

# 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 ?

Mémoire en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie

présenté par **Amélie COCHET**

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.

soutenu publiquement en Juin 2015.

## 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 devenir source d'anxiété et de perturbations relationnelles.

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'information qu'il peut y avoir lors des processus de dépistages, 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 23<sup>rd</sup> April 2012.

This mass screening puts an end to health access inequities. Indeed, few institutions did a systematic neonatal hearing screening whereas the others suggested this only when there were risk factors. The enforcement of the law partly catches up the diagnostic late and enables a precocious care. It leads to a harmonious development of the deaf child, mostly thanks to quality communication abilities.

Nevertheless, if the neonatal hearing screening is not passed, (the) parents also need to be supported. It can give rise to anxiety and can upset the relationships/create relational disturbances.

For my study, I interviewed parents that went through this situation, as neonatal as later hearing screening, to gather their feelings and impressions. (The goal is) To be able to provide them the right support since the beginning of the neonatal hearing screening process.

The interviews enable to take stock of the current supports provided to the families during the screening, diagnostic and treatment phases. Analyzing the data brought in light the main stages the parents felt not enough informed or supported.

And this is how the Speech Therapist has an important role to play in the neonatal hearing screening parental guidance.

**Keywords** : Neonatal hearing Screenings, speech therapy, parental guidance, relational disturbances

## 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.

## CONTEXTE THÉORIQUE

### 1. L'audition et la surdité

La troisième édition du dictionnaire de l'orthophonie (2011) définit l'audition comme une activité sensorielle complexe réalisée grâce à l'oreille et à ses afférences.

L'audition commence avec la réception, au niveau de l'oreille externe, d'une onde sonore qui est ensuite acheminée mécaniquement au travers de l'oreille moyenne puis au travers de l'oreille interne jusqu'aux cellules ciliées de l'organe de Corti. L'énergie mécanique y est alors transformée en énergie bioélectrique qui va parcourir les voies nerveuses jusqu'aux centres de l'audition.

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.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2014) classe les causes de déficience auditive en trois catégories :

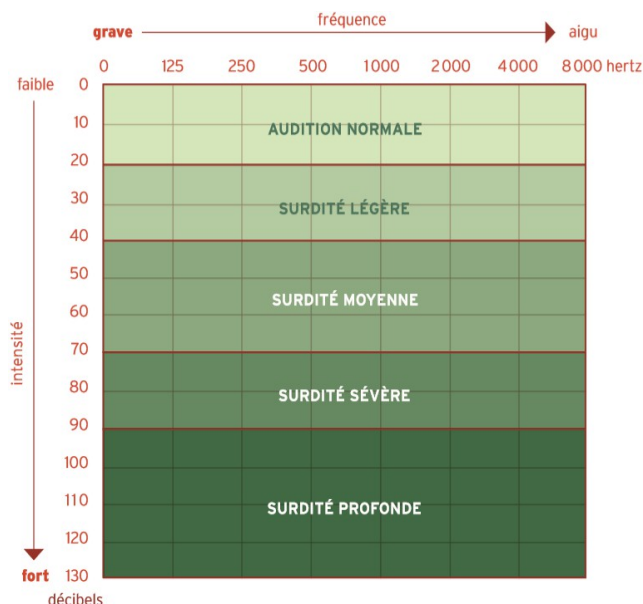
- Les causes génétiques : les surdités génétiques syndromiques dans lesquelles d'autres signes cliniques sont associés et les non syndromiques dans lesquelles la surdité est l'unique symptôme.
- Les surdités de causes intrinsèques (causes prénatales, périnatales, post-natales et malformations de l'oreille).
- Les causes inconnues.

Différents types de surdités sont définies :

- 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
- La surdité de perception : elle est due à une atteinte de l'oreille interne ou des voies auditives. Le déficit auditif consécutif est important.
- La surdité mixte : elle résulte de la combinaison d'une surdité de transmission et de perception.

- La surdit  d'origines centrales : elle correspond   l'atteinte des voies centrales de l'audition provoquant en plus d'une surdit , des troubles de l'int gration auditive de langage.
- La neuropathie auditive : l'atteinte primitive se situe au niveau des voies auditives et se traduit par une d synchronisation des potentiels d'action.

Selon le BIAP (Bureau International d'Audiophonologie) (1995), les surdit s sont class es en fonction de la perte auditive en dB HL (Hearing Level soit niveau d'audition) par rapport   l'oreille normale.



**Tableau I : Classification des degr s de surdit .**  
Ferrero P et al. (2005)

## 2. Du d pistage de la surdit  vers le diagnostic

Selon l'OMS, le d pistage consiste   identifier de mani re pr sumptive,   l'aide de tests, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie pass e jusque-l  inaper ue. Le d pistage s'inscrit dans la pr vention secondaire qui d tecte pr cocement une maladie pour la traiter plus facilement.

Le caract re n onatal du d pistage auditif a longuement  t   tudi  et discut . Il pr sente des avantages comme des inconv nients, mais les b n fices d'une telle pratique ont  t  prouv s dans plusieurs pays depuis ces derni res ann es. Il en est donc ressorti que la p riode n onatale  tait la plus adapt e pour un rep rage syst matique des troubles auditifs.

C'est par l'Arr t  du 23 avril 2012 que le d pistage n onatal de la surdit  cong nitale a  t  rendu syst matique en France.

L'Agence R gionale de Sant  (ARS) d' le de France (2014) expose en d tails le protocole du d pistage n onatal syst matique des troubles auditifs et son d roulement :

- Le test initial : il est effectu  en maternit  et en service de n onatalogie deux ou trois jours apr s la naissance. S'il n'est pas concluant sur les deux oreilles, un second test est pratiqu  (re-test)   la maternit .
- Le re-test : s'il est non concluant sur les deux oreilles, l' quipe de maternit  ou de n onatalogie pr voit un rendez-vous avant la sortie de l'enfant pour un « contr le   distance » si les parents donnent leur accord.
- Le contr le   distance : il doit  tre r alis  dans un d lai d'un mois apr s la sortie de maternit . En cas de test de contr le   distance non concluant, le praticien peut exercer la mission diagnostique ou orienter l'enfant et sa famille vers un centre interm diaire de diagnostic.

Lors de la 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.

- Cas 3 : Les PEA normaux sur une seule oreille et supérieurs à 40 dB sur l'autre oreille : Cas 1.
- Cas 4 : Les seuils des PEA sont 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 trouvés sont normaux : Cas 1. Néanmoins si les seuils sont identiques ou aggravés, le diagnostic de surdit  doit  tre pos  : Cas 2.

### **3. Les r percussions d'un protocole n onatal**

#### **3.1 Les cons quences sur les relations parents-enfant**

Dans le cadre du d pistage n onatal de la surdit , l'annonce d'une suspicion d'un trouble auditif chez le nouveau-n  est d'autant plus d licate. Clerebaut (2006) explique que les liens entre parents et nourrisson sont en cours de construction.

De plus, l'association ACFOS (2006) souligne qu'en cas de diagnostic, celui-ci est annonc  avant m me que les parents n'aient eu le temps d'observer leur b b . Ils n'ont donc pas eu   s'interroger sur l'audition de leur enfant, et cette annonce appara t brutalement.

D'une part, cette annonce peut modifier les comp tences parentales. En effet, Pajulo et al. (2001) affirment qu'informer les parents d'un dysfonctionnement sensoriel potentiel d s les premiers jours de vie peut entra ner une anxi t  parentale, ainsi qu'une d sorganisation des premi res relations parents-enfant.

D'autre part, ces interactions peuvent  galement  tre perturb es par les difficult s communicationnelles du nouveau-n .

En effet, l'enfant  tant plus ou moins priv  d'audition, les pr requis   la communication ont du mal   se mettre en place.

Enfin, la notion d'attachement est remise en cause. Antheunis et al. (2009) pr tendent que si l'enfant est porteur d'une pathologie, l'attachement risque d' tre mis en difficult . Il l'est d'autant plus si la pathologie touche les capacit s de communication et donc la capacit    mettre en place des comportements d'attachement (regards, sourires, vocalisations, gestes, mimiques, attention conjointe, demandes d'attention etc.).

#### **3.2 Le retentissement de l'annonce du diagnostic**

Le choc de l'annonce du diagnostic constitue un v ritable traumatisme pour les parents. Il d truit non seulement l'image de l'enfant r v  mais  galement celle que les parents avaient d'eux-m mes tant ils se sentent incapables de faire face   la situation et de se projeter dans l'avenir.

D'apr s K bler-Ross (2011),   des degr s diff rents, les parents traversent tous les diff rentes phases du travail de deuil soit : la d n gation, la col re, la tristesse et l'acceptation.

Selon Masmoudi et al. (2006), la d pression post-partum (DPP) est le trouble de l'humeur le plus fr quent apr s un accouchement (20% des cas). C'est un  l ment important   d pister et   prendre en compte notamment apr s un diagnostic de handicap chez le nouveau-n . En effet, le d pistage auditif n onatal est propos  au m me moment que celui o  la m re est susceptible de d velopper une DPP.

L' tude de Chabrol et al. (1995) d montre que la DPP provoque un manque d'app tence   la communication chez les m res d prim es. La DPP peut ainsi avoir des cons quences n fastes sur les relations m re-enfant.

#### **3.3 L'accompagnement familial apr s un d pistage n onatal**

L'accompagnement parental est un param tre essentiel au bon fonctionnement du protocole du d pistage n onatal de la surdit . En 2006, Franzoni pr ne un accompagnement pluridisciplinaire des parents d'enfant sourd sur le plan th rapeutique,  ducatif, psychologique, communicationnel et d veloppemental d s les deux jours de vie du nouveau-n . Les principaux acteurs  tant les suivants :

- 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 Fran aise ) et les interventions de professionnels sourds dans des groupes ou s minaires.
- L'accompagnement psychologique : l'objectif est d'accompagner la mise en place de cette parentalit . D'une part, le psychologue doit  tre pr sent pour  couter et recevoir les ressentis et les  motions des parents. D'autre part, le 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 plaisirs.

- L'accompagnement orthophonique : le travail d'accompagnement parental et d'éducation précoce en orthophonie revêt ici toute son importance. En effet, l'orthophoniste est présent pour donner des informations sur la surdité, sur les différents appareillages auditifs mais aussi sur le développement général de l'enfant et en particulier sur la construction du langage oral. L'orthophoniste a également pour rôle de sensibiliser les parents à l'éveil sonore et de mettre en évidence aux yeux des parents les capacités relationnelles, communicationnelles et vocales de leur enfant. Il peut également proposer aux parents des aides visuelles spécifiques.

## **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. Néanmoins l'accompagnement familial nous paraît essentiel dès le dépistage néonatal.

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.

Nos hypothèses sont donc les suivantes :

- Il existe un manque d'accompagnement parental après un dépistage néonatal auditif 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.

## **MÉTHODOLOGIE**

### **1. Présentation des questionnaires**

Dans le cadre du mémoire, trois questionnaires ont été créés pour permettre d'atteindre les objectifs et de répondre aux hypothèses.

- Le premier questionnaire (Q1) porte sur la période du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance. Il concerne les enfants pour lesquels le test de vérification de l'audition a été non concluant à la maternité et pour lesquels les tests suivants ont conclu à une audition normale.
- Le deuxième questionnaire (Q2) concerne tout le processus à partir du dépistage auditif néonatal jusqu'à la mise en place d'une prise en charge. 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.
- Le troisième questionnaire (Q3) concerne la période du dépistage auditif, dit « tardif », jusqu'à la mise en place d'une prise en charge. 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.

### **2. Passation des questionnaires**

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'Éducation Spécialisée des enfants et adolescents Déficiants Auditifs) de Carrière-sous-Poissy (78). La population concerne les parents dont l'enfant est suivi pour un déficit auditif.

Les questionnaires ont été diffusés de la manière suivante :

Méthodes utilisées	Q1	Q2	Q3	Totaux
Envois par courrier	17	0	0	17
Remises en main propre	0	10	30	40
Entretiens oraux	0	2	14	16
<b>Totaux</b>	<b>17</b>	<b>12</b>	<b>44</b>	<b>/</b>

**Tableau I : Nombre de questionnaires diffusés selon les méthodes utilisées.**

## RÉSULTATS

Les résultats ont été recueillis grâce au retour de 35 questionnaires, les quatre Q2 étant utilisés pour les deux périodes visées.

Période concernée	Q1	Q2	Q3	Total
Période du dépistage auditif néonatal jusqu'au contrôle à distance	8	4	/	12
Période du contrôle à distance ou du dépistage auditif tardif, du diagnostic et de la prise en charge	/	4	23	27

**Tableau II : Nombre de questionnaires retournés selon les périodes.**

## 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.

### 1.L'interprétation des résultats des questionnaires

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

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

Lors de la passation du test initial, la majorité de parents (7/12) disent avoir été inquiets.

##### 1.1.2 L'attente du contrôle à distance

###### 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 se situe majoritairement entre 0 et 3 mois (11/12) et peut aller à plus de 11 mois (1/12).

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.

### **1.1.2.2 L'analyse de l'impact sur les relations parents-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.

## **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**

### **1.2.1 L'accompagnement après le contrôle à distance ou le dépistage auditif**

#### **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 3 mois pour 18/27, entre 3 et 8 mois pour 6/27 et entre 11 et 12 mois pour 3/27.

#### **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.

Les parents soulignent un manque de précision quant à la nature du trouble auditif et un manque d'orientation pour la poursuite de la procédure.

#### **1.2.1.3 L'analyse de l'éventuel 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 auditif de leur enfant (5/12), avoir modifié leur façon de lui parler (5/12), et avoir été en difficulté pour se faire comprendre (1/12). Des parents soulignent aussi avoir été beaucoup plus anxieux avec leur enfant (2/12).

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 des 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. Aussi, leur vigilance s'est accrue envers leur enfant (3/10). Les parents estiment avoir plus « entouré » leur enfant, une mère parle même de « surprotection ».

### **1.2.2 Après le diagnostic**

#### **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.

Concernant les autres parents (10/27), l'insatisfaction 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.

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

#### **1.2.2.2 L'analyse de l'éventuel impact sur la relation parents-enfant**

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

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

## **1.2.3 La mise en place de la prise en charge thérapeutique**

### **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 est entre 0 et 3 mois pour 15/27, entre 3 et 5 mois pour 9/27 et de plus de 5 mois pour 3/27.

Généralement, le suivi thérapeutique initial a lieu soit chez l'orthophoniste soit chez l'audioprothésiste. La majorité des parents (25/27) expliquent avoir alors reçu des informations complémentaires claires et un accompagnement satisfaisant.

### **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.

Généralement, le suivi thérapeutique initial a lieu soit chez l'orthophoniste soit chez l'audioprothésiste.

## **2. La validation des hypothèses**

### **2.1 L'hypothèse des périodes d'attente**

Les réponses des parents ont confirmé que la période d'attente entre le dépistage auditif néonatal et le contrôle à distance peut être longue et propice aux interrogations, aux inquiétudes. Les parents rapportent leur manque de soutien et d'écoute.

La période entre le contrôle à distance ou le dépistage auditif tardif et le diagnostic peut également être très longue. L'attente du diagnostic est difficile à supporter pour les parents qui se sentent lésés de ne pas avoir les informations rapidement.

### **2.2 L'hypothèse de l'accompagnement proposé aux parents et à leur enfant**

D'une part, la vérification de l'audition à la maternité est peu connue des parents. Ce un 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.

Puis, 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.

Enfin, les parents sont beaucoup plus satisfaits de l'accompagnement proposé lorsque la prise en charge a commencé, notamment par l'orthophoniste et l'audioprothésiste.

### **2.3 L'hypothèse de l'éventuel impact sur la relation parents-enfant**

Cette période génère des perturbations au niveau relationnel et peut engendrer une altération de la qualité de la communication.

En effet, 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.

Les parents soulignent le changement dans leur comportement face à leur enfant. Ils se montrent plus attentifs et vigilants, ils comprennent aussi mieux leur enfant.

## **3. Les perspectives d'accompagnement parental par l'orthophoniste**

A travers l'analyse des résultats et la validation des hypothèses, il est possible de proposer des pistes pour répondre aux besoins des familles selon le moment.



### **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, repréciser 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.

### **3.2 Après le diagnostic**

- Une liste des professionnels de santé concernés par la prise en charge de leur enfant.
- Un répertoire des sites Internet fiables pour donner la possibilité de trouver des informations claires et précises.
- 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.
- Une ou plusieurs consultations téléphoniques ou bien des possibilités rendez-vous pour aider les parents à comprendre le comportement de leur enfant et à trouver leur meilleurs moyens pour interagir avec lui.

## **CONCLUSION**

Le dépistage de la surdité néonatale de la surdité 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.

## RÉFÉRENCES correspondant aux auteurs cités dans le document.

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.

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]

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

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/dépistage/placepsy\\_revue17.pdf](http://www.acfos.org/sedocumenter/base_doc/dépistage/placepsy_revue17.pdf)

FERRERO P, FAREZ C, RIO V, FINJEAN P (2005). *La surdité de l'enfant. Guide pratique à l'usage des parents*. Saint-Denis : Inpes.

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

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](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]

KÜBLER-ROSS E (2011). *Les derniers instants de vie*. Paris : Labor & Fides.

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.

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.

### Associations et sites Internet consultés :

ACFOS (2006). *Livre blanc : la surdité de l'enfant*. Deuxième édition. Paris, ACFOS Adresse URL : [http://www.acfos.org/livreblanc\\_acfos2006.pdf](http://www.acfos.org/livreblanc_acfos2006.pdf) [consulté le 08/11/2014]

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]

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