement peut se faire en maternité, par les professionnels de la PMI, par des psychologues libéraux ou dans des UTES (Unité Thérapeutique Enfance et Surdit ).

L'accompagnement psychologique dans le contexte du d pistage n onatal est particulier. Les liens parents-enfant sont encore   cr er quand le diagnostic est annonc . L'objectif est donc d'accompagner la mise en place de cette parentalit .

Pour Clerebaut (2006) c'est avant tout au milieu familial d'aider son b b  sourd   se d velopper au mieux de ses potentialit s. Et c'est   tous les professionnels d'aider le milieu familial   trouver un sentiment de comp tences parentales pour cet enfant sourd. Le psychologue doit  tre pr sent pour  couter et recevoir les ressentis et les  motions des parents.

Pour Rebichon (2009) l'action premi re des psychologues est  galement d' tre   l' coute des parents pour leur permettre d'exprimer leur souffrance. Ainsi, « La r alit  peut progressivement se substituer   l'imaginaire ».

Durant les premiers jours qui succ dent la naissance, la m re craint d' tre incomp tente avec son b b , c'est une p riode d licate. C'est pourquoi, le second r le majeur du psychologue est d'aider les parents   trouver, malgr  ce diagnostic, un sentiment de comp tences pour pouvoir s'occuper de leur enfant et construire avec lui une relation riche et source de plaisir.

3.3.3. L'accompagnement orthophonique

L'intervention de l'orthophoniste aupr s des familles et de leur enfant apr s un diagnostic de surdit  a un int r t tout particulier et essentiel d'autant plus en p riode n onatale. Le travail d'accompagnement parental et d' ducation pr coce en orthophonie rev t ici toute son importance.

L'orthophoniste est le membre de l' quipe pluridisciplinaire qui sera le plus en contact avec l'enfant et sa famille puisqu'il les rencontrera tr s r guli rement d s le d but de l'accompagnement. Les s ances peuvent avoir lieu   domicile ou en consultation en cabinet,

Denni-Krichel (2009) définit l'accompagnement parental comme :

- Une assistance aux parents.
- Une reprise de l'information.
- Un ensemble de conseils.
- Une formation des parents-enfant à l'observation, à la stimulation du langage et à l'utilisation maximale des situations de la vie quotidienne dans l'apprentissage du langage.

En effet, l'orthophoniste est présent pour donner les informations sur la surdité et pour répondre de manière précise aux questionnements des parents. Il est souvent nécessaire pour les parents de pouvoir reprendre avec un autre professionnel les informations déjà entendues, et ce dans un autre temps et dans un autre lieu.

L'orthophoniste a également sa place dans l'information sur les différents appareillages auditifs. Il doit avoir les connaissances techniques suffisantes pour expliquer aux parents leur fonctionnement, pour les accompagner dans leur choix et pour assister la mise en place du port des appareils. L'orthophoniste travaille en partenariat avec le médecin ORL et l'audioprothésiste autour de l'enfant.

L'orthophoniste informe les parents sur le développement global de l'enfant. Il donne en particulier une information claire sur la construction du langage oral et sur les étapes d'acquisitions auxquels l'enfant devra accéder, ainsi que les facteurs qui vont entraver ou favoriser celui de leur enfant de manière plus spécifique. L'orthophoniste doit être à l'écoute des demandes des parents.

L'accompagnement familial de l'orthophoniste consiste aussi en l'observation du développement global de l'enfant. Effectivement, à travers l'observation de son comportement, l'orthophoniste peut noter et mettre en évidence aux yeux des parents les capacités relationnelles, communicationnelles, vocales de leur enfant.

L'orthophoniste sensibilise les parents à l'éveil autour de l'environnement sonore. Le but étant qu'il soit pratiqué dans les situations naturelles de la vie quotidienne. Il aide les parents à repérer les moments de communication optimaux avec leur enfant afin qu'ils soient privilégiés.

L'orthophoniste encourage les parents à observer et à relever les tentatives de communication de leur enfant, à suivre les aspects sonores de ses productions vocales, à noter l'apparition de tout son nouveau et à y répondre de manière satisfaisante. Il valorise les attitudes de communication des parents et les accompagne pour favoriser au mieux le développement et l'adaptation du langage de leur enfant.

Lors des séances d'accompagnement, l'orthophoniste nomme les comportements des parents et les réadapte si besoin. Il démontre, par son attitude face au bébé, que lors de ces échanges, différents moyens de communication sont utilisés : au niveau du corps, du visage, de la voix et des intonations. Ainsi, il permet aux parents de prendre conscience des possibilités de communication avec leur enfant.

L'orthophoniste peut proposer aux parents des aides visuelles spécifiques, par exemple les signes de la Langue des Signes Française ou le Makaton. Celles-ci sont introduites lors des échanges avec l'enfant afin de développer une compréhension plus précoce et de favoriser l'émergence du langage oral.

Ainsi, le partenariat entre l'orthophoniste et la famille est un soutien essentiel au développement global et notamment langagier de l'enfant.

Le dépistage néonatal systématique est possible et il est aujourd'hui rendu obligatoire. Il permet une mise en place précoce d'un suivi thérapeutique pour l'enfant grâce à un diagnostic posé de plus en plus tôt.

Cependant, après un dépistage précoce, un certain nombre de facteurs sont à prendre en compte. En effet les compétences parentales, les aptitudes de l'enfant et l'annonce du diagnostic peuvent perturber la communication entre l'enfant et ses parents. L'ensemble de ces perturbations justifie alors l'importance d'accompagner les parents et leur enfant de façon précoce afin d'en éviter les répercussions négatives.

4. Buts et hypothèses

Notre étude part du constat qu'actuellement, les parents sont mis en contact avec un orthophoniste seulement lorsque le diagnostic est posé. Or, les délais entre les premiers tests de dépistage, l'étape diagnostique et le début de la prise en charge sont parfois importants et source de désorganisation relationnelle entre les parents et l'enfant, comme vu précédemment.

C'est pourquoi l'accompagnement familial nous paraît essentiel dès le dépistage néonatal afin de soutenir les parents durant ces périodes d'attente anxiogènes et d'éviter ainsi les retentissements négatifs sur la relation parents-enfant.

4.1. Les buts de l'étude

Les principaux objectifs de l'étude sont de :

- Recueillir les impressions des parents ayant vécu un dépistage auditif non concluant pour leur enfant.
- Cerner le manque d'informations qu'il peut y avoir lors des processus de dépistage, de diagnostic et de prise en charge thérapeutique.
- Proposer un accompagnement parental adapté aux demandes des parents dès le début du processus de dépistage auditif néonatal.

4.2. Les hypothèses soulevées

Nos hypothèses sont donc les suivantes :

- Il existe un manque d'accompagnement parental après un dépistage néonatal de l'audition non concluant.
- Ce manque d'informations auprès des parents provoque des périodes de stress et de questionnements.
- Durant ces périodes, les interactions parents-enfant peuvent être altérées.
- L'orthophoniste a un rôle privilégié à jouer dans l'accompagnement parental dès le dépistage néonatal de l'audition.

Sujets, matériel et méthode

1. La présentation des questionnaires

1.1. La description des questionnaires

Dans le cadre du mémoire, trois questionnaires ont été créés :

- Le premier Q1 porte sur la période du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance.
- Le deuxième Q2 concerne tout le processus à partir du dépistage auditif néonatal jusqu'à la mise en place d'une prise en charge.
- Le troisième Q3 concerne la période du dépistage auditif, dit « tardif », jusqu'à la mise en place d'une prise en charge.

Le but du projet est de recueillir les impressions des parents quant à l'information et à l'accompagnement qu'ils ont reçus dans le cadre du dépistage auditif de leur(s) enfant(s).

1.1.1. Le questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance : Q1 (Annexe 6, pA12)

Ce premier questionnaire est à destination des parents dont l'enfant a bénéficié d'un dépistage auditif néonatal dans le cadre de la Loi du 23 avril 2012. Le dépistage est généralement réalisé entre J 1 et J 3.

Il concerne les enfants pour lesquels ce test a été non concluant à la maternité et pour lesquels les tests suivants ont conclu à une audition normale.

Ce questionnaire interroge donc sur les étapes du dépistage en maternité jusqu'au contrôle à distance.

Il semble intéressant d'interroger ces parents qui ont vécu la première partie du processus du dépistage auditif néonatal sans être allés jusqu'à la nécessité d'une prise en charge.

En effet, il paraît important de laisser aux parents la possibilité d'exprimer leurs ressentis face à cette période conséquente au dépistage. Le dépistage néonatal est proposé dans un contexte spécifique puisqu'il arrive très peu de temps après la naissance de leur enfant.

Dans les cas du Q1, le dépistage néonatal n'aboutit pas au diagnostic de surdité, néanmoins la période que les parents vivent est similaire à celle des autres parents (Q2).

1.1.2. Le questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'à la prise en charge : Q2 (Annexe 7, pA15)

Ce deuxième questionnaire est destiné aux parents dont l'enfant a aussi bénéficié d'un dépistage auditif néonatal dans le cadre de la Loi 23 avril 2012. Le dépistage est généralement réalisé entre J 1 et J 3

Néanmoins, il concerne les enfants pour lesquels ce test a été non concluant à la maternité et pour lesquels un déficit auditif a été confirmé par la suite.

Il se compose de deux parties :

- Une première partie renseigne sur les étapes du dépistage à la maternité jusqu'au contrôle à distance.

- Une seconde partie, découpée en trois sous-parties, renseigne sur les périodes du contrôle à distance, du diagnostic et de la mise en place de la prise en charge.

1.1.3. Le questionnaire du dépistage auditif tardif jusqu'à la prise en charge : Q3 (Annexe 8, pA21)

Enfin, ce questionnaire est destiné aux parents pour lesquels le dépistage auditif de leur enfant a été effectué après la période néonatale et a révélé un déficit auditif.

Étant donné que le dépistage auditif systématique en maternité est encore récent et peu répandu en France, il semble intéressant d'interroger aussi ces parents.

En effet, ils sont également passés par les étapes de dépistage auditif, de diagnostic et de prise en charge même si leur enfant n'a pas été dépisté à la naissance. Ce dernier questionnaire complète ainsi les questionnaires Q1 et Q2 qui visent plus particulièrement la période néonatale.

2. L'organisation des questionnaires

Pour élaborer ces questionnaires, il est essentiel de respecter certains critères pour proposer des documents clairs et complets. Ainsi, l'attention a été portée sur le fait de :

- Présenter le thème et les objectifs du mémoire afin d'informer les parents de l'usage et de l'intérêt de leurs réponses.
- Faire une partie introductive pour permettre aux parents de se re-situer dans cette période du dépistage auditif. Cela permet également de ne pas interroger directement sur les ressentis qui peuvent être difficiles à confier en première intention.
- Organiser les questions par étapes dans un ordre chronologique pour situer les parents dans le processus de dépistage, diagnostic et prise en charge éventuelle.
- Utiliser au maximum des questions nécessitant des réponses rapides : questions fermées ou à choix multiples.
- Proposer des questions ouvertes et la possibilité d'ajouter des remarques personnelles régulièrement pour permettre aux parents interrogés de s'exprimer librement.
- Formuler des questions les plus explicites possibles pour faciliter la compréhension des questionnaires et notamment ceux envoyés par la poste.
- Rester neutre dans la formulation des questions pour ne pas influencer les réponses.
- Ne pas proposer des questionnaires trop longs pour ne pas décourager les parents.
- Préciser l'anonymat des réponses.
- Remercier les parents qui se sont rendus disponibles pour répondre aux questionnaires.

D'autre part, une date limite de retour a été précisée pour les questionnaires envoyés par courrier.

3. La passation des questionnaires

3.1. La population concernée

Pour la passation des questionnaires, la population a été choisie :

- Au sein du CAMSP « Le Chat Perché » de Dammarie-les-lys (77). Elle concerne d'une part les parents dont l'enfant est venu en consultation pour un contrôle auditif suite au dépistage néonatal non concluant. Elle concerne d'autre part les parents dont l'enfant est suivi pour un déficit auditif.
- Au sein des cabinets libéraux du secteur (sud 77). Elle concerne les parents dont l'enfant est suivi pour un déficit auditif.
- Au sein de l'association ADESDA (Association Départementale pour l'Education Spécialisée des enfants et adolescents Déficients Auditifs) de Carrière-sous-Poissy (78). La population concerne les parents dont l'enfant est suivi pour un déficit auditif.

Pour les trois questionnaires, chaque population visée devait respecter des critères d'inclusion et des critères d'exclusion.

3.1.1. Les critères pour Q1

Le questionnaire Q1 est destiné aux parents selon les critères d'inclusion suivants :

- Dépistage auditif de l'enfant fait à la maternité.
- Premier test auditif non concluant.
- Re-test de contrôle à l'extérieur de la maternité concluant à une audition normale.

Et les critères d'exclusion suivants :

- Premier test auditif fait après la sortie de la maternité.
- Test auditif néonatal concluant.
- Suspicion de trouble auditif suite au re-test de contrôle.
- Diagnostic de déficit auditif posé.
- Handicap associé.

3.1.2. Les critères pour Q2

Le questionnaire Q2 est destiné aux parents selon les critères d'inclusion suivants :

- Dépistage auditif de l'enfant fait à la maternité.
- Premier test auditif non concluant.
- Re-test de contrôle à l'extérieur de la maternité de nouveau non-concluant.
- Diagnostic de déficit auditif posé.

Et les critères d'exclusion suivants :

- Premier test auditif fait après la sortie de la maternité.
- Test auditif néonatal concluant.
- Audition normale.
- Handicap associé.

3.1.3. Les critères pour Q3

Le questionnaire Q3 est destiné aux parents selon les critères d'inclusion suivants :

- Premier test auditif fait après la sortie de la maternité.
- Diagnostic de surdit   pos  .

Et les critères d'exclusion suivants :

- Premier test auditif fait à la maternité.
- Audition normale.
- Surdit   de transmission transitoire.
- Handicap associé.

3.2. L'expos   des m  thodes

3.2.1. Les questionnaires remplis par les parents    domicile

Cette m  thode concerne tous les Q1, une partie des Q2 et une partie des Q3 envoy  s ou remis en main propre.

3.2.1.1. L'envoi des Q1

Le questionnaire Q1 a été envoyé par courrier à 17 familles reçues au CAMSP « Le Chat Perché ». Il est adressé aux parents pour lesquels le contrôle à distance de leur enfant, réalisé au CAMSP, a conclu à une audition normale.

Ainsi, comme les parents et leur enfant ne sont pas suivis au CAMSP, les entretiens oraux auraient dû se faire sur rendez-vous.

Il semblait donc délicat d'imposer à ces familles la venue d'une personne étrangère dans leur lieu de vie ou de leur demander à nouveau de se déplacer au CAMSP compte tenu de l'éloignement géographique pour certains.

Aussi, cet investissement en temps n'aurait pas permis un recueil suffisant de réponses dans les délais.

Il est certes plus avantageux de rencontrer les personnes pour un entretien, notamment en raison du caractère relationnel de l'échange qui apporte d'autres données. Toutefois dans ce contexte particulier, l'envoi par courrier semble le plus adapté.

Les dossiers des familles ont été répertoriés selon les critères d'inclusion et d'exclusion précédemment cités, soit un total de 17.

Les courriers ont été envoyés avec un exemplaire du questionnaire, une lettre ainsi qu'une enveloppe affranchie pour le retour du questionnaire au CAMSP « Le Chat Perché ».

La lettre jointe au questionnaire Q1 a pour but de présenter le mémoire et d'en expliquer les objectifs (Annexe 9, pA24).

Elle se compose :

- Des coordonnées du CAMSP « Le Chat Perché » pour situer le cadre dans lequel ils sont contactés.
- L'exposé du sujet du mémoire dans son contexte.
- Les raisons et les objectifs du travail.
- L'explication du questionnaire.
- Les remerciements aux parents volontaires pour répondre au questionnaire.

3.2.1.2. La remise en mains propres des Q2 et Q3

Dans le cadre de l'AEDSDA, 10 Q2 et 30 Q3 ont été remis en main propre aux parents dont l'enfant est suivi au sein de l'association pour un déficit auditif.

Pour recueillir un maximum de questionnaires dans le cadre du mémoire, les questionnaires ont été transmis et expliqués à la direction de l'AEDSDA (78). Les orthophonistes exerçant au sein de cette structure ont pris connaissance des buts et hypothèses du mémoire afin de cerner au mieux les objectifs des questionnaires et de pouvoir les expliquer aux parents.

Ainsi, ne connaissant pas les familles et les enfants suivis à l'AEDSDA, il semblait également délicat de se rendre sur les lieux pour faire passer les questionnaires qui abordent un sujet particulier dans leur vécu. C'est pourquoi il a été décidé de transmettre les questionnaires aux familles par l'intermédiaire des orthophonistes de l'AEDSDA qui ont déjà établi une relation de confiance avec celles-ci.

Étant donné l'investissement en temps que demande la passation individualisée des questionnaires, la remise en main propre des questionnaires a semblé être la méthode la plus adaptée pour respecter les délais. De plus, certains parents ne se rendent à l'AEDSDA que sur demande, environ une fois par trimestre, il était alors difficile de prévoir un rendez-vous supplémentaire pour la passation des questionnaires.

Les Q2 et Q3 ont été remis aux familles avec la lettre explicative correspondante (Annexe 10, pA25 et Annexe 11, pA26) ayant pour but de leur présenter le mémoire et d'en expliquer les objectifs.

3.2.2. Les entretiens oraux

Les passations des questionnaires Q2 et Q3 se sont déroulées sous forme d'entretien d'environ 30 minutes.

Les familles ont été choisies selon les critères d'inclusion et d'exclusion précédemment cités, soit un total de 16 (2 Q2 et 14 Q3).

L'accord de chaque parent a été demandé avant l'entretien. L'explication du mémoire et des objectifs du questionnaire a été faite au début de l'entretien. L'anonymat des réponses a été précisé.

Les entretiens ont eu lieu pendant la séance d'orthophonie de l'enfant. Selon l'âge de l'enfant, l'entretien s'est fait soit, avec le parent dans la même pièce que l'enfant et l'orthophoniste, soit dans un autre bureau.

Le questionnaire a été fait passer par madame Garcia, maître de mémoire, plusieurs de ses collègues, et nous-mêmes en fonction du lieu et des disponibilités des parents.

Les entretiens se sont déroulés :

- Au CAMSP « Le Chat Perché ».
- Dans des cabinets libéraux du secteur.

Méthodes utilisées	Q1 : Dépistage néonatal - contrôle à distance	Q2 : Dépistage néonatal - prise en charge	Q3 : Dépistage tardif - prise en charge	Totaux
Envois par courrier	17	0	0	17
Remises en main propre	0	10	30	40
Entretiens oraux	0	2	14	16
Totaux	17	12	44	/

Tableau II : Récapitulatif de la diffusion des questionnaires.

Résultats

1. Les participants aux questionnaires (Annexe 12, pA27)

1.1. La présentation des enfants de Q1

Sur les 17 Q1 diffusés, huit ont été remplis.

	Date de naissance et âge	Surdité dans la famille et facteur de risque	Date du contrôle à distance et âge	Délai vérification audition - contrôle à distance
I	19-09-2014 4 mois	/	Octobre 2014 1 mois	1 mois
M	07-09-2014 5 mois	/	Septembre 2014 < 1 mois	< 1 mois
S	31-08-2014 5 mois	/	Octobre 2014 2 mois	2 mois
A	14-07-2014 6 mois	/	Septembre 2014 2 mois	2 mois
J	24-09-2014 6 mois	/	Septembre 2014 < 1 mois	< 1 mois
C	23-07-2014 7 mois	/	Septembre 2014 2 mois	2 mois
T	05-07-2014 7 mois	/	Juillet 2014 < 1 mois	< 1 mois
P	19-09-2013 17 mois	/	Août 2014 11 mois	11 mois

1.2. La présentation des enfants de Q2

Sur les 12 Q2 diffusés, quatre ont été remplis.

	Date de naissance et âge	Surdité dans la famille et facteur de risque	Date du contrôle à distance et âge	Date du diagnostic et âge	Délai contrôle à distance - diagnostic	Degré de surdité	Date du début de la prise en charge	Délai diagnostic - prise en charge
L	31-07-2014 7 mois	/	Août 2014 1 mois	Octobre 2014 3 mois	2 mois	Profonde	Octobre 2014	< 1 mois
C	21-11-2013 14 mois	/	Décembre 2013 1 mois	Février 2014 3 mois	2 mois	Profonde	Mai 2014	3 mois
E	19-06-2013 19 mois	/	Septembre 2013 3 mois	Septembre 2013 3 mois	< 1 mois	Profonde	Décembre 2014	3 mois
M	26-03-2009 6;0	/	Mai 2009 2 mois	Août 2009 5 mois	3 mois	Profonde	Septembre 2009	1 mois

1.3. La présentation des enfants de Q3

Sur les 44 Q3 diffusés, 23 ont été remplis.

	Date de naissance et âge	Surdit� dans la famille et facteur de risque	Date du d�pistage auditif et �ge	Date du diagnostic et �ge	D�lai d�pistage - diagnostic	Degr� de surdit�	Date du d�but de la prise en charge	D�lai diagnostic - prise en charge
I	12-06-2012 2;8	Grande pr�maturit�	Juillet 2013 13 mois	Juin 2014 2;0	11 mois	Profonde	Juin 2014	< 1 mois
C	15-06-2012 2;8	/	Juillet 2012 1 mois	Juin 2013 12 mois	11 mois	Profonde	Septembre 2013	3 mois
S	21-05-2012 2;9	Acidose tubulaire distale 2 cas de surdit�	Novembre 2012 F�vrier 2013 Mai 2013 12 mois	Octobre 2013 17 mois	5 mois	Profonde	Janvier 2014	3 mois
L	28-02-2012 2;11	/	Juin 2013 16 mois	Juin 2013 16 mois	< 1 mois	Profonde	Septembre 2013	3 mois
N	09-02-2012 2;11	/	Septembre 2012 7 mois	Octobre 2012 8 mois	1 mois	Moyenne � gauche et profonde � droite	Octobre 2012	< 1 mois
C	23-11-2011 3;2	1 cas de surdit�	Mai 2012 D�cembre 2014 3;1	D�cembre 2014 3;1	< 1 mois	Profonde	D�cembre 2014	< 1 mois
R	15-04-2011 3;11	/	Mai 2012 13 mois	Janvier 2013 21 mois	8 mois	Moyenne � gauche et s�v�re � droite	Septembre 2013	8 mois
L	06-07-2010 4;6	/	F�vrier 2014 3;7	Avril 2014 3;9	2 mois	Moyenne � gauche et profonde � droite	Ao�t 2014	4 mois
A	03-03-2010 5;0	1 cas de surdit�	Mars 2012 12 mois	Mars 2012 12 mois	< 1 mois	S�v�re	Mars 2012	< 1 mois
C	11-02-2010 4;11	1 cas de surdit�	Mai 2014 4;3	Juillet 2014 4;5	2 mois	S�v�re	Septembre 2014	2 mois
P	13-01-2009 6;0	/	Juillet 2009 6 mois	Juillet 2009 6 mois	< 1 mois	Profonde � droite et cophose � gauche	Octobre 2009	3 mois
C	15-12-2008 6;1	1 cas de surdit�	F�vrier 2012 3;2	Avril 2012 3;4	2 mois	Profonde	Juillet 2012	3 mois
G	14-11-2008 6;3	/	Mai 2012 3;6	Juillet 2012 3;8	2 mois	Moyenne � droite et cophose � gauche	Ao�t 2012	1 mois

	Date de naissance et âge	Surdit� dans la famille et facteur de risque	Date du d�pistage auditif et �ge	Date du diagnostic et �ge	D�lai d�pistage - diagnostic	Degr� de surdit�	Date du d�but de la prise en charge	D�lai diagnostic - prise en charge
S	19-08-2008 6;7	/	Juin 2009 10 mois	Juillet 2009 11 mois	1 mois	Profonde	Septembre 2009	2 mois
C	07-03-2008 6;11	/	Juin 2013 5;3	Juillet 2013 5;4	1 mois	Moyenne � gauche et s�v�re � droite	Septembre 2013	2 mois
C	23-01-2008 7;1	/	D�cembre 2011 2;11	Janvier 2012 3;0	1 mois	Profonde	Janvier 2012	< 1 mois
L	04-08-2007 7;6	1 cas de surdit�	Mars 2008 7 mois	Mars 2008 7 mois	< 1 mois	Profonde	Avril 2008	1 mois
Y	09-07-2007 7;7	/	D�cembre 2011 4;5	Mars 2012 4;8	3 mois	Moyenne	Juillet 2012	4 mois
N	13-11-2006 8;3	1 cas de surdit�	F�vrier 2010 3;3	F�vrier 2010 3;3	< 1 mois	S�v�re	F�vrier 2010	< 1 mois
J	01-10-2004 10;4	/	Juin 2006 20 mois	Octobre 2006 2;0	4 mois	S�v�re	Octobre 2006	< 1 mois
E	16-07-2004 10;6	/	D�cembre 2005 17 mois	Janvier 2006 18 mois	1 mois	Cophose � droite, s�v�re/ profonde � gauche	Juin 2006	5 mois
M	09-07-2004 10;8	/	Janvier 2006 18 mois	Janvier 2007 2;6	12 mois	Profonde	Mars 2007	2 mois
C	25-04-2003 11;9	/	Mars 2006 2;11	Novembre 2006 3;7	8 mois	Moyenne/ profonde	Avril 2007	5 mois

2. L'expos  des r sultats

Pour certaines questions, plusieurs r ponses par personne  tant possibles, le nombre total de r ponses peut d passer le nombre de participants.

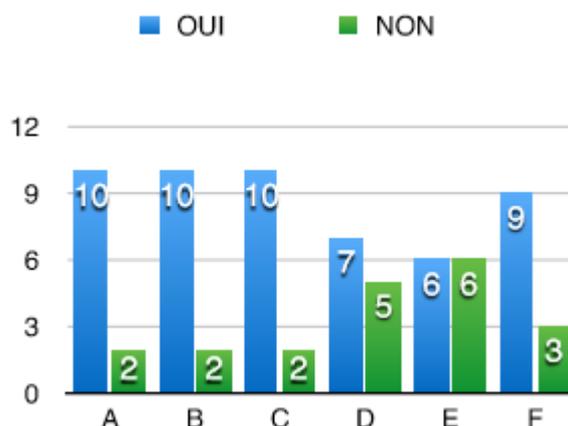
Les r ponses aux questions ouvertes n'ont pas  t  chiffr es, elles sont toutefois reprises dans l'analyse des r ponses.

2.1. La p riode du d pistage auditif n onatal jusqu'au contr le   distance (Q1 et Q2)

Les r ponses pour cette p riode correspondent au recueil de huit Q1 et quatre Q2, soit un total de 12.

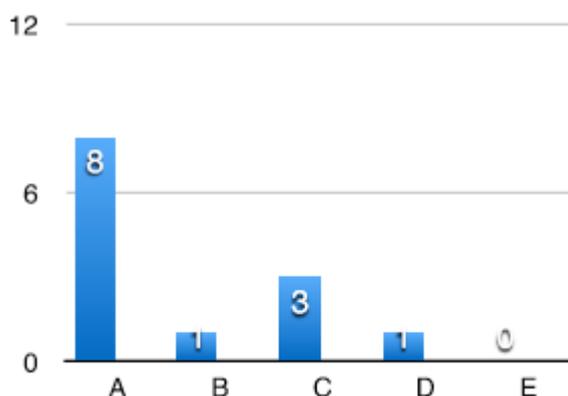
1. En ce qui concerne le test de vérification de l'audition de votre enfant à la maternité, vous êtes-vous sentis suffisamment informés sur :

- A. La passation technique du test
- B. Les conditions de passation
- C. Les raisons pour lesquelles le test a été réalisé
- D. Les différents résultats possibles et leurs conséquences
- E. Les démarches à suivre en cas de résultats négatifs
- F. De manière générale



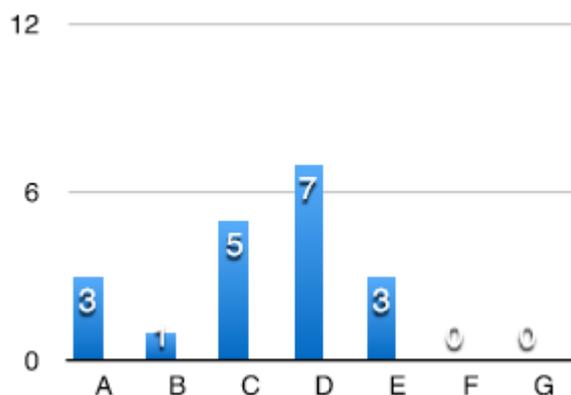
2. Le dépistage néonatal de la surdité vous paraît :

- A. Tout à fait nécessaire
- B. Nécessaire dans certains cas seulement
- C. Trop précoce
- D. Sans intérêt
- E. Sans avis



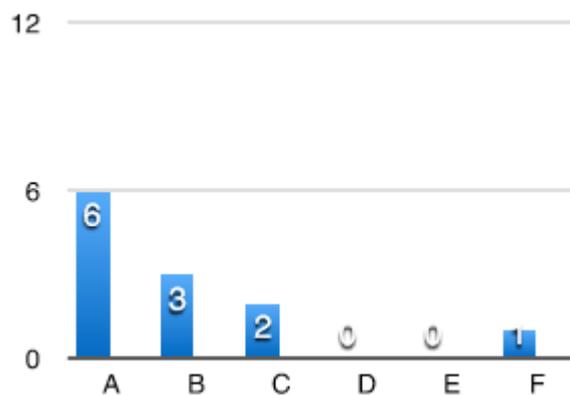
3. Lors de la passation du test de vérification de l'audition de votre enfant à la maternité, vous êtes-vous sentis : (plusieurs réponses possibles)

- A. Sereins
- B. Rassurés
- C. Intéressés
- D. Inquiets
- E. Stressés
- F. Dépassés
- G. Indifférents

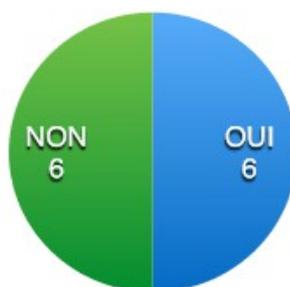


4. Combien de temps après ce test, le contrôle à distance à l'extérieur de la maternité a-t-il été effectué ?

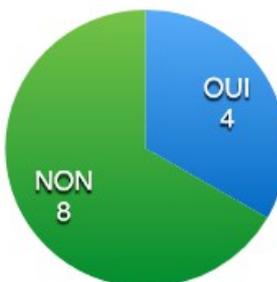
- A. 0-1 mois
- B. 1-2 mois
- C. 2-3 mois
- D. 3-4 mois
- E. 4-5 mois
- F. 5 mois et +



4.1 Ce temps vous paraît-il satisfaisant ?

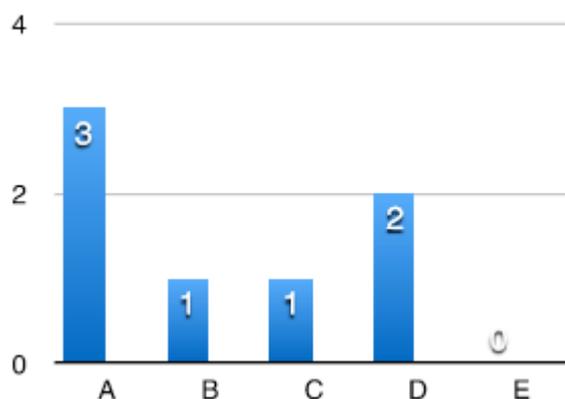


5. Avez-vous eu des questionnements particuliers dans l'attente du contrôle à distance ?

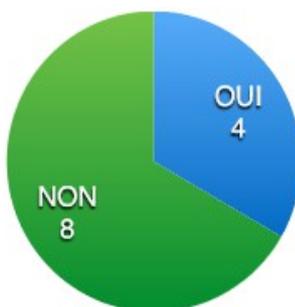


5.1 Si oui, par quel(s) moyen(s) avez-vous recherché des réponses à vos questions ? (plusieurs réponses possibles)

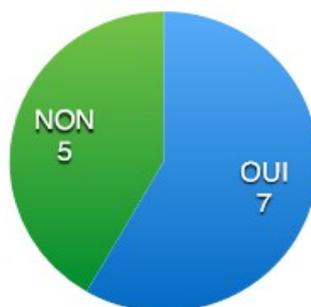
- A. Via internet
- B. Via le corps médical/paramédical
- C. A travers des livrets explicatifs
- D. Avec l'aide de votre entourage
- E. Autres



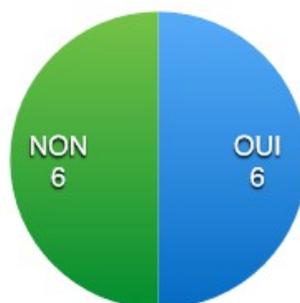
6. Durant l'attente du contrôle à distance, pensez-vous que votre comportement envers votre enfant a été modifié ?



7. Pensez-vous que vos relations avec votre enfant auraient été différentes si la vérification de l'audition de votre enfant à la maternité avait été positif ?

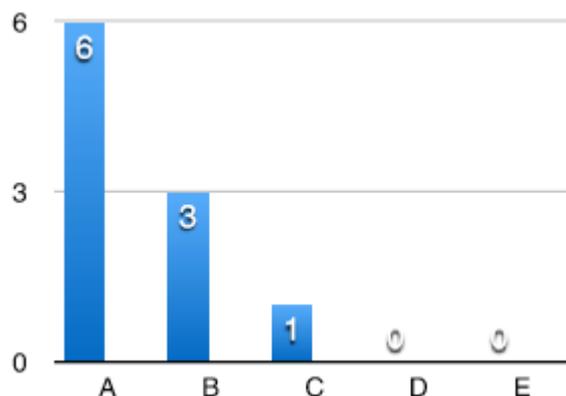


8. De manière générale, avez-vous été satisfaits des informations reçues et de l'accompagnement proposé lors de cette première phase de dépistage (maternité – contrôle à distance)?



8.1 Si non, par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses possibles)

- A. Des informations données de vive voix dès le premier test à la maternité
- B. Des livrets explicatifs
- C. Des rendez-vous ultérieurs avec le corps médical/paramédical
- D. Des permanences téléphoniques
- E. Autres

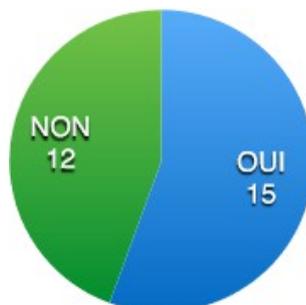


2.2. La période du contrôle à distance ou du dépistage auditif tardif, du diagnostic et de la prise en charge (Q2 et Q3)

Les réponses pour cette période correspondent au recueil de quatre Q2 et de 23 Q3, soit un total de 27.

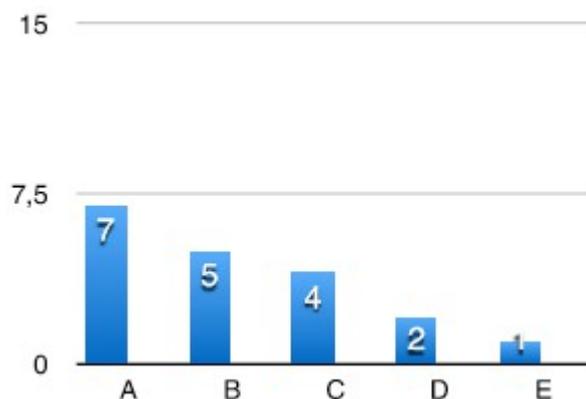
A. Après le contrôle à distance ou le dépistage auditif tardif

1. Après le contrôle à distance/ test auditif, vous êtes-vous sentis suffisamment informés sur ce qui allait suivre ?

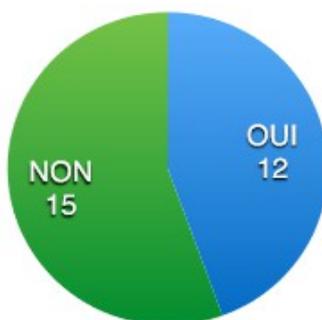


1.1 Si non, par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses possibles)

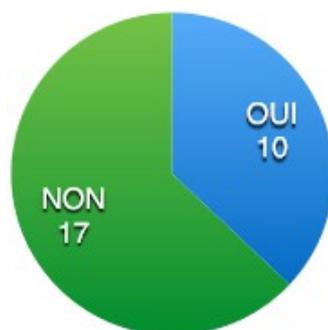
- A. Des informations données de vive voix dès ce test contrôle
- B. Des livrets explicatifs
- C. Des rendez-vous ultérieurs avec le corps médical/paramédical
- D. Des permanences téléphoniques
- E. Autres



2. Durant cette seconde période d'attente avant le diagnostic, pensez-vous que votre comportement envers votre enfant a été modifié ?



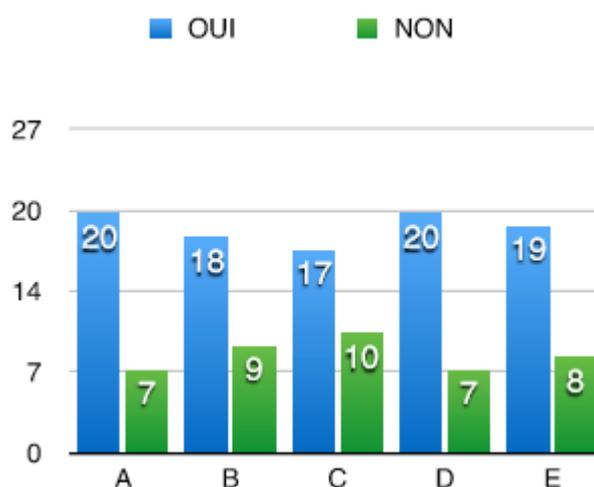
3. Pensez-vous que vos relations avec votre enfant auraient été différentes si vous n'aviez pas été informés d'une suspicion de trouble auditif ?



B. Après le diagnostic

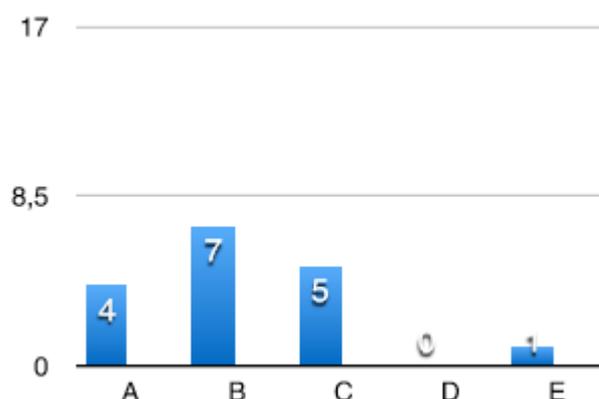
1. Avez-vous été informés de manière satisfaisante sur la surdité à ces différents niveaux ?

- A. Les différents types de surdité
- B. Les causes envisagées
- C. Leurs conséquences possibles
- D. Les appareillages possibles
- E. Les différents modes de communication

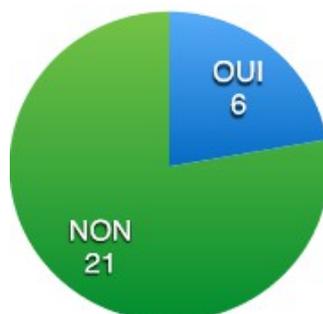


1.2 Si non, par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses possibles)

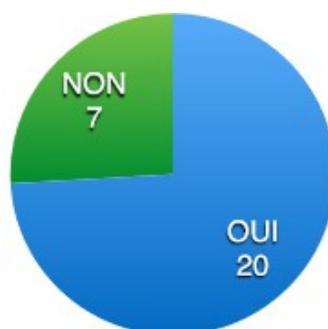
- A. Des informations données de vive voix dès les 1^{ers} tests
- B. Des livrets explicatifs
- C. Des rendez-vous ultérieurs avec le corps médical/paramédical
- D. Des permanences téléphoniques
- E. Autres



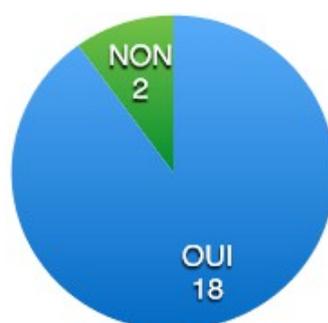
2. Une fois le diagnostic de surdité posé, vous êtes-vous sentis en difficulté pour communiquer avec votre enfant ?



3. Avez-vous reçu des conseils pour interagir avec votre enfant ?



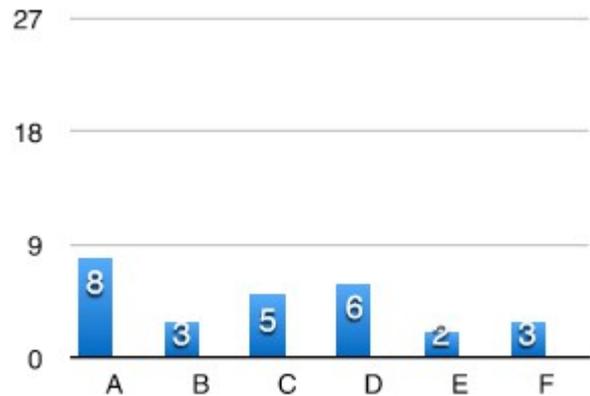
3.1 Si oui, vous ont-ils satisfaits ?



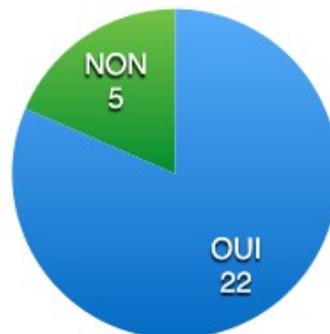
C. La prise en charge thérapeutique

1. Combien de temps après le diagnostic la prise en charge de votre enfant s'est-elle mise en place ?

- A. 0-1 mois
- B. 1-2 mois
- C. 2-3 mois
- D. 3-4 mois
- E. 4-5 mois
- F. 5 mois et +

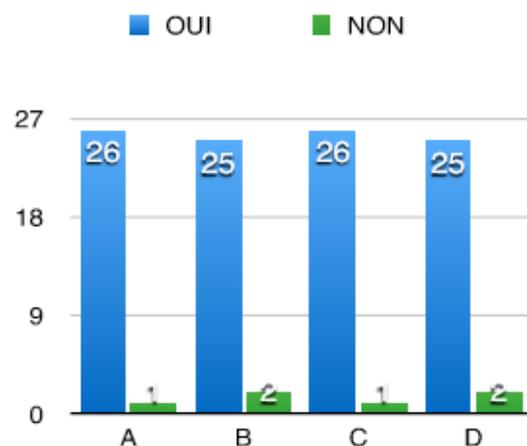


1.1 Ce temps vous paraît-il satisfaisant ?



2. Vous êtes-vous sentis suffisamment informés sur la prise en charge de votre enfant à ces différents niveaux ?

- A. Les professionnels vers qui vous tourner
- B. Les raisons de chaque prise en charge
- C. Les buts de chaque prise en charge
- D. La fréquence et la durée de la prise en charge



Discussion

Ce mémoire a conduit à l'étude du vécu par les parents du processus de dépistage auditif, qu'il soit néonatal ou plus tardif, jusqu'à la mise en place d'un suivi thérapeutique éventuel. Ainsi l'enquête a été réalisée grâce aux questionnaires remplis par les parents.

1. La finalité de l'étude

Dans cette partie les résultats les plus pertinents feront l'objet d'interprétation, de déduction et ils seront mis en lien avec les hypothèses de départ rappelées ci-après :

- Il existe un manque d'accompagnement parental après un dépistage néonatal de l'audition non concluant.
- Ce manque d'informations auprès des parents provoque des périodes de stress et de questionnements.
- Durant ces périodes, les interactions parents-enfant peuvent être altérées.
- L'orthophoniste a un rôle privilégié à jouer dans l'accompagnement parental dès le dépistage néonatal de l'audition.

1.1. L'interprétation des résultats des questionnaires

1.1.1. L'analyse des réponses concernant la période de dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance (Q1 et Q2)

L'analyse de cette partie porte sur le recueil de 12 questionnaires : huit Q1 et quatre Q2.

1.1.1.1. Le vécu du dépistage auditif néonatal

Au niveau des informations reçues de manière générale lors du test de vérification de l'audition à la maternité, la majorité des parents (9/12) estiment avoir été satisfaits.

Les points particuliers qui ont manqué de précision pour les parents sont :

- Les démarches à suivre en cas de résultats négatifs du test (6/12).
- Les différents résultats possibles du test auditif et leurs conséquences (5/12).

La passation technique du test, les conditions de passation et les raisons pour lesquelles il est effectué semblent avoir été plus claires pour la majorité des parents (10/12).

Le dépistage auditif fait à la maternité n'est pas reçu de la même manière par tous les parents. Dans la majorité des cas (8/12) il paraît « tout à fait nécessaire ». Néanmoins certains (3/12) le jugent trop précoce.

Il semble intéressant de souligner que tous les parents pour qui le dépistage auditif néonatal a conduit à un diagnostic de surdité chez leur enfant, ont répondu « tout à fait nécessaire » à l'intérêt qu'ils portent à un tel dépistage. Tandis que, chez les parents pour lesquels le dépistage a conclu à une audition normale les avis sont plus partagés.

Effectivement, dans le contexte de diagnostic de surdité, il est bien compréhensible de juger le dépistage précoce et la prise en charge qui en résulte comme tout à fait nécessaires. L'intérêt de la mise en place des prises en charge de manière précoce prend tout son sens pour ces parents.

Ils peuvent bénéficier rapidement de solutions adaptées et ainsi voir les bénéfices dès le plus jeune âge pour leur enfant.

Lors de la passation du test de vérification de l'audition, la majorité des parents (7/12) disent avoir été inquiets.

Un parent ajoute qu'il serait bénéfique d'être informés de tous les dépistages qui seront effectués à la naissance. En effet les parents ne sont pas systématiquement avertis de la réalisation d'un test auditif. Ils en prennent connaissance le jour même. La diffusion d'informations quant à la réalisation de ce test pourrait influencer l'état émotionnel des parents ce jour-là.

En résumé, des parents expriment la volonté d'être informés de manière plus précoce et plus précise sur le dépistage auditif réalisé à leur enfant.

1.1.1.2. L'attente du contrôle à distance

1.1.1.2.1. L'analyse des délais

Les réponses aux questionnaires montrent un temps très variable entre le dépistage à la maternité et le contrôle à distance.

En effet, le délai est :

- Entre 0 et 1 mois pour 6/12.
- Entre 1 et 2 mois pour 3/12.
- Entre 2 et 3 mois pour 2/12.
- De 11 mois pour 1/12.

Pour les périodes d'attente les plus longues, deux parents ont précisé qu'ils avaient dû prendre seuls l'initiative d'un rendez-vous de contrôle à distance et un parent la met en lien avec la période estivale.

La moitié des parents (6/12) ont évalué ce temps d'attente insatisfaisant. En effet, ils décrivent cette période d'attente comme angoissante, avec une inquiétude permanente pour leur enfant concernant son audition.

Pendant cette période, les parents n'ont pas trouvé de réponses à leurs questions ni de lieux pour les recevoir et trouver une écoute rassurante.

Un parent souligne qu'il ne lui a pas été proposé d'autres lieux pour effectuer ce contrôle à distance. Ce parent aurait souhaité avoir le choix du professionnel et pense que la multiplicité des lieux pourrait certainement réduire le temps d'attente.

1.1.1.2.2. L'analyse de l'impact sur les relations parents-enfant

Pour la plupart des parents (7/12), les relations avec leur enfant auraient été différentes si le test auditif réalisé à la maternité avait été concluant, c'est-à-dire si l'audition de leur enfant était normale.

En effet certains parents (4/7) pensent qu'ils auraient moins « surveillé » leur enfant et ils auraient été moins inquiets.

Cependant la question n'a pas été comprise de la même manière par tous les parents (3/12). En effet, celle-ci porte sur la vérification de l'audition à la maternité, qui a été non concluante pour tous ces parents, et non sur le contrôle à distance. Néanmoins, les parents pour lesquels l'audition de leur enfant s'est avérée normale ont parfois pensé que la question portait sur les relations en cas de surdité de leur enfant.

La majorité des parents (8/12) pensent que le comportement envers leur enfant durant cette attente n'a pas été modifié. Toutefois, les autres parents (4/12) disent avoir été plus attentifs à leur enfant et notamment à ses réactions aux bruits.

En résumé, des parents considèrent le temps d'attente jusqu'au contrôle à distance non satisfaisants et expriment le besoin d'être accompagnés pendant cette période.

1.1.2. L'analyse des réponses concernant la période du contrôle à distance (Q2) ou du dépistage auditif (Q3) jusqu'à la mise en place de la prise en charge

Cette partie correspond :

- Pour les Q2 : à la période du contrôle à distance de l'audition de l'enfant (après le test de vérification de l'audition à la maternité) jusqu'à la mise en place d'un suivi thérapeutique.
- Pour les Q3 : à la période du dépistage auditif de l'enfant (celui-ci n'ayant pas été fait à la maternité) jusqu'à la mise en place d'un suivi thérapeutique.

Les réponses correspondent au recueil de quatre Q2 et 23 Q3, soit un total de 27.

1.1.2.1. L'accompagnement après le contrôle à distance ou le dépistage auditif

1.1.2.1.1. L'analyse des délais

La phase d'attente entre le contrôle à distance ou le dépistage auditif et le diagnostic a été calculée selon les dates données par les parents en début de questionnaire.

Ce temps d'attente a été très variable pour les 27 parents, le délai est :

- Entre 0 et 1 mois pour 7/27.
- Entre 1 et 2 mois pour 5/27.
- Entre 2 et 3 mois pour 6/27.
- Entre 3 et 4 mois pour 2/27.
- Entre 4 et 5 mois pour 1/27.
- Entre 5 et 8 mois pour 3/27
- Entre 11 et 12 mois pour 3/27.

Les parents pour lesquels l'attente a été de 12 mois (1/27) n'ont pas bénéficié du dépistage auditif néonatal. Le diagnostic de surdité profonde bilatérale a été posé chez leur enfant à l'âge de 2 ans et demi. Les parents se sont questionnés dès l'âge de un an mais leur inquiétude n'a pas immédiatement été prise en compte par le corps médical. Dans le questionnaire, la mère exprime les difficultés dues à ce manque d'écoute et d'orientation : « Imaginez-vous, il a commencé à dire « maman » et « papa » à 5 ans c'était dur ».

Les autres parents pour lesquels le délai a été de 11 mois (2/27) n'ont pas précisé les conditions dans lesquelles l'attente s'est déroulée.

Durant l'attente du diagnostic, certains parents (5/27) ont précisé qu'ils avaient fait des recherches seuls sur Internet pour tenter de répondre à leurs questions.

1.1.2.1.2. L'analyse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant

Après le contrôle à distance ou le dépistage auditif de leur enfant, près de la moitié des parents (12/27) ne s'estiment pas satisfaits de l'accompagnement qui leur a été proposé.

D'une part, des parents soulignent un manque de précision quant à la nature du trouble auditif. Il a été difficile pour eux de ne pas avoir un diagnostic précis tout de suite et de ne pas pouvoir faire d'autres examens rapidement.

En attendant les examens complémentaires pour le diagnostic, une mère explique avoir imaginé bien plus qu'une surdité pour son enfant : « 15 jours où j'ai pleuré tous les jours, je me demandais si mon enfant avait un handicap lourd, s'il allait marcher, parler, ce qu'il allait devenir ».

Il est donc important pour les parents de pouvoir trouver une écoute rassurante même si le diagnostic ne peut encore être posé de manière certaine.

D'autre part, des parents soulignent un manque d'orientation clair pour la poursuite de la procédure. Ils n'ont pas su où effectuer les examens nécessaires au diagnostic.

Ces parents auraient ainsi souhaité :

- Recevoir des informations de vive voix dès le contrôle à distance ou test de dépistage auditif pour 7/12.
- Recevoir un livret explicatif pour 5/12.
- Avoir la possibilité de prendre rendez-vous avec le corps médical pour poser leurs questions pour 4/12.
- Avoir accès à une permanence téléphonique pour 2/12.

Un parent a ajouté qu'il aurait été intéressant de conseiller des sites sur Internet puisque c'est un moyen d'informations très accessible. Il aurait donc aimé avoir une liste des sites clairs et fiables afin de trouver des informations techniques et des témoignages.

1.1.2.1.3. L'analyse de l'impact sur les relations parents- enfant

Pendant la phase d'attente du diagnostic, près de la moitié des parents (12/27) pensent que leur comportement envers leur enfant a été modifié.

En effet, les parents constatent :

- Avoir été plus attentifs au comportement de leur enfant, en particulier à ses réactions aux bruits de la vie quotidienne pour 5/12.

- Avoir modifié leur façon de parler à leur enfant pour 5/12. Un de ces parents soulève sa difficulté à se faire comprendre par son enfant.
- Avoir été beaucoup plus anxieux avec leur enfant pour 2/12. Un de ces parents exprime son état de tristesse, d'enfermement à ce moment-là.

A nouveau, il est important de pouvoir offrir aux parents la possibilité d'avoir une écoute rassurante. Dans ce contexte particulier, les professionnels doivent être vigilants à l'état émotionnel des parents et doivent pouvoir répondre à leurs inquiétudes face au comportement de leur enfant et les orienter dans la façon de communiquer avec eux.

Au niveau relationnel, quelques parents (10/27) pensent que les relations avec leur enfant auraient été différentes s'ils n'avaient pas été informés d'une suspicion de trouble auditif.

En effet, certains parents n'apportent pas de précision particulière mais d'autres parents expliquent que :

- Cette suspicion leur a permis de comprendre le comportement de leur enfant pour 4/10. Leur colère est alors atténuée, leur enfant est « excusé » et ainsi leur relation est plus sereine. Ils passent du constat « il ne nous écoute pas » à « il ne nous entend pas ».
- Leur vigilance s'est accrue envers leur enfant pour 3/10. Les parents estiment avoir plus « entouré » leur enfant, une mère parle même de « surprotection ».

En résumé, des parents témoignent de leur inquiétude pendant le long processus jusqu'au diagnostic final. Ils se sentent lésés de ne pas avoir toutes les informations rapidement.

Pendant cette période, ils soulèvent d'une part leur besoin d'écoute et de réassurance et d'autre part leur difficulté pour interagir avec leur enfant.

1.1.2.2. Après le diagnostic

1.1.2.2.1. L'analyse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant

Une fois le diagnostic posé, la majorité des parents (17/27) sont satisfaits des informations générales reçues à propos de la surdité.

Les parents non satisfaits (10/27) estiment avoir manqué d'informations sur :

- Les conséquences possibles de la surdité de leur enfant pour 10/10.
- Les causes de la surdité pour 9/10.
- Les différents modes de communication pour 8/10.
- Les différents types de surdité pour 7/10.
- Les appareillages auditifs possibles pour 7/10.

Pour chacun de ces points, l'insatisfaction des parents n'est pas systématiquement liée au manque d'informations reçues. En effet, certains parents soulignent l'aspect trop technique des explications données par les professionnels. Ils se sentent perdus dans ce flot d'informations « difficiles à suivre ». Un parent explique qu'il s'est demandé ce que représentait « un seuil auditif à 90 dB ».

Lors du diagnostic, les parents veulent avoir des informations concises et claires pour comprendre. C'est d'ailleurs pour cela que plusieurs parents (7/17) auraient apprécié recevoir des livrets explicatifs, qu'ils auraient pu consulter plus tard et à plusieurs reprises.

Un parent souligne un manque d'accompagnement pour son enfant qui a aussi beaucoup de questions autour de la surdité et sur son devenir jusqu'à l'âge adulte. Ce parent aurait aimé avoir les coordonnées d'associations pour rencontrer, avec son enfant, d'autres personnes sourdes.

1.1.2.2.2. L'analyse de l'éventuel impact sur la relation parents-enfant

En ce qui concerne la communication avec leur enfant, la majorité des parents (21/27) ne se sont pas sentis en difficulté.

Les parents ayant bénéficié du dépistage néonatal n'ont pas rencontré de difficulté particulière pour échanger avec leur très jeune enfant. En effet, les possibilités de communication de leur enfant n'en sont qu'à leurs prémisses. Les parents gardent alors les mêmes comportements d'échanges relationnels, surtout axés à ce stade sur le visuel et le corporel.

Cependant, quelques parents (6/27) pour qui le diagnostic de leur enfant a été plus tardif ont éprouvé des difficultés pour communiquer.

D'une part, des parents disent avoir ressenti une culpabilité face à ces difficultés. D'autre part, des parents ont exprimé leur colère de ne pas être compris par leur enfant, d'avoir une « impression de parler dans le vide » mais aussi leur lassitude de devoir répéter.

Un couple de parents a pris l'initiative d'apprendre des signes de la LSF (Langue des Signes Française) pour tenter de remédier à leurs difficultés.

En effet, quelques parents (7/27) n'ont pas reçu de conseils sur la façon d'interagir avec leur enfant après le diagnostic.

En résumé, des parents soulignent avoir manqué d'informations claires et précises ou avoir reçu des informations trop techniques. Ils précisent également leurs difficultés pour adapter leur mode de communication avec leur enfant et le manque d'accompagnement dans ce domaine.

1.1.2.3. La mise en place de la prise en charge thérapeutique

1.1.2.3.1. L'analyse des délais

Le temps d'attente entre le diagnostic et la mise en place du suivi thérapeutique a été très variable pour les 27 familles. En effet, le délai s'étend de 15 jours à 8 mois :

- Entre 0 et 1 mois pour 8/27.
- Entre 1 et 2 mois pour 3/27.
- Entre 2 et 3 mois pour 4/27.
- Entre 3 et 4 mois pour 7/27.
- Entre 4 et 5 mois pour 2/27.
- Plus de 5 mois pour 3/27.

Généralement, le suivi thérapeutique initial a lieu soit chez l'orthophoniste soit chez l'audioprothésiste. Certains parents expliquent avoir alors reçu des informations complémentaires claires et un accompagnement satisfaisant.

Le temps de latence a été calculé à partir du délai le plus court. La grande majorité des parents (22/27) trouve ce temps d'attente satisfaisant.

Néanmoins, les parents non satisfaits (5/27) expliquent qu'ils ont dû prendre l'initiative pour la poursuite des examens et qu'ils n'ont pas su où trouver les professionnels adaptés.

Un parent souligne le délai trop important pour le traitement du dossier de son enfant par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ce qui a allongé le temps jusqu'à la mise en place de la prise en charge.

1.1.2.3.2. L'analyse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant

Les parents ont majoritairement été satisfaits (25/27) des informations reçues en ce qui concerne la mise en place de suivi thérapeutique pour leur enfant. Ils estiment avoir été suffisamment éclairés sur les raisons, les buts, la fréquence et la durée de ce suivi.

En résumé, les parents sont majoritairement satisfaits de l'accompagnement qui leur a été proposé dès le début de la prise en charge thérapeutique.

1.2. La validation des hypothèses

Les résultats obtenus au moyen des questionnaires permettent de répondre aux hypothèses de départ. En effet, l'analyse des questionnaires permet d'apprécier plus précisément le vécu par les parents du dépistage auditif néonatal ou plus tardif et d'identifier leurs besoins lors des différentes phases de ce processus.

1.2.1. L'hypothèse des périodes d'attente

Les deux périodes d'attente évaluées sont :

- Celle entre le dépistage auditif néonatal et le contrôle à distance.
- Celle entre le contrôle à distance ou le dépistage auditif tardif et le diagnostic.

Elles sont, en effet, parfois longues pour les parents.

La première période va d'une semaine à 11 mois pour les parents interrogés. Les parents rapportent leur manque de soutien et d'écoute durant cette attente. C'est une période d'attente propice aux interrogations, aux inquiétudes pendant laquelle les parents ne savent pas où trouver l'aide nécessaire.

La seconde période est aussi très variable, elle s'étend de quelques semaines à 12 mois. L'attente du diagnostic est également difficile à supporter pour les parents. Ils vont alors chercher des réponses sur les sites Internet et imaginent parfois la pire des situations pour leur enfant.

1.2.2. L'hypothèse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant

D'une part, il ressort que le test de vérification de l'audition à la maternité est peu connu des parents donc il ne peut pas toujours être appréhendé de manière sereine. Pour la majorité des parents, ce moment est vécu comme inquiétant.

D'autre part, des parents ne sont pas toujours informés de façon claire sur l'orientation après un résultat non concluant à la maternité. Il est arrivé que les parents soient seuls pour prendre un rendez-vous de contrôle.

Ensuite, une fois le diagnostic posé, des parents attendent des informations claires quant à la surdité. Ils remarquent que les professionnels ont tendance à donner beaucoup d'informations et avec des termes trop techniques.

D'après leurs témoignages, les parents sont beaucoup plus satisfaits de l'accompagnement proposé lorsque la prise en charge a commencé, notamment par l'orthophoniste et l'audioprothésiste. En effet, les parents expliquent avoir pu à ce moment-là reprendre les informations déjà entendues et poser des questions plus précises.

L'accent doit donc être mis sur l'accompagnement de la famille pendant la période entre le dépistage auditif et la mise en place de la prise en charge thérapeutique.

L'orthophoniste, par ses connaissances techniques sur la surdité, doit être en mesure de répondre à la demande de ces parents.

1.2.3. L'hypothèse de l'éventuel impact sur la relation parents-enfant

Des parents se sentent dépassés par la situation, certains parlent de culpabilité d'autres de colère ou d'enfermement. Les états émotionnels sont variables selon chaque parent mais il est certain que cette période génère des perturbations au niveau relationnel et peut engendrer une altération de la qualité de la communication.

Les parents se sentent en difficulté pour adapter les moyens d'interactions avec leur enfant. Ils mettent en avant leur manque de conseils sur la façon la plus adaptée d'aider leur enfant à être dans une communication efficace. Ils perdent leurs repères et demandent un soutien pour en recréer de nouveaux.

Les parents soulignent le changement dans leur comportement face à leur enfant, certains parlent de surprotection. Il est alors nécessaire de les aider à ajuster leur comportement.

Néanmoins, lors du dépistage tardif menant à un diagnostic de surdit , des parents expriment un certain apaisement dans la relation avec leur enfant. Ils sont alors en mesure de comprendre leurs problématiques comportementales. Ils mettent la lumi re sur l'incompr hension lors des  changes verbaux, le manque de r action ou d'ob issance, comme certains le soulignent.

Ainsi, il para t essentiel d'accompagner les parents d s le d but du processus afin de les soutenir dans la relation avec leur enfant et de trouver les adaptations de communication sp cifique   leur enfant.

L'orthophoniste, par ses connaissances th oriques et pratiques sur le d veloppement de l'enfant et sur ses particularit s li es   la surdit , doit  tre en mesure de r pondre   la demande de ces parents.

1.3. Les perspectives d'accompagnement parental par l'orthophoniste

A travers l'analyse des r sultats et la validation des hypoth ses, il est possible de proposer des pistes pour r pondre aux besoins des familles selon le moment.

1.3.1. Après le dépistage néonatal ou plus tardif

- Un livret reprenant tous les dépistages médicaux réalisés à la maternité, avec notamment une partie sur le dépistage auditif en y ajoutant les démarches à suivre en cas de résultat non concluant.
- Un ou plusieurs entretiens téléphoniques ou en consultation pour offrir une écoute rassurante et pour reprendre les informations reçues, préciser certains termes techniques si besoin.
- Si nécessaire et en fonction de la demande des parents, un répertoire des sites internet fiables pour donner la possibilité de trouver des informations claires et précises.

1.3.2. Après le diagnostic

- Un répertoire des sites internet fiables pour donner la possibilité de trouver des informations claires et précises.
- Une liste des professionnels de santé concernés par la prise en charge de leur enfant.
- Une liste des associations régionales sur la surdité qui sont en mesure de soutenir les parents dans un autre contexte.
- Un livret explicatif sur le développement global de l'enfant et sur les retentissements éventuels en lien avec la déficience auditive.
- Un livret sur les différentes adaptations relationnelles et communicationnelles nécessaires en cas de déficience auditive.
- Un ou plusieurs entretiens téléphoniques ou en consultation pour aider les parents à comprendre le comportement de leur enfant et à trouver leurs meilleurs moyens pour interagir avec lui.

2. Les difficultés et apports

2.1. Les critiques méthodologiques

2.1.1. Les questionnaires remplis par les parents à domicile

Ces questionnaires correspondent :

- Aux Q1 qui ont été envoyés au domicile des parents dans le cadre du CAMSP. huit questionnaires sur 17 ont été retournés.
- Aux Q2 et Q3 remis en main propre aux parents dans le cadre de l'AEDSDA. 11 questionnaires sur 40 ont été retournés.

Dans les deux cas, les questionnaires ont été remplis seuls par les parents. Les observations qualitatives sont alors à mettre au même plan. Cette méthode a permis de soulever les inconvénients et les avantages suivants.

D'une part, le premier constat à faire est le nombre de questionnaires remplis par rapport au nombre diffusés.

Les Q1 concernent les parents du CAMSP pour qui l'audition de leur enfant s'est avérée normale. Ils sont donc sortis du processus médical depuis plusieurs mois, ce qui a certainement influencé l'intérêt porté à cette étude.

Les Q3 concernent les parents dont le suivi à l'AEDSDA par les professionnels n'est plus régulier. Ils ne se rendent dans la structure que sur demande, ainsi les questionnaires distribués n'ont pas tous été retournés dans les délais.

Pour certains parents, il est possible que la difficulté se soit axée sur le fait que le français ne soit pas leur langue maternelle. Il a donc pu leur être compliqué de remplir seuls le questionnaire.

D'autre part, au vu de certaines réponses, le constat est fait qu'une question n'a pas été comprise de la même façon par tous les parents. L'écrit fige les questions.

Par opposition, l'entretien oral permet de reprendre directement avec le parent une réponse qui ne serait pas en adéquation avec la question ou qui manquerait de précisions.

Aussi, les réponses écrites par les parents ne sont pas toujours faciles à interpréter. Il a parfois été difficile de retransmettre clairement les réponses quant à leurs ressentis. C'est également un point qu'il n'est possible d'éclaircir qu'en entretien.

Quelques parents ont volontairement laissé leurs coordonnées dans le questionnaire pour donner la possibilité de récupérer d'éventuels renseignements complémentaires. Ces coordonnées ont été utilisées dans le cas d'un questionnaire.

Dans l'ensemble, les questionnaires ont bien été investis par les parents. Certains développent leurs réponses avec minutie ou ajoutent des remarques supplémentaires. Ils expliquent ainsi leur expérience particulière de manière précise, parfois au-delà des réponses attendues. Cette démarche leur a permis de revivre l'expérience et leur a donné envie de raconter leurs souvenirs. Les questionnaires ont été, pour ces parents, une manière de mettre en mots leurs émotions et de transmettre leurs idées à des professionnels à leur écoute.

Les réponses détaillées des parents sont très appréciables. Cela remet l'accent sur leur investissement et permet d'apporter des précisions pertinentes dans le cadre du projet.

De plus, à travers cette méthode, les parents peuvent davantage prendre le temps de se recentrer sur cette expérience vécue il y a plus ou moins longtemps. Certains parents en ont certainement profité pour approfondir leur réflexion et trouver les mots les plus adéquats à leurs ressentis.

2.1.2. Les questionnaires remplis avec les parents lors d'entretiens

Ces questionnaires concernent les Q2 et Q3 remplis avec les parents lors d'un entretien oral de 30 minutes environ au sein du CAMSP ou des cabinets libéraux du secteur, soit un total de 16.

L'entretien oral permet d'établir une relation directe avec le parent. Il leur donne la liberté de poser d'éventuelles questions quant au projet et de préciser des questions si besoin.

Comme dans toute situation de dialogue, chaque interlocuteur peut adapter son comportement verbal et non verbal face aux réactions de l'autre. Cela permet un meilleur accordage relationnel et ainsi une meilleure compréhension réciproque.

Les questions guident la discussion mais elles évoquent aussi aux parents d'autres souvenirs qu'ils souhaitent partager. Des remarques complémentaires s'ajoutent donc aux questions.

Les entretiens oraux proposés ont tous été acceptés par les parents, qui ont accueilli la démarche de façon très positive.

L'entretien s'est présenté, pour les parents, comme une occasion de reparler de cette période plus ou moins ancienne de la découverte de la surdité de leur enfant. Le sujet a été abordé pour la plupart des parents avec beaucoup de sérénité. Pour d'autres les souvenirs ont été plus angoissants.

Les parents se sont autorisés à confier ce qu'ils pensaient de l'accompagnement reçu, aussi bien le positif que le négatif. Ainsi, guidés par les questions, les parents exposaient leurs souvenirs avec différentes émotions selon la manière dont s'étaient déroulées les étapes du dépistage auditif à la prise en charge de leur enfant.

Pour quelques parents il a été plus difficile de se souvenir du cheminement précis qu'ils avaient vécu même lorsque cette période n'était pas encore très lointaine.

Tous les questionnaires passés en entretien ont été remplis avec la mère de l'enfant concerné. Il aurait été intéressant de recueillir également les ressentis du père pour avoir un point de vue peut-être différent. Les questionnaires remplis au domicile ont pu être réfléchis et remplis par les deux parents de l'enfant.

2.2. Les difficultés rencontrées

Le dépistage auditif néonatal systématique est une pratique très récente. Malgré l'intérêt porté à la systématisation de ce dépistage depuis plusieurs décennies, l'idée a été reprise de manière concrète en 2002. Ce n'est qu'en 2012 que la loi définit cette pratique comme obligatoire dans tous les hôpitaux obstétricaux et les maternités de France.

Il a donc été intéressant et riche de traiter de ce sujet, encore peu étudié, pour le mémoire. Cependant, les expériences dans ce domaine étant encore récentes, les données statistiques le concernant restent peu nombreuses.

En effet, la documentation accessible sur l'organisation du dépistage néonatal systématique se limite essentiellement aux arrêtés de loi et aux recommandations de l'HAS et de l'ARS. Ces documents sont très explicites au niveau du fonctionnement et de la mise en place du dépistage néonatal systématique dans les maternités et les hôpitaux. Néanmoins, ils ne décrivent pas la réalité d'aujourd'hui, trois ans après la loi rendant obligatoire ce dépistage. Une documentation statistique aurait été intéressante à consulter pour étayer les données du mémoire.

Encore une fois, étant donné la mise en application récente de la loi, il a été difficile de trouver un plus grand nombre de parents d'enfant sourd ayant bénéficié du dépistage néonatal. La recherche s'est limitée au secteur de Melun, qui n'a qu'une seule maternité. Une étude géographique plus large n'a pas été envisageable pour des raisons pratiques.

L'étude porte ainsi majoritairement sur les questionnaires concernant le dépistage néonatal menant à une audition normale et les dépistages plus tardifs. La mise en lien des trois types de questionnaires a toutefois permis une étude globale du début du processus de dépistage jusqu'au suivi thérapeutique.

2.3. Les apports personnels

Ce mémoire est né d'un constat fait par les professionnels de santé travaillant régulièrement auprès de parents confrontés au dépistage auditif de leur enfant.

En tant qu'étudiante, cette approche ne peut pas être clairement perçue de prime abord. C'est donc à travers mon stage au CAMSP « Le Chat Perché », les discussions avec les professionnels concernés et la rencontre avec les parents, que la découverte de ce qu'ils vivent réellement a été possible. L'implication dans cette étude a ainsi été d'autant plus évidente.

La diversité des témoignages recueillis et des personnes rencontrées pour ce projet a été d'une grande richesse tant sur le plan personnel que professionnel. En effet, les parents ont transmis leur expérience propre, chacune marquée différemment par leurs souvenirs et leurs ressentis.

Les retours positifs et les encouragements exprimés par les parents ont appuyé l'intérêt de cette étude.

La passation et l'analyse des questionnaires ont également permis de préciser les différents rôles que l'orthophoniste doit avoir auprès de ces parents et de ces enfants, ce qui a été très instructif pour ma future pratique professionnelle.

Conclusion

Le dépistage de la surdité néonatale est devenu systématique en France depuis le 23 avril 2012. Cette systématisation a pour but de réduire l'âge de diagnostic des enfants sourds afin de limiter au maximum les répercussions de la surdité sur leurs capacités à communiquer et à s'intégrer en collectivité.

Néanmoins, après un résultat non concluant à ce dépistage, des perturbations relationnelles entre l'enfant et sa famille peuvent s'installer. Il est alors désormais essentiel de soutenir et guider les parents pour limiter des éventuels retentissements négatifs sur la relation parent-enfant.

Les témoignages recueillis dans le cadre du mémoire ont permis d'appréhender les particularités du vécu des parents et des enfants lors de leur parcours de dépistage auditif et de diagnostic. Les besoins réels des parents ont pu ainsi être mis en évidence.

C'est donc à travers l'analyse des attentes et des demandes des parents que le rôle de l'orthophoniste dans l'accompagnement familial précoce, après un dépistage néonatal mais aussi en amont, s'est précisé.

En effet, l'orthophoniste doit proposer un accompagnement de qualité aux familles et à leur enfant. Il doit se rendre disponible et être à leur écoute lors des périodes d'attente car les parents se sentent souvent seuls avant que la prise en charge effective de leur enfant ait lieu.

L'orthophoniste doit également avoir les connaissances théoriques suffisantes pour informer et rassurer les parents tant sur le développement global de l'enfant que sur la surdité et ses éventuelles conséquences.

Il a aussi pour rôle de transmettre aux parents des conseils pour communiquer au mieux avec leur enfant et pour leur permettre de comprendre certains comportements. L'intervention de l'orthophoniste peut ainsi permettre de limiter les répercussions possibles en cas de déficience auditive sur les compétences relationnelles et communicationnelles.

Cependant, comme toute prise en charge, l'accompagnement orthophonique doit rester individualisé et adapté au cas de chacun.

Bibliographie

Agence régionale de santé (ARS), Île-de-France (2014). *Projet de cahier des charges régional relatif au programme de dépistage des troubles de l'audition chez le nouveau-né*. Paris : GT Cahier des charges.

ANTHEUNIS P, ERCOLANI-BERTRAND F, ROY S (2009). Le dépistage et l'intervention précoce en orthophonie au sein d'un continuum dans l'action. In: *Rééducation orthophonique n°237, dépistage précoce de la surdité et prise en charge*. Isbergues : FNO (Fédération nationale des orthophonistes). 95-107 p.

BRIN F, COURRIER C, LEDERLE E, VASY V (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. 303 p. Paris, Ortho-Editions

BOLAND L (2011). Handicap et déficience: Accompagner l'annonce d'un diagnostic. Bruxelles, PAH (plateforme annonce handicap).

CHABROL H, LE CAMUS J (1995). Comment la dépression influence-t-elle le décodage des émotions du bébé ? In : *Enfance*. Paris : Necplus, Tome 48, n°3, 337-355 p.

CLEREBAUT N (2006). *Diagnostic précoce de la surdité : quelle place pour le psychologue dans la prise en charge précoce de l'enfant ?* Adresse URL: http://www.acfos.org/sedocumenter/base_doc/depistage/placepsy_revue17.pdf

DEGGOUJ N (2009). Dépistage auditif précoce et plasticité cérébrale. In : *Rééducation orthophonique n°237, dépistage précoce de la surdité et prise en charge*. Isbergues : FNO. 37-46p.

DENNI-KRICHEL N (2009). Le partenariat parents-orthophonistes dans la prise en charge très précoce de l'enfant sourd. In : *Rééducation orthophonique n°237, dépistage précoce de la surdité et prise en charge*. Isbergues : FNO. 109-121p

DUBUISSON C et GRIMARD C (2006). *La surdité vue de près*. Canada : Presses de l'université du Québec.

DUPONT J-P (2010). *Assemblée nationale n°2986 : constitution du 4 octobre 1958, treizième législature. Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à généraliser le dépistage précoce des troubles de l'audition*. Paris, enregistré à la présidence de l'Assemblée nationale.

FRANZONI M (2006). Quelle place pour l'orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'enfant sourd ? *Connaissances surdités n°17*. 12-18p

GOVAERTS P, DE BEUKELAER C, DAEMERS K, DE CEULAER G, YPERMAN M, SOMERS T, SCHATTEMAN I, ERWIN F (2002). Outcomes of cochlear implantation at different ages from 0 to 6 years. (Résultats de l'implantation cochléaire à différents âges entre 0 à 6 ans). *Otology & Neurotology*. Volume 23, Issue 6. 885-890p. Adresse URL : http://www.deoorgroep.net/wwwuploads/manuscripts/1364982065_publi056.pdf

- KÜBLER-ROSS E (2011). *Les derniers instants de vie*. Paris : Labor & Fides.
- LE DRIANT B, VANDROMME L, KOLSKI C, STRUNSKI V (2006). Dépistage de la surdité néonatale permanente : quelles conséquences sur la mise en place des interactions précoces mère-bébé? In : *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. Issy-les-moulineaux : Elsevier Masson, vol. 54, n° 5, 315-320 p.
- LE DRIANT B, VANDROMME L, KOLSKI C, STRUNSKI V(2006). Dépistage positif de la surdité néonatale permanente et profil interactif des dyades mère-enfant. In : *Enfant en développement, famille et handicaps*. ERES, 157-162 p.
Adresse URL : www.cairn.info/enfant-en-developpement-famille-et-handicaps--9782749206837-page-157.htm.
- LEMAN J (2001). « *Le dépistage : entre le souhaitable et le possible* ». Paris : ACFOS.
Adresse URL : http://www.acfos.org/sedocumenter/base_doc/depistage/depistage_leman.pdf
- MASMOUDI J, TRABELSI S, CHARFEDDINE F, JAQUA A (2006). *La dépression du post-partum*. Sfax (Tunisie) : Service de psychiatrie CHU Hédi Chaker, n°11/12.
- MARKIDES A (1986). Age of fitting of hearing aids and speech intelligibility. *British Journal of Audiology*.
- MONDAIN M et BRUN V (2009). *Les surdités de l'enfant*. Issy-les-moulineaux : Elsevier Masson.
- PAJULO M, SAVONLAHTI E, SOURANDER A, PIHA J, HELENIUS H (2001). « Prenatal maternal representations : mothers at psychosocial risk ». *Infant Mental Health Journal*. Volume 22, Issue 5. 529–544 p.
- REBICHON C (2009). Interview In : *Rééducation orthophonique n°237, dépistage précoce de la surdité et prise en charge*. Isbergues : FNO (Fédération nationale des orthophonistes). 3-7 p.
- ROMAN S (2009). Du dépistage néonatal des troubles auditifs en maternité à leurs prises en charge. In: *Rééducation orthophonique n°237, dépistage précoce de la surdité et prise en charge*. Isbergues : FNO. 61-65 p.
- YOSHINAGA- ITANO C, COULTER D, THOMSON V (2001). Developmental outcomes of children with hearing loss born in Colorado hospitals with and without universal newborn hearing screening programs. *Seminars in neonatology*. Volume 6, issue 6. 521-529 p.

Associations et sites Internets consultés :

- ACFOS (2006). *Livre blanc : la surdité de l'enfant*. Deuxième édition. Paris, ACFOS Adresse URL : http://www.acfos.org/livreblanc_acfos2006.pdf [consulté le 08/11/2014]

Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale. *JORF (Journal Officiel de la République Française) n°0105 du 4 mai 2012*. Texte n°48. p.7915. Adresse URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025794966&dateTexte=&categorieLien=id> [consulté le 05/09/2014]

Arrêté du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de dépistage de la surdité permanente néonatale. *JORF n°0263 du 14 novembre 2014*. Texte n° 19. page 19175. Adresse URL: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029754753&dateTexte=&categorieLien=id> [consulté le 15/10/2014]

B.I.A.P (Bureau International d'Audiophonologie). DEMANEZ L. (1995) <http://www.biap.org/recom02-1.htm> Classification audiométrique des déficiences auditives. [Consulté le 30/09/2014]

Haute Autorité de Santé (2007). *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*. Saint-Denis la plaine : HAS Adresse URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf [consulté le 28/10/2014]

Centre de référence des malformations ORL rares. Hôpital d'enfants Armand Trousseau (2009). *L'aplasie mineure et l'aplasie majeure de l'oreille*. Adresses URL : http://malformationsorl.aphp.fr/IMG/pdf/Aplasi_maj.pdf
http://malformationsorl.aphp.fr/IMG/pdf/Aplasia_min.pdf

GUEDENEY N (2012). <https://www.youtube.com/watch?v=Vg04KWHWH5o> Conférence sur la théorie de l'attachement.[consulté le 20/10/2014]

Haute Autorité de Santé (2009). *Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire*. Saint-Denis la plaine : HAS Adresse URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf [consulté le 28/10/2014]

Joint Committee on Infant Hearing (2007). *Clarification for Year 2007 JCIH Position Statement*. Adresse URL : <http://www.jcih.org/Clarification%20Year%202007%20statement.pdf>

Ministère de la santé. <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-33/a0332364.htm> Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. [Consulté le 13/10/2014]

Organisation mondiale de la santé. <http://www.who.int/cancer/detection/variouscancer/fr/> Définition du dépistage. [Consulté le 05/10/2014]

Organisation mondiale de la santé.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/> Aide mémoire n°300. Les causes de la surdité. [consulté le 24/09/2014]

Otologie. MUDRY A (2009) <http://www.oreillemudry.ch/>. Explication du trajet du son dans l'oreille. [Consulté le 18/09/2014]

TONNARD A (2014) <http://www.mon-audition.info/glossaire/>. Schéma de l'oreille (Figure 1). [consulté le 02/09/2014]

Communication orale :

ACFOS (12 et 13 décembre 2013). *L'enfant sourd de 0 à 3 ans et sa famille. Les enjeux de la précocité.* Colloque, Paris

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe 1 : Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale.

Annexe 2 : Organisation du dépistage néonatal systématique.

Annexe 3 : Extraits du carnet de santé : examens auditifs.

Annexe 4 : Organisation du parcours diagnostique.

Annexe 5 : Recommandations de l'HAS : annonce du diagnostic.

Annexe 6 : Questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance : Q1.

Annexe 7 : Questionnaire du dépistage auditif néonatal jusqu'à la prise en charge : Q2.

Annexe 8 : Questionnaire du dépistage auditif tardif jusqu'à la prise en charge: Q3.

Annexe 9 : Lettre jointe au Q1.

Annexe 10 : Lettre jointe au Q2.

Annexe 11 : Lettre jointe au Q3.

Annexe 12 : Présentation des enfants participants.