

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Amélie COCHET

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 ?

Annexes

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

JORF n°0105 du 4 mai 2012 page 7915
texte n° 48

ARRETE

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

NOR: ETSP1210025A

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé, la ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat, porte-parole du Gouvernement, et la secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé,
Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1411-5, L. 1411-7 et L. 1433-1 ;

Vu le code de l'éducation nationale, notamment son article L. 312-9-1 ;

Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article R. 322-2 ;

Vu l'avis de la Haute Autorité de Santé sur l'évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale en date du 3 janvier 2007 ;

Vu la saisine du conseil central d'administration de la Mutualité Sociale Agricole en date du 5 avril 2012 ;

Vu l'avis du conseil de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés en date du 10 avril 2012,

Arrêtent :

Article 1

Le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé au sens de l'article L. 1411-6 du code de la santé publique.

Article 2

Ce dépistage comprend :

1° Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré.

2° Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant.

3° Une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la Langue des Signes Française.

Article 3

Ce dépistage ne donne pas lieu à une participation de l'assuré.

Article 4

Le programme de dépistage de la surdité permanente néonatale est mis en œuvre par les agences régionales de santé conformément à un cahier des charges national établi par arrêté des ministres chargés de la santé et de la protection sociale.

Article 5

L'administration territoriale de santé à Saint-Pierre-et-Miquelon, l'agence de santé de la Guadeloupe, de Saint-Barthélemy et de Saint-Martin et l'agence de santé de l'océan Indien sont tenues aux mêmes obligations que celles dévolues aux agences régionales de santé par l'article 4.

Article 6

Le directeur général de la santé et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal Officiel de la République Française.

Fait le 23 avril 2012.

Le ministre du travail,

de l'emploi et de la santé, Xavier Bertrand

La ministre du budget, des comptes publics et de la réforme de l'Etat,

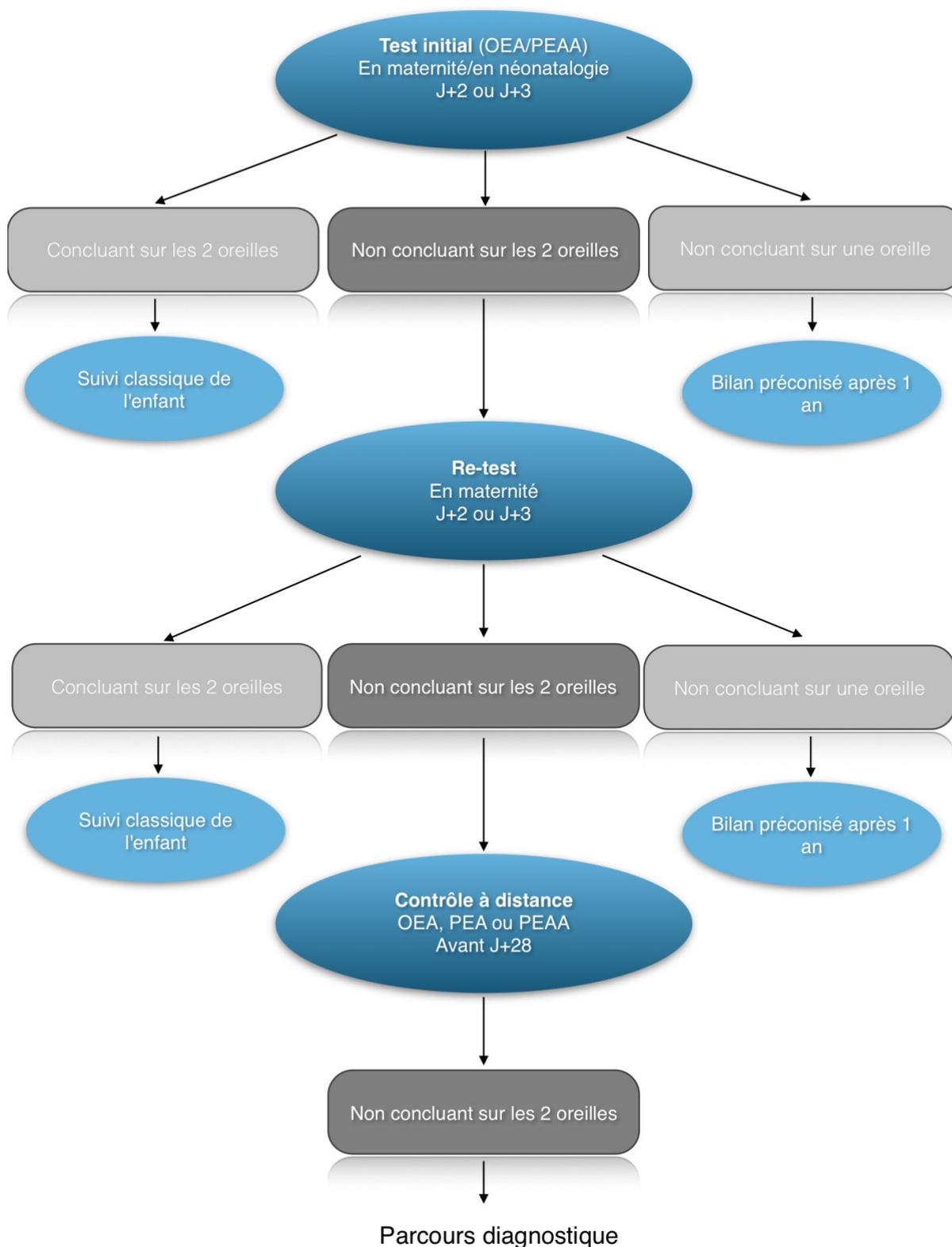
porte-parole du Gouvernement, Valérie Pécresse

La secrétaire d'Etat auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée
de la santé,

Nora Berra

Annexe 2 : Organisation du dépistage néonatal systématique.

Organisation du dépistage néonatal systématique



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

Période périnatale



Un médecin doit, **au cours des huit premiers jours**, effectuer un examen approfondi de l'enfant et établir le certificat de santé obligatoire à cet âge.



Examen clinique

Fréquence cardiaque au repos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Fémorales perçues	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Fréquence respiratoire au repos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Vigilance normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Souffle cardiaque	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Réaction aux stimuli sonores	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Hépatomégalie	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Tonus axial normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Splénomégalie	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Tonus des membres normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Hernie inguinale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Mobilité normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Ictère	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Fosses lombaires libres	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Si oui, taux maximum à J (...) de bilirubine :		Hanche droite normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
.....		Hanche gauche normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Organes génitaux :		Pied droit normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
.....		Pied gauche normal	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Autres anomalies :				
.....				



Examen ophtalmologique

Globes oculaires de taille normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Cornées transparentes	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Pupilles normales	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Lueurs pupillaires présentes	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>

Examen fait et certificat établi
par le Dr
à le



Dépistage d'une déficience auditive

	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Méthode		
Résultat	normal	à surveiller
OD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Signature et cachet		

Les examens biologiques de dépistage :

Dépistage de la phénylcétonurie, hyperplasie congénitale des surrénales et hypothyroïdie : non oui

Dépistage de la drépanocytose : non oui

Dépistage de la mucoviscidose :

Consentement des parents recueilli	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Test effectué	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>

Autres dépistages biologiques :

Prélèvements effectués par :

Nom : Qualification :

A : Le :

SPÉCIMEN



Examen au cours du 24^e mois

A 24 mois, votre enfant

- utilise son index pour désigner quelqu'un ou quelque chose,
- joue à faire semblant,
- vous imite dans la vie quotidienne,
- répond à votre sourire.

Préparer la consultation

Qui s'occupe de votre enfant dans la journée ?

.....

Y a-t-il eu un changement récemment dans la vie de votre enfant ou un changement est-il prévu ?

.....

Y a-t-il des animaux à la maison ?



Examen médical

Date : | jour | mois | an | Poids : | | kg Taille : | | cm PC : | | cm

Risque de saturnisme non oui IMC : | |

Cornées transparentes	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Strabisme	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Globes oculaires de taille normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	si oui, pris en charge	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Pupilles normales	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Poursuite oculaire normale	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>

Tympan normaux			Un test d'audiologie quantitative a-t-il été pratiqué ?
à gauche	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Si oui, test utilisé :
à droite	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Résultat : normal <input type="checkbox"/> à refaire <input type="checkbox"/>
Test à la voix normale	non fait <input type="checkbox"/>	fait <input type="checkbox"/>	avis spécialisé demandé <input type="checkbox"/>
Résultat : normal <input type="checkbox"/>	à refaire <input type="checkbox"/>		
avis spécialisé demandé <input type="checkbox"/>			

Développement

Marche acquise	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Superpose des objets	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
A quel âge	mois		Associe deux mots	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Comprend une consigne simple	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>	Motricité symétrique des 4 membres	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>
Nomme au moins une image	non <input type="checkbox"/>	oui <input type="checkbox"/>			

SPÉCIMEN



Examen au cours de la sixième année

Visite médicale d'entrée dans l'enseignement élémentaire

Votre enfant va bientôt entrer au cours préparatoire. Un bilan de son développement est nécessaire. Cet examen est obligatoire. Le plus souvent il sera effectué par le médecin scolaire à l'école. Votre présence est importante.

Préparer la consultation

Est-ce que votre enfant va régulièrement à l'école ?

Qui s'occupe de votre enfant en dehors des périodes scolaires ?

Y-a-t-il eu un changement récent dans la vie de votre enfant ou un changement est-il prévu ?

Examen médical

Date : jour mois an Risque de saturnisme non oui
Taille : cm IMC : Pression artérielle Protéinurie

L'enfant a-t-il une correction ? non oui Strabisme non oui
(Si oui, l'acuité visuelle doit être mesurée avec sa correction) si oui, pris en charge non oui
Mesure de l'acuité visuelle Poursuite oculaire normale non oui
Vision de près Tolère l'occlusion oculaire alternée non oui
 Test utilisé : Test de vision stéréoscopique : fait non fait
 Résultat : œil gauche œil droit Résultat : normal à refaire
Vision de loin avis spécialisé demandé
 Test utilisé : Test de vision des couleurs : fait non fait
 Résultat : œil gauche œil droit Résultat : normal à refaire
 avis spécialisé demandé

Tympan droit aspect normal : Fréquence 500 1000 2000 4000 8000 Hz
 Tympan gauche aspect normal : oreille droite
Examen auditif oreille gauche
 Test utilisé ? Résultat : normal à refaire
 avis spécialisé demandé

Développement

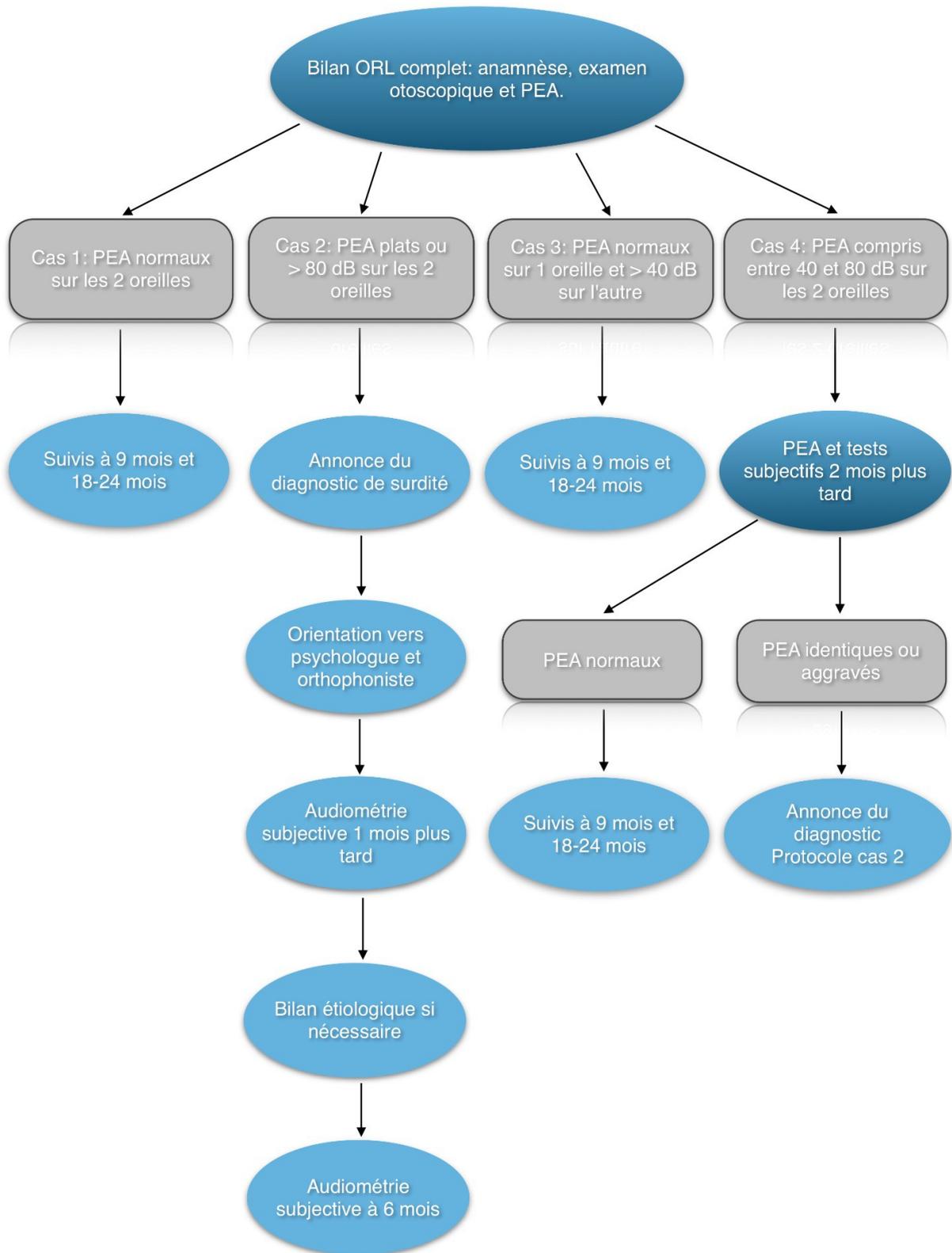
Marche talon-pointe en avant non oui Distingue matin, après-midi, soir non oui
 Attrape une balle qui rebondit non oui Montre le dessus, le dessous non oui
 Compte treize cubes ou jetons non oui Copie un carré, un losange, des boucles non oui
 Décrit une image non oui Motricité fine : bouton sur lui non oui
 Exécute une consigne non oui **Comportement global**
 autonomie non oui
Test de langage spontanéité non oui
 Test utilisé ? capacité d'attention non oui
 Résultat : normal à refaire
 bilan orthophonique demandé

Latéralité (D droite, G gauche, NF non fixée) Main Œil Pied

SPELUMEN

Annexe 4 : Organisation du parcours diagnostique.

Organisation du parcours diagnostique



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

Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans

HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / Décembre 2009

Annonce du diagnostic

Quel que soit le processus à l'issue duquel le diagnostic est établi et quel que soit le seuil auditif de l'enfant, l'annonce du diagnostic de surdité est un événement dont l'empreinte est souvent traumatique, et durable chez tous les parents. Même si c'est une nouvelle facilement accueillie par certaines familles sourdes, c'est le plus souvent une nouvelle difficile à recevoir pour une grande majorité des parents et difficile à annoncer pour de nombreux professionnels. Cette annonce doit donc obéir à des règles précises.

Il est recommandé que :

- le diagnostic de surdité soit annoncé par le médecin ayant effectué le test diagnostique ; ce médecin devrait avoir été formé aussi bien sur le plan relationnel que sur le plan technique, en particulier pour porter un message positif sur les compétences de l'enfant et de sa famille à communiquer et sur le vécu avec une surdité ;
- l'annonce soit effectuée dans un environnement propice, respectant les principes généraux suivants :
 - ✓ assurer la confidentialité, un temps suffisant et les moyens de ne pas être dérangé,
 - ✓ annoncer le diagnostic au cours d'un entretien individuel, dans toute la mesure du possible en présence des deux parents,
 - ✓ annoncer le diagnostic de manière simple et exacte : « Comme vous le savez, nous avons testé l'audition de votre enfant, et les résultats indiquent une surdité »,
 - ✓ écouter les parents et répondre à leurs questions sans chercher à donner de l'information complémentaire dans un premier temps, seul moyen d'accompagner les parents d'une manière adaptée à leurs besoins particuliers : « J'aurai de nombreuses informations à vous transmettre, mais pour le moment quelles sont les questions auxquelles vous souhaitez que je réponde ? »,
 - ✓ encourager les parents à exprimer leurs sentiments, maintenant ou plus tard,

- ✓ répondre avec chaleur et empathie, mais ne pas chercher à amoindrir l'information, chaque parent ayant son propre ajustement affectif à la situation,
- ✓ s'adresser également à l'enfant et l'observer avec ses parents pour valoriser ses compétences relationnelles et aider les parents à assumer leur rôle de parents : « Votre enfant, sourd, est avant tout un enfant, il a besoin de vous, comme tout enfant ; votre enfant n'a pas changé, continuez à communiquer avec lui par la parole, le regard, le toucher »,
- ✓ proposer un second rendez-vous, proche (c'est-à-dire quelques jours voire une ou deux semaines plus tard), au cours duquel l'information sera complétée, dans toute la mesure du possible en présence des deux parents.

L'annonce du diagnostic n'est pas un temps où des décisions relatives au projet éducatif doivent être prises : il est recommandé de donner du temps aux parents avant de s'engager dans les décisions futures, en particulier lorsque le diagnostic a été posé au cours de la première année de vie.

HAS / Service des bonnes pratiques professionnelles / Décembre 2009

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

Date de retour des questionnaires : le 15-02-2015. Merci

Questionnaire sur la période du dépistage auditif en maternité jusqu'au contrôle à distance

Questionnaire créé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie : « Du dépistage néonatal 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 ? ».

Vos réponses seront utilisées de manière totalement anonyme.

Date de passation des questionnaires :

Prénom :

Date de naissance :

Age :

Date de la passation du test :

Maternité :

Présence de facteurs de risques en faveur d'une surdité : oui non

Si oui, le(s)quel(s) ?

Âges des frères et sœurs éventuels :

Surdité dans la famille :

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 | OUI | NON |
| b. Les conditions de passation | OUI | NON |
| c. Les raisons pour lesquelles le test a été réalisé | OUI | NON |
| d. Les différents résultats possibles et leurs conséquences | OUI | NON |
| e. Les démarches à suivre en cas de résultats négatifs | OUI | NON |
| f. De manière générale | OUI | NON |

Autres remarques :

2. Le dépistage néonatal de surdité vous paraît :

- a. Tout à fait nécessaire
- b. Nécessaire dans certains cas seulement
- c. Trop précoce
- d. Sans intérêt
- e. Sans avis

Autres remarques :

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

- a. Sereins
- b. Rassurés
- c. Intéressés
- d. Inquiets
- e. Stressés
- f. Dépassés
- g. Indifférents

Autres remarques :

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

Ce temps vous paraît-il satisfaisant ? OUI NON

Si non, pourquoi ?

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

OUI NON

Si oui :

- A quel(s) niveau(x) ?

-Et par quel(s) moyen(s) avez-vous recherché des réponses à vos questions ?
(plusieurs réponses sont 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 ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

7. Pensez-vous que vos relations avec votre enfant auraient été différentes si le test auditif avait été positif ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

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)?

OUI NON

Si non:

- A quel(s) niveau(x)?

- Et par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses sont possibles)

- a. Des informations données de vive voix dès le 1^{er} test à la maternité
- b. Des livrets explicatifs
- c. Des rendez-vous ultérieurs avec le corps médical/paramédical
- d. Des permanences téléphoniques
- e. Autres :

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions pour nous permettre d'améliorer les pratiques futures.

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

Date de retour des questionnaires : le 15-03-2015. Merci

1ère partie : questionnaire sur la période du dépistage auditif en maternité jusqu'au contrôle à distance

Questionnaire créé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie : « Du dépistage néonatal 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 ? ».

Vos réponses seront utilisées de manière totalement anonyme.

Date de passation des questionnaires :

Prénom :

Date de naissance :

Age :

Date de la passation du test :

Maternité :

Présence de facteurs de risques en faveur d'une surdité : oui non

Si oui, le(s)quel(s) ?

Âges des frères et sœurs éventuels :

Surdité dans la famille :

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 | OUI | NON |
| b. Les conditions de passation | OUI | NON |
| c. Les raisons pour lesquelles le test a été réalisé | OUI | NON |
| d. Les différents résultats possibles et leurs conséquences | OUI | NON |
| e. Les démarches à suivre en cas de résultats négatifs | OUI | NON |
| f. De manière générale | OUI | NON |

Autres remarques :

2. Le dépistage néonatal de surdité vous paraît :

- a. Tout à fait nécessaire
- b. Nécessaire dans certains cas seulement
- c. Trop précoce
- d. Sans intérêt
- e. Sans avis

Autres remarques :

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

- a. Sereins
- b. Rassurés
- c. Intéressés
- d. Inquiets
- e. Stressés
- f. Dépassés
- g. Indifférents

Autres remarques :

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

Ce temps vous paraît-il satisfaisant ? OUI NON

Si non, pourquoi ?

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

OUI NON

Si oui :

- A quel(s) niveau(x) ?

-Et par quel(s) moyen(s) avez-vous recherché des réponses à vos questions ?
(plusieurs réponses sont 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 ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

7. Pensez-vous que vos relations avec votre enfant auraient été différentes si le test auditif avait été positif ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

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)?

OUI NON

Si non:

- A quel(s) niveau(x)?

- Et par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses sont possibles)

- a. Des informations données de vive voix dès le 1^{er} test à la maternité
- b. Des livrets explicatifs
- c. Des rendez-vous ultérieurs avec le corps médical/paramédical
- d. Des permanences téléphoniques
- e. Autres :

Le questionnaire suivant porte sur les processus qui font suite aux tests faits à la maternité, soit à partir du contrôle à distance jusqu'à la mise en place d'une prise en charge thérapeutique.

2ème partie : questionnaire sur la période du contrôle à distance, du diagnostic et de la prise en charge

Date du 1^{er} test de contrôle :

Établissement :

Date du diagnostic de surdité :

type de surdité :

Établissement :

Date du début de prise en charge thérapeutique :

Type(s) de prise(s) en charge :

Après le premier contrôle

1. Après le premier test de contrôle en dehors de la maternité, vous êtes-vous sentis suffisamment informés sur ce qui allait suivre ?

OUI NON

Si non :

- Qu'auriez-vous aimé savoir ?

- Et par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses sont 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 l'attente du diagnostic, pensez-vous que votre comportement envers votre enfant a été modifié ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

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 ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

Après le diagnostic

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

- | | | |
|--|-----|-----|
| a. Les différents types de surdité | OUI | NON |
| b. Les causes envisagées | OUI | NON |
| c. Leurs conséquences possibles | OUI | NON |
| d. Les appareillages possibles | OUI | NON |
| e. Les différents modes de communication | OUI | NON |

Autre remarques :

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

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

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

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

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

OUI NON

Si oui, vous ont-ils satisfaits ? OUI NON

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 ?

Ce temps pour paraît-il satisfaisant ?

OUI NON

Si non, pourquoi ?

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 | OUI | NON |
| b. Les raisons de chaque prise en charge | OUI | NON |
| c. Les buts de chaque prise en charge | OUI | NON |
| d. La fréquence et la durée de la prise en charge | OUI | NON |

Autres remarques :

Je vous remercie sincèrement d'avoir pris le temps de répondre à ces questions pour nous permettre d'améliorer les pratiques futures.

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

Date de retour des questionnaires : le 15-03-2015. Merci

Questionnaire sur le déroulement du dépistage et du diagnostic auditif puis de la mise en place de la prise en charge

Questionnaire créé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie : « Du dépistage néonatal 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 ? ».

Vos réponses seront utilisées de manière totalement anonyme.

Date de passation des questionnaires :

Prénom :

Date de naissance :

Age :

Agés des frères et sœurs éventuels :

Date du 1er test auditif :

Établissement

Date du diagnostic de surdité :

type de surdité :

Établissement :

Présence de facteurs de risques en faveur d'une surdité : oui non

Si oui, le(s)quel(s) ?

Surdité dans la famille :

Date de début de prise en charge thérapeutique :

Type(s) de prise(s) en charge :

Après le premier contrôle

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

OUI NON

Si non :

- Qu'auriez-vous aimé savoir ?

- Et par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses sont 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 ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

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 ?

OUI NON

Si oui, à quel(s) niveau(x) ?

Après le diagnostic

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

- | | | |
|--|-----|-----|
| a. Les différents types de surdité | OUI | NON |
| b. Les causes envisagées | OUI | NON |
| c. Leurs conséquences possibles | OUI | NON |
| d. Les appareillages possibles | OUI | NON |
| e. Les différents modes de communication | OUI | NON |

Autre remarques :

Si non, par quel(s) moyen(s) auriez-vous aimé recevoir ces informations ? (plusieurs réponses sont 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 surdit   pos  , vous   tes-vous sentis en difficult   pour communiquer avec votre enfant ?

OUI NON

Si oui,    quel(s) niveau(x) ?

3. Avez-vous re  u des conseils pour interagir avec votre enfant ?

OUI NON

Si oui, vous ont-ils satisfaits ?

OUI NON

La prise en charge th  rapeutique

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

Ce temps vous para  t-il satisfaisant ?

OUI NON

Si non, pourquoi ?

2. Vous   tes-vous sentis suffisamment inform  s sur la prise en charge de votre enfant    ces diff  rents niveaux ?

- | | |
|---|---------|
| a. Les professionnels vers qui vous tourner | OUI NON |
| b. Les raisons de chaque prise en charge | OUI NON |
| c. Les buts de chaque prise en charge | OUI NON |
| d. La fr  quence et la dur  e de la prise en charge | OUI NON |

Autres remarques :

Je vous remercie sinc  rement d'avoir pris le temps de r  pondre    ces questions pour nous permettre d'am  liorer les pratiques futures.

Annexe 9 : Lettre jointe au Q1.

Amélie COCHET
Étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie
Stagiaire au CAMSP « Le Chat perché »
Tel : 07.70.18.46.58
Mail : amelie.cochet@hotmail.fr

CAMSP « Le Chat Perché »
214 rue du Caporal Joubert
77190 Dammarie-les-lys
Tel : 01.64.71.62.78

Madame, Monsieur,

Vous vous êtes rendus récemment au CAMSP « Le Chat Perché » pour le dépistage auditif de votre enfant qui a été réalisé par Mme le Docteur Rault. Je vous contacte donc dans ce contexte.

Je suis étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie et étant actuellement en stage avec Sandrine Garcia, orthophoniste au CAMSP, je me permets de solliciter votre attention dans le cadre du mémoire de fin d'études que nous réalisons ensemble.

En effet, le sujet de ce mémoire porte sur la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement familial à partir du dépistage néonatal de l'audition jusqu'à la prise en charge éventuelle.

Il existe une période d'attente non négligeable entre le moment du dépistage à la maternité et celui du re-test au CAMSP.

Il nous paraît alors essentiel de ne pas laisser les familles sans repère durant cette période d'attente particulière et qui peut paraître longue. De ce fait, à travers le mémoire, nous souhaitons réaliser un guide d'accompagnement parental.

Dans ce but, nous avons créé un questionnaire concernant la période du dépistage à partir de la maternité jusqu'au test de contrôle à distance. Ce questionnaire a donc été fait pour recueillir vos impressions et ainsi améliorer l'accompagnement des parents et de leur enfant.

C'est pourquoi, si vous êtes d'accord, je vous propose de répondre au questionnaire ci-joint en utilisant vos propres mots. N'hésitez pas à ajouter vos remarques.

J'ai bien évidemment conscience que notre démarche vous demande du temps et une confiance particulière pour pouvoir nous témoigner votre expérience. Pour cela je vous remercie d'avance et je reste à votre disposition pour toutes demandes d'informations supplémentaires par téléphone ou par mail.

Bien cordialement,

Amélie COCHET,
Étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie

Annexe 10 :Lettre jointe au Q2.

Amélie COCHET
Etudiante en 4ème année d'orthophonie
N° : 07.70.18.46.58
Mail : amelie.cochet@hotmail.fr

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 4ème année d'orthophonie, je me permets de solliciter votre attention dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

En effet, le sujet de ce mémoire porte sur la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement familial à partir du dépistage de la surdité jusqu'à la prise en charge thérapeutique.

Il existe des périodes de latence non négligeables entre le moment du dépistage auditif et celui du diagnostic mais aussi entre celui du diagnostic et le début de la prise en charge. Il paraît alors essentiel de mettre en place une guidance familiale dès le dépistage néonatal afin d'accompagner les parents durant ces périodes d'attente anxieuses et d'éviter ainsi les retentissements sur la relation parents-enfant. De ce fait, à travers le mémoire, je souhaite réaliser un guide d'accompagnement parental.

Dans ce but, j'ai créé un questionnaire afin de recueillir vos impressions sur ces deux phases. Celui-ci se compose de deux parties :

- une première partie sur les étapes du dépistage en maternité jusqu'au contrôle à distance.
- une seconde partie sur les périodes du contrôle à distance, du diagnostic et de la mise en place de la prise en charge.

C'est pourquoi, si vous êtes d'accord, je vous propose de répondre au questionnaire ci-joint en utilisant vos propres mots. N'hésitez pas à ajouter vos remarques.

J'ai bien évidemment conscience que ma démarche vous demande du temps et une confiance particulière pour pouvoir témoigner de votre expérience. Pour cela je vous remercie d'avance et je reste à votre disposition pour toutes demandes d'informations supplémentaires par téléphone ou par mail.

Bien cordialement,

Amélie COCHET,
Étudiante en 4ème année d'orthophonie

Annexe 11 :Lettre jointe au Q3.

Amélie COCHET
Étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie
N° : 07.70.18.46.58
Mail : amelie.cochet@hotmail.fr

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie, je me permets de solliciter votre attention dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

En effet, le sujet de ce mémoire porte sur la place de l'orthophoniste dans l'accompagnement familial à partir du dépistage de la surdité jusqu'à la prise en charge thérapeutique.

Il existe des périodes de latence non négligeables entre le moment du dépistage et celui du diagnostic mais aussi entre celui du diagnostic et le début de la prise en charge. Il paraît alors essentiel de ne pas laisser les familles sans repère durant ces périodes d'attente particulières et qui peuvent paraître longues. De ce fait, à travers le mémoire, je souhaite réaliser un guide d'accompagnement parental.

Dans ce but, j'ai créé un questionnaire centré sur la période du test de contrôle et du diagnostic jusqu'à la prise en charge thérapeutique. Ce questionnaire a donc été élaboré pour recueillir vos impressions sur ces deux phases et améliorer l'accompagnement des parents et de leur enfant.

C'est pourquoi, si vous êtes d'accord, je vous propose de répondre au questionnaire ci-joint en utilisant vos propres mots. N'hésitez pas à ajouter vos remarques.

J'ai bien évidemment conscience que ma démarche vous demande du temps et une confiance particulière pour pouvoir témoigner de votre expérience. Pour cela je vous remercie d'avance et je reste à votre disposition pour toutes demandes d'informations supplémentaires par téléphone ou par mail.

Bien cordialement,

Amélie COCHET,
Étudiante en 4^{ème} année d'orthophonie

Annexe 12 : Présentation des enfants participants.

1. Présentation des familles de Q1

Le Q1 a été remplis par 8 parents. Pour les enfants qui suivent, les contrôles à distance ont été réalisés au CAMSP « Le Chat Perché » (77).

- Mère d'I. née le **19-09-2014**, âgée de 4 mois.
I. a un grand frère de 6 ans et une grande sœur de 8 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle auditif à distance a été réalisé **en octobre 2014**.

- Mère de M. né la **07-09-2014**, âgé de 5 mois.
M. a deux grands frères de 2 ans et 5 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été réalisé **en septembre 2014**.

- Mère de S. né le **31-08-2014**, âgé de 5 mois.
S. a un grand frère de 4 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité. S est né prématurément.
Le contrôle à distance a été réalisé **en octobre 2014**.

- Mère de A. né le **14-07-2014**, âgé de 6 mois.
A. a un grand frère de 4 ans. Il y a une surdité dans la famille.
Le contrôle à distance a été réalisé **en septembre 2014**.

- Mère de J. né le **24-09-2014**, âgé de 6 mois.
J. est fils unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été fait **en septembre 2014**.

- Mère de C. né le **23-07-2014**, âgé de 7 mois.
C. est fils unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été réalisé **en septembre 2014**.

- Mère de T. né le **05-07-2014**, âgé de 7 mois.
T. est fils unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été réalisé **en juillet 2014**.

- Mère de P. née le **19-09-2013**, âgée de 1 an et 5 mois.
P. a deux grands frères de 12 ans et 15 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été fait **en août 2014**.

2. Présentation des familles de Q2

Le Q2 a été remplis par 4 parents. Pour les enfants qui suivent, un dépistage néonatal systématique a été réalisé.

- Mère de L. née le **31-07-2014**, âgée de 7 mois.
L. est fille unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été fait en **août 2014**.
Le diagnostic de surdité profonde été posé en **octobre 2014**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **octobre 2014**.

- Mère de C. né le **21-11-2013**, âgé de 14 mois.
C a un grand frère de 8 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été fait en centre hospitalier en **décembre 2013**.
Le diagnostic de surdité profonde été posé en **février 2014**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **mai 2014**.

- Mère d'E. né le **19-06-2013**, âgé de 19 mois.
E. a un grand frère de 11 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été fait **en septembre 2013**.
Le diagnostic de surdité profonde été posé en **septembre 2013**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **décembre 2013**.

- Mère de M. née le **26-03-2009**, âgé de 6 ans.
M. est fille unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
Le contrôle à distance a été fait **en mai 2009**.
Le diagnostic de surdité profonde été posé en **août 2009**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **septembre 2009**.

3. Présentation des familles de Q3

Le Q3 a été remplis par 14 parents. Pour les enfants qui suivent, le dépistage auditif a été plus tardif.

- Mère de I. né le **16-06-2012**, âgée de 2 ans et 8 mois.
I. a un grand frère de 4 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité. I. est né à 27 semaines d'aménorrhée (grande prématurité).
I. a bénéficié d'un dépistage auditif en cabinet ORL libéral **le 21 juillet 2013**, à l'âge de 13 mois.
Le diagnostic de surdité profonde a été posé le **17 juin 2014**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **juin 2014**.

- Mère de S. née le **21-05-2012**, âgée de 2 ans et 9 mois.
S. a une grande sœur de 4 ans. S. est née avec une acidose tubulaire distale étant un facteur de risque en faveur d'une surdité. Le frère et la sœur du grand-père de S. ont une surdité.
S. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier à l'âge de 6 mois, de 9 mois et de 12 mois.
Le diagnostic de surdité évolutive a été posé le **3 octobre 2013**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **janvier 2014**.

- Mère de L. née le **28-02-2012**, âgée de 2 ans et 11 mois.
L. est fille unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdit  ni de facteur de risque.
L. a b n fici  d'un d pistage auditif en cabinet ORL lib ral en **juin 2013**,   l' ge de 17 mois.
Le diagnostic de surdit  profonde bilat rale a  t  pos  le **24 juin 2013**.
La prise en charge th rapeutique a d but  en **septembre 2013**.

- M re de N. n e le **09-02-2012**,  g e de 2 ans et 11 mois.
N. est fille unique. Il n'y a pas d'ant c dent de surdit  ni de facteur de risque.
N. a b n fici  d'un d pistage auditif en centre hospitalier en **septembre 2012**,   l' ge de 7 mois.
Le diagnostic de surdit  moyenne   gauche et profonde   droite a  t  pos  en **octobre 2012**.
La prise en charge th rapeutique a d but  en **octobre 2012**.

- M re de C. n  le **23-11-2011**,  g  de 3 ans et 2 mois.
C. a une grande s ur de 6 ans (surdit  profonde).
C. a b n fici  d'un d pistage auditif en centre hospitalier   l' ge de 6 mois qui s'est av r  positif. En **d cembre 2014**, un nouveau test auditif a  t  effectu  en centre hospitalier,   l' ge de 3 ans et 2 mois.
Le diagnostic de surdit  profonde a  t  pos  en **d cembre 2014**.
La prise en charge th rapeutique a d but  en **d cembre 2014**.

- M re de R. n  le **15-04-2011**,  g  de 3 ans et 11 mois.
R. a une grande s ur de 7 ans. Il n'y a pas d'ant c dent de surdit  ni de facteur de risque.
R. a b n fici  d'un d pistage auditif en centre hospitalier en **mai 2012**,   l' ge de 13 mois.
Le diagnostic de surdit  moyenne   gauche et s v re   droite a  t  pos  en **janvier 2013**.
La prise en charge th rapeutique a d but  en **septembre 2013**.

- M re de L. n e le **06-07-2010**,  g e de 4 ans et 6 mois.
L. a un fr re de 6 ans et une s ur de 10 ans. Il n'y a pas d'ant c dent de surdit  ni de facteur de risque. L. a un d calage dans son d veloppement psychomoteur.
L. a b n fici  d'un d pistage auditif en centre hospitalier en **fvrier 2014**,   l' ge de 3 ans et 7 mois.
Le diagnostic de surdit  moyenne   gauche et profonde   droite a  t  pos  en **avril 2014**.
La prise en charge th rapeutique a d but  en **ao t 2014**.

- M re de A. n e le **03-03-2010**,  g e de 5 ans.
A. a une grande s ur de 8 ans (surdit  s v re).
A. a b n fici  d'un d pistage auditif en centre hospitalier en **mars 2012**. Le diagnostic de surdit  profonde a  t  pos  en **mars 2012**.
La prise en charge th rapeutique a d but  en **mars 2012**.

- Mère de C. né le **11-02-2010**, âgé de 5 ans et 1 mois.
C. a deux grandes sœurs de 7 et 10ans. Il y a une suspicion de surdité chez la demi-sœur de C. (10 ans).
C. a bénéficié d'un dépistage auditif en cabinet ORL libéral en **mai 2014**, à l'âge de 4 ans et 2 mois.
Le diagnostic de surdité sévère a été posé en **juillet 2014**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **septembre 2014**.

- Mère de P. né le **13-01-2009**, âgé de 6 ans.
P. a un frère jumeau et un grand frère de 9 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
P. a bénéficié d'un dépistage auditif en cabinet ORL libéral en **juillet 2009**, à l'âge de 6 mois.
Le diagnostic de surdité profonde à droite et de cophose à gauche a été posé en **juillet 2009**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **octobre 2009**.

- Mère de C. née le **15-12-2008**, âgée de 6 ans et 1 mois.
C. a un petit frère de 3 ans (surdité profonde). Il n'y a pas d'antécédent de surdité au moment du diagnostic ni de facteur de risque.
C. a bénéficié d'un dépistage auditif fait par un médecin ORL libéral en **février 2012**, à l'âge de 3 ans et 2 mois.
Le diagnostic de surdité profonde a été posé en **avril 2012**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **juillet 2012**.

- Mère de G. né le **14-11-2008**, âgé de 6 ans et 3 mois.
G. a un frère de 9 ans et une sœur de 12ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
G. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier en **mai 2012**, à l'âge de 3 ans.
Le diagnostic de surdité moyenne à droite et de cophose à gauche a été posé en **juillet 2012**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **octobre 2012**.

- Mère de S. née le **19-08-2008**, âgée de 6 ans et 7 mois.
S. a un grand frère de 8 ans $\frac{1}{2}$. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
S. a bénéficié d'un dépistage auditif en cabinet ORL libéral en **juin 2009**, à l'âge de 10 mois. Le diagnostic de surdité profonde bilatérale a été posé en **8 juillet 2009**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **septembre 2009**.

- Mère de C. née le **07-03-2008**, âgée de 6 ans et 11 mois.
C. est fille unique. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
C. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier en **juin 2013**, à l'âge de 5 ans.
Le diagnostic de surdité moyenne à gauche et sévère à droite a été posé en **juillet 2013**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **septembre 2013**.

- Mère de Y. né le **09-12-2007**, âgé de 7 ans et 2 mois.
Y. a une grande sœur de 9 ans. Il n'y a d'antécédent de surdité. Y est atteint du syndrome MiD1.
Y. a bénéficié d'un dépistage auditif en cabinet ORL libéral en **décembre 2011**, à l'âge de 4 ans.
Le diagnostic de surdité moyenne a été posé en **mars 2012**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **juillet 2012**.

- Mère de L. née le **04-08-2007**, âgée de 7 ans et 6 mois.
L. est fille unique. Il y a une surdité dans la famille.
L. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier en **mars 2008**, à l'âge de 7 mois. Le diagnostic de surdité profonde a été posé en **mars 2008**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **avril 2008**.

- Mère de N. née le **13-11-2006**, âgée de 8 ans 3 mois.
N. a une petite sœur de 5 ans (surdité sévère). Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque au moment du dépistage.
N. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier en **février 2010**.
Le diagnostic de surdité profonde a été posé en **février 2010**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **février 2010**.

- Mère de M. née le **09-07-2004**, âgée de 10 ans 8 mois.
M. a une petite sœur de 5 ans.. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque. M. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier en **janvier 2006**, à l'âge de 18 mois. Une seule oreille a pu être testée et n'a donné aucune suspicion de surdité. Le diagnostic de surdité profonde a été posé en **janvier 2007**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **mars 2007**.

- Mère de C. née le **25-04-2003**, âgée de 11 ans et 9 mois.
C. a deux petits frères de 4 et 9 ans. Il n'y a pas d'antécédent de surdité ni de facteur de risque.
C. a bénéficié d'un dépistage auditif en centre hospitalier en **mars 2006**, à l'âge de 2 ans et 11 mois.
Le diagnostic de surdité moyenne/profonde a été posé en **novembre 2006**.
La prise en charge thérapeutique a débuté en **avril 2007**.