

Prise en soin du bébé sourd et de ses parents en orthophonie depuis le dépistage systématique néonatal (DSN) en France.

Elise LEBRUN *, Stéphanie BOREL **, Sylvia TOPOUZKHANIAN ***

* Orthophoniste, Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation, Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon, France

** Orthophoniste, EA 7505 Education, Ethique, Santé (EES), Université de Tours, Tours, France

*** Orthophoniste, PhD, Laboratoire Unadréo de Recherche Clinique en Orthophonie (LURCO), Paris, France

Auteur de correspondance :
elise.lebrun@live.fr

Résumé :

Ce mémoire donne des éléments-clés sur la prise en soin de l'orthophoniste auprès du très jeune enfant né sourd et de ses parents. Depuis 2012, le dépistage universel de la surdité néonatale est proposé dès la maternité en France. Cette mesure influence le suivi du nouveau-né sourd et permet une prise en charge précoce, notamment en orthophonie. Une enquête a été mise en œuvre et huit entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'orthophonistes du champ de la surdité. Ils ont permis d'identifier des changements. En effet, les bébés nés sourds sont dépistés plus tôt, particulièrement pour les surdités moyennes-légères. Les temps d'attente pour les rendez-vous médicaux sont encore longs et les liens parents-enfant fragiles. Néanmoins, l'attente pour la confirmation du diagnostic est réduite. Un accompagnement parental est réalisé sur tout le parcours de soin. L'intervention orthophonique à domicile est écologique, mais n'est réalisée, parmi les interviewées, que par les salariées. Quel que soit le lieu, la rééducation est polysensorielle. L'orthophoniste informe sur les modes de communication et les possibilités de réhabilitation auditive. La langue orale et le plurilinguisme sont devenus plus accessibles. De plus, la durée globale de la rééducation est plus courte et elle est soutenue par un travail pluridisciplinaire, ce qui confirme l'intérêt de développer les réseaux de professionnels de la surdité et pourrait encourager les orthophonistes à travailler dans ce domaine. Une tendance vers une égalité des soins serait à soutenir.

Mots clés : Dépistage néonatal, Nouveau-né, Surdité, Orthophoniste, Intervention précoce, Parcours de soin

Deaf newborn and his family on speech therapy since the universal newborn screening in France

Summary:

This report provides key examples in speech therapist care with deaf newborns and their parents. Since 2012, the universal newborn hearing screening has been put into effect in hospitals in France. This measure influences the follow-up of the deaf newborn and allows an early intervention, particularly in speech therapy. An investigation was implemented and eight semi-directive interviews were conducted with speech therapists working with deaf newborns. There have been several changes since 2012. The babies that were born deaf are screened earlier, particularly for the moderate and mild deafness. Even if this process takes time, the origin of the diagnosis can be identified earlier. A parental support is identified by the speech therapist during this point of care. The speech therapy treatments at home are ecological but practiced only by employed speech therapists. Wherever the medical care takes place, the treatment uses multi-sensory methods. The speech therapist explains the different types of communication and the possibilities of hearing rehabilitation. The ability to speak and have improved verbal and multilingual speaking abilities became much more attainable. Furthermore, the global duration of the reeducation decreases. An early intervention is supported by a multidisciplinary work that confirms the interest of professionals with deaf children. By increasing their resources this could encourage more speech therapists to work in this field and support care equality.

Keywords: Neonatal screening, Newborn child, Deafness, Speech therapist, Early intervention, Treatment

----- INTRODUCTION -----

Ce travail porte sur le nouveau-né sourd et l'accompagnement de sa famille, en orthophonie, depuis l'application du Dépistage systématique de la Surdit  N onatale (DSN). Le projet fait suite au constat d'un nombre r duit de publications sur les besoins et les modifications dans le parcours de soin du b b  sourd, en orthophonie. En effet, en France, depuis le 23 avril 2012, un arr t  relatif au DSN a l galement  t  adopt . Le test de l'audition est syst matiquement propos  pr cocement depuis cinq ans, avec l'accord des parents, en maternit . Nous d buterons notre  crit par une revue de la litt rature sur le d pistage, le b b  sourd ainsi que sur l'intervention orthophonique. Puis, nous pr senterons la probl matique et nous expliquerons alors notre m thodologie d'enqu te r alis e avec des entretiens aupr s d'orthophonistes. Enfin, nous proc derons   une analyse fine des entrevues pour discuter les hypoth ses de d part. Nous conclurons sur l' tat des lieux du DSN et nous ouvrirons sur quelques perspectives d'avenir en orthophonie.

L'audition se d veloppe normalement in utero. Or, la surdit  cong nitale bilat rale d finitive concerne environ 1   3 enfants pour 1000 (Avan et al., 2006 ; de Laet et al., 2015). En France, la surdit  de perception est le handicap sensoriel le plus fr quent   la naissance (Daubney et al., 2013). Le DSN concerne principalement les surdit s cong nitales de perception et celles de transmission permanentes (Haute Autorit  de Sant , HAS, 2007). Ainsi, 53% des surdit s d pist es par le DSN sont des surdit s moyennes, 21% des s v res et 25% des profondes (HAS, 2009 ; Loundon, 2017). Plus le diagnostic est pr coce et pr cis, plus l'adaptation de la prise en soin en orthophonie sera efficace. Selon les orientations de la HAS (2009), pour ce nouveau-n  sourd, l'objectif du DSN est « d'acqu rir au sein de sa famille et de la soci t  dans laquelle il  volue un  tat de bien- tre physique, psychique et social ». Ainsi, il est recommand  de soutenir le d veloppement langagier de l'enfant sourd dans sa famille et l'acc s au langage  crit, quelle que soit la langue pratiqu e. Si le DSN est majoritairement pr sent en Europe (Vos et al., 2016), il a  t  programm  plus tardivement en France, avec la contribution du Docteur Moatti, ce qui explique le manque de r f rences sur la situation nationale. Dans les ann es 1970, la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salari s (CNAMTS) est initiatrice des d pistages n onataux en France (Sarles et al., 2014), menant   la cr ation de l'association fran aise pour le d pistage et la pr vention des handicaps de l'enfant (AFDPHE).

L'arr t  de 2012 a donn  lieu   un cahier des charges national en 2014 (Beley, 2012). Le programme de DSN a prouv  son efficacit  par l'abaissement de l' ge du diagnostic de surdit  et l'am lioration du parcours de soin (Nikolopoulos, 2015). Le DSN est propos  en m me temps que les autres d pistages   la naissance, facilitant son organisation. La proximit  des structures favorise l'efficacit  du DSN (Sarles et al., 2014). Les recommandations internationales varient au sujet des types de tests et du moment id al pour le DSN. L'organisation du DSN fran ais incombe aux agences r gionales de sant  (ARS). Chaque  tablissement autoris    l'activit  obst trique a un r f rent, m decin ou cadre. Le protocole (tests objectifs) se r alise avec consentement des parents et avec une garantie pour le suivi des r sultats (Drion, 2016). Deux tests objectifs rapides sont utilis s : les oto missions acoustiques provoqu es (OEAP) ou les potentiels  voqu s auditifs automatis s (PEAA), plus fiables, avec moins de faux-positifs. Au sujet du test initial, la formation du personnel de maternit  au DSN a  t , est, et sera n cessaire (Chays et al., 2014 ; O'Donoghue, 2003). Subs quemment, le b b  et son entourage sont accompagn s par les professionnels de l'audiologie, du m dico-social (assistant social, orthophoniste, psychomotricien, psychologue...), de l' cole et de la communication (Avan et al., 2006).

A la naissance, un nourrisson analyse progressivement les contrastes phonétiques, prosodiques et rythmiques de sa langue primaire (Loundon et al., 2009). En cas de surdités profondes (supérieures à 91 décibels), seules les fréquences basses et les vibrations sont perçues (Delaroche, 2014). Le nouveau-né sourd aura alors des difficultés à développer son système phonologique. L'enfant s'appuie sur des repères kinesthésiques et visuels, impactant le développement lexical et morphosyntaxique futur, sauf si la réhabilitation de l'audition a été précoce (Alis & Jubien, 2009). Et la surdité provoque des altérations du fonctionnement des voies auditives cérébrales au cours de la période critique de développement du langage, de 3 à 18 mois (Loundon et al., 2009) ; d'où l'intérêt de réhabiliter précocement l'audition pour garder la spécialisation auditive de la zone temporale. La décision d'appareiller l'enfant revient aux parents, sur conseil du corps médico-social. Plus précisément, la réhabilitation de l'audition sera fonction du type de surdité, du bilan orthophonique et des besoins exprimés (Truy & Lina-Granade, 2009).

La surdité est inscrite dans nos représentations culturelles et sociales, selon notre groupe d'appartenance. Pour les parents, des mécanismes d'accommodation émergent afin de faire un deuil de l'enfant imaginé ou bien pour retrouver un équilibre, suite à la sidération de l'annonce de la surdité (Portalier, 2005). Après l'annonce, une rupture dans la relation avec le tout-petit et une fragilité psychique parentale sont décrites dans la littérature (Daubney et al., 2013 ; Meynard, 2016 ; Young, 2005). Cependant, les mêmes risques sur la relation d'attachement existent avec une détection plus tardive (Daubney et al., 2013). L'orthophonie en intervention précoce offre ainsi de nouvelles possibilités de liens plus adaptés avec des parents accompagnés, qui peuvent s'investir dans leur nouveau langage.

L'approche de l'orthophoniste sera globale et plurielle, en s'appuyant sur une évaluation, pour développer les sens et la communication du bébé dans un objectif de plaisir (Aubonnet, 2014). Les familles sont accueillies en cabinet libéral ou en structures comme le Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) ou le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), reliées aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) (Noël-Pétroff, 2012). L'intervention précoce permettra de soutenir les compétences de la famille (parents et fratrie) et de l'enfant, et leur inclusion avec un accès au système éducatif national (HAS, 2009). Au début, il s'agira d'établir l'alliance thérapeutique ; expliquer et redonner des informations ; observer et écouter les capacités de communication et les problématiques de l'enfant et de l'entourage ; rendre compte des perceptions auditives du tout-petit (Busquet et al., 2009 ; Toffin & Alis-Salamanca, 2014). L'accompagnement parental est nécessaire pour aider les parents à s'accommoder à la réalité et l'orthophoniste s'adaptera à leur temps psychique (Gaillard et al., 2009). Le professionnel valorisera les potentialités de l'enfant, les savoirs des parents et leurs stratégies, avec leur énergie, amour, inventivité et instinct parental (Delaroche, 2014). Le nouveau-né sourd reste un bébé avant tout (Aubonnet, 2014). Les approches audiophonatoires et visuo-gestuelles sont présentées aux parents par l'orthophoniste dans un objectif de communiquer et de « promouvoir le développement d'au moins une langue » (HAS, 2009). En partant des suggestions parentales et des demandes du tout-petit, l'orthophoniste modélise les échanges avec des aides. Parmi les aides les plus courantes, nous citerons : mimo-gestualité, mamanaïs amplifié (langage adressé à l'enfant), Langue Parlée Complétée (dès 18-24 mois), français signé, cahier de vie, pictogrammes, rythmes et graphisme phonétique (Alis & Jubien, 2009).

Dans la continuité des concepts théoriques, nous souhaitons explorer l'avis de l'orthophoniste dans son intervention auprès du nouveau-né sourd et de ses parents, depuis 2012. Ainsi, cinq ans après la mise en place du dépistage néonatal universel de la surdité, en quoi les pratiques

professionnelles de l'orthophoniste et le parcours de soin des jeunes enfants sourds ont-ils été modifiés ?

----- MÉTHODOLOGIE -----

1. Démarche

Le but de cette étude est d'interroger les orthophonistes sur leurs pratiques dans la prise en charge des bébés sourds en 2017 et de comparer leurs avis. Cette enquête s'inscrit dans un cadre sociologique avec pour objet d'étude une analyse des pratiques professionnelles. La méthode de l'entretien semi-directif a été choisie pour l'enquête. L'écoute attentive et l'empathie sont des qualités fondamentales de l'interviewer pour mener l'entretien. L'entretien semi-directif permet que la discussion soit initiée puis légèrement guidée par l'interviewer tout en laissant une marge de liberté à l'interviewé. L'enregistrement en format audiophonique des entretiens, après consentement et respect de l'anonymat, nous a garanti une prise de notes sélective et une disponibilité pendant la conversation (Barbot, 2010). Tout d'abord, l'enquête pré-exploratoire s'est déroulée entre juillet et septembre 2017, afin d'appréhender le terrain de recherche (Copans, 2011) et enrichir le guide d'entretien (tableau 1). Ensuite, la recherche exploratoire s'est étendue d'octobre à décembre 2017.

	Thèmes	Indicateurs/spécifications
01	Parcours	Formations et choix du domaine
02	Dépistage et diagnostic	Protocole, famille et orthophoniste
03	Prise en soins	Patientèle, cadre, contenu, appareillage et modes de communication
04	Sources d'informations	Réseaux humains et sociaux

Tableau 1 : Le guide d'entretien

2. Population

Notre enquête a été réalisée avec le consentement des acteurs et la comparabilité entre les interviewées, pour le classement des données. L'anonymat a été respecté et les orthophonistes ont des noms d'emprunt (tableau 2).

Orthophoniste (année du diplôme)	Ortho1 (2007)	Ortho2 (A : 1976, B : 1998, C : 2012, D : 1993)	Ortho3 (2004)	Ortho4 (1984)	Ortho5 (2002)	Ortho6 (1982)	Ortho7 (1975)	Ortho8 (1985)
Lieu (x) de travail antérieur	Libéral (autre cabinet), CAMSP DA et IME	CAMSP DA + libéral pour certaines	Mixte : SSEFS + libéral	Libéral	Service ORL en stage	Service ORL et CAMSP DA	Plusieurs structures en surdité + travail mixte	SAFEP
Lieu (x) de travail actuel	Libéral + formatrice	CAMSP DA + libéral pour certaines	Mixte : SSEFS + libéral	Libéral	Mixte : ORL + libéral	Service ORL et CAMSP DA	Service ORL + Enseignement	SAFEP

Tableau 2 : Les orthophonistes rencontrées

Les interviewées sont toutes des orthophonistes femmes qui travaillent auprès d'enfants nés sourds, âgés de 0 à 3 ans. Elles sont toutes en activité au moins depuis 2012. Les profils sont variés puisque nous avons cherché à rencontrer autant d'orthophonistes libérales que salariées, en Service de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarité (SSEFS), CAMSP, SAFEP ou Oto-Rhino-Laryngologie (ORL) (tableau 2). De plus, elles viennent de différentes régions et n'ont pas la même ancienneté. Sept entretiens individuels ont donc été menés. Deux exercent en libéral, trois en structure et deux en mixte. Aussi, un entretien de groupe dit «focus groupe » a été réalisé. Il a permis de questionner les pratiques professionnelles d'une équipe d'orthophonistes au complet d'un CAMSP, un groupe homogène.

3. Analyses

Les entretiens ont été enregistrés et une retranscription mot pour mot par écrit a été exécutée, favorisant notre imprégnation des données. La prise de notes a permis d'obtenir un résumé des idées principales par entretien. Le discours a été étudié de façon verticale et horizontale. L'analyse verticale a permis de réaliser une synthèse par enquêtée, comme un portrait de chaque personne avec ses idées et son vécu. Tandis que l'analyse horizontale a donné un regard transversal, avec la reprise de la grille d'entretien pour faire émerger les thèmes. Un tableau d'étude horizontale nous a permis de distribuer les paroles des enquêtées en résumant les divergences, points communs et singularités. Ensuite, le discours sera discuté, suivant les thématiques principales et spécifiques (Blanchet et al., 2007).

----- RÉSULTAT -----

1. Effets du dépistage et parcours de soin du bébé sourd

a. Une nouvelle population de bébés sourds à accompagner

Depuis le DSN, toutes les orthophonistes ont plus de patients sourds avec des troubles associés et l'attente diagnostique est réduite. Par conséquent, les troubles associés sont dépistés plus tôt, il faut donc plus de vigilance dans l'accompagnement des parents. Par ailleurs, les expertes ont, en majorité, davantage de patients très jeunes avec des surdités légères-moyennes et des surdités unilatérales qu'avant (sauf Ortho8). Néanmoins, cette nouvelle donne est à accompagner car

Ortho1 et 4 ont remarqué que plus la surdité est légère, plus la mobilisation des parents est difficile. Ils semblent parfois se dire : « mon enfant est malentendant. Il entend un peu donc il va y arriver » (Ortho1). Quel que soit le type de surdités, les prises en charge sont toutes plus précoces depuis 2012. Dans les centres pour enfants sourds, ceux-ci sont accueillis entre 0 et 1 an (arrivée moyenne à 4 mois) pour les surdités profondes et ils sont âgés de 3-4 ans pour les surdités moyennes, selon Ortho2 et Ortho6.

b. Vécu du DSN et questionnements des parents qui évoluent

Les vécus de l'annonce sont spécifiques à chaque famille, le DSN n'a pas supprimé le « traumatisme légitime » (Ortho6) relié à l'annonce (colère, méfiance et culpabilité). Parfois, ce n'est pas l'annonce, mais la suite qui est problématique (Ortho6), d'où l'intérêt d'un suivi régulier. Les relations des parents avec leur nouveau-né sont perturbées. Ortho7 a cependant observé un changement à ce sujet, car la coupure de la relation est moins longue grâce à la prise en charge précoce suite au DSN. Remarquons que les orthophonistes évoquent que, pour la majorité des parents, le délai d'attente des résultats diagnostiques est long ainsi que la période de doutes (Ortho1) ; « c'est le chaînon manquant entre le diagnostic et la prise en charge » (Ortho6). Plus le temps post-diagnostic s'étend, plus le terrain est favorable aux angoisses, reflétant un manque d'accompagnement. Les nombreux rendez-vous sont souvent source d'inquiétude et de fatigue. Cependant, selon les orthophonistes, certains parents n'ont pas le temps de se rendre compte de ce qui arrive. Quant aux questions fréquentes, elles dépendent principalement des parents et de leur statut – entendant ou non. Le changement, « c'est [que les parents sourds] viennent au CAMSP plus facilement », dit Ortho6. Nous relevons un consensus général de questionnements sur la communication avec un bébé sourd et son autonomie : « Va-t-il parler ? Va-t-il aller à l'école ? » (Ortho1 à 8). En outre, l'enfant souffre moins qu'avant, il subit moins les différences, avec ce suivi précoce (Ortho7). Enfin, Ortho6 sensibilise sur le vocabulaire médical, « les mots utilisés par les parents et les mots qu'on utilise, à une période du très jeune enfant, sont particulièrement importants [...], parce qu'ils n'ont pas eu le temps de le connaître bien encore cet enfant. ». Le vocabulaire utilisé pour qualifier la situation de l'enfant est devenu plus important.

c. Administratif et situation de handicap

Les démarches administratives sont longues (MDPH) et les professionnelles y ont été sensibilisées mais la vigilance est à entretenir, d'autant plus que beaucoup d'aides financières existent (Ortho7). Les liens avec la MDPH sont plus distants en libéral qu'en structure (Ortho1). L'orthophoniste exerçant à son compte délivre souvent plus d'informations administratives que celle en salariat. C'est normalement le médecin qui initie les dossiers d'aides, donc Ortho5 et 8 redirigent vers lui.

d. Réseaux de professionnels et PMI

Dans tous les témoignages, c'est au lieu du diagnostic que les coordonnées de la structure ou du cabinet de l'orthophoniste pour la prise en charge de l'enfant ont été données (téléphone et mail), d'où l'importance du lien entre professionnels. Ortho1 souligne la puissance du premier contact « puisqu'ils vont avoir besoin de faire confiance pour croire ». Aussi, Ortho6 rappelle le rôle primordial d'accueil des secrétaires dans les centres. Toutes sont d'accord pour dire que le fonctionnement en réseau local est indispensable. Il a permis aux orthophonistes en libéral de recevoir plus de bébés sourds qu'avant.

a. Manque d'orthophonistes dans la surdité

Ortho3 nous a fait part de l'appréhension de ses collègues en libéral à prendre en charge des enfants sourds. Nous pouvons relier cette idée à leur manque d'expérience et de temps à consacrer pour ces rééducations dites chronophages. Le plus déroutant en activité privée est notamment le manque de travail d'équipe, d'où l'intérêt de formaliser un réseau. Et en structure, Ortho2D nous fait part de son inquiétude sur le nombre décroissant d'orthophonistes et de médecins qui y postulent.

2. Pratique de l'orthophoniste

a. Cadre de la prise en charge

Les pratiques sont variées entre le libéral et le salariat, mais aussi entre les professionnelles libérales rencontrées. Pour Ortho1 et 4, le suivi à domicile est difficile à mettre en place car elles manquent de disponibilité. Ortho1 va parfois sur le lieu de garde de l'enfant (crèche, nourrice et école), en plus du cabinet. Tandis qu'en CAMSP et SAFEP, les orthophonistes font une séance en crèche par semaine et se rendent à domicile. Toutes s'accordent pour dire que le cadre de la séance doit être adapté pour un tout-petit (espace, temporalité, mobilier, installation, rythmes du bébé...) (Delaroche, 2014) et confirment l'intérêt d'aller dans les milieux de vie de l'enfant pour être dans son cadre naturel. Avec les orthophonistes des structures de soins, l'enfant et ses parents bénéficient d'une séance individuelle et d'une séance de groupe hebdomadaires. Tandis qu'en libéral, au départ, le patient sera vu une fois tous les 15 jours puisque de nombreux rendez-vous socio-médicaux ont lieu en parallèle. Les points communs entre les expériences des soignantes sont par exemple la durée moyenne de la séance, d'un minimum de 45 minutes et l'alliance thérapeutique qui se fera selon la disponibilité de l'entourage.

En libéral, les séances en groupe sont délicates à mettre en place, par manque de temps ou appréhension (peur de ne pas avoir les compétences) et avec un acte médical orthophonique peu valorisé. Cependant, deux tiers des orthophonistes en libéral interrogées ont mené l'expérience avec succès mais de façon ponctuelle. Ortho1 propose quelques goûters (vers 2 ans). Elle a aussi initié un groupe sur les réseaux sociaux, rendant les parents plus acteurs (John et al., 2009). Ortho5 prend en charge deux enfants, avec des profils homogènes si possible. En SAFEP et CAMSP, les prises en charge collectives sont hebdomadaires et elles se réalisent souvent en duo (orthophonistes ou autre professionnel de santé). Le binôme permet une répartition des rôles, entre acteur et observateur. D'autres matinées ou soirées thématiques sont proposées en centre, selon les besoins des parents. Les réseaux de professionnels ou d'utilisateurs peuvent aussi proposer des réunions. En conséquence, les rencontres de familles proches géographiquement sont ainsi favorisées (Ortho1) et des amitiés entre enfants, mais aussi entre parents, peuvent naître (Ortho5).

b. Contenu des séances

Selon leurs expériences et leurs sensibilités, les orthophonistes ont développé des moyens propres à leur pratique. L'orthophoniste vient comme une « valeur ajoutée, [...], toujours dans l'objectif de soin de l'autonomie ! » (Ortho5). La pratique dépend de « la manière [que] chacun a de communiquer » (Ortho8) d'où les divergences retrouvées. Dans tous les cas, l'enfant est très jeune donc les prises en charge peuvent être variables selon son état de santé et sa surdité, « l'enfant, plus il est petit, plus son état de vigilance et de réceptivité est lié à son état de santé du jour. » (Ortho8). Son état change vite et l'entourage de l'enfant se réadapte. La séance peut

aussi être influencée par l'état de santé des parents. Ortho8 témoigne : « C'est comme si la famille marchait sur un fil. La communication, c'est vraiment un fil acteur et en fait, de temps en temps, il y a un pied qui tombe. Et nous, on est là pour remettre le pied sur le fil, [comme] des funambules et c'est vrai que c'est difficile de s'articuler mais on a un travail de dentelles aussi ». Le contenu des séances est alors à « doser » (Ortho8).

En outre, le concret aide beaucoup les parents et rassure. Et, toutes les orthophonistes s'appuient sur la polysensorialité et le mimo-gestuel. La prise en soin est chronophage, mais avec une « évolution positive » aujourd'hui pour le développement du langage chez l'enfant dans sa famille (Ortho7). Enfin, Ortho4 a remarqué que l'implication de la famille et les aides à la communication ont changé avec l'évolution technologique de l'appareillage, avec laquelle les enfants rentrent plus facilement dans la communication orale. Quel que soit le lieu d'exercice, les orthophonistes discutent de l'appareillage avec les parents, d'autant plus qu'il est proposé plus précocement qu'avant.

L'appareillage fait appel au travail d'équipe, notamment avec le médecin, l'audioprothésiste et le psychologue. Les parents peuvent ainsi avoir plusieurs référents. La rencontre avec d'autres enfants sourds et leurs parents favorise une meilleure compréhension et acceptation des aides auditives. Le fait de redonner de l'audition précocement marque un changement dans la pratique orthophonique et viendrait rééquilibrer les rôles, « le parent peut avoir plus facilement les mêmes références culturelles que son enfant » (Ortho7).

c. Accompagnement parental

L'accompagnement parental est au cœur de la rééducation et certains mots sont communs aux orthophonistes : modeling (imitation), information, explication, proposition, ressentis corporels, questions ouvertes, empathie et renforcement positif. Dans la pratique, le rôle des parents est unique « il faut un temps pour comprendre [que les parents] vont avoir un rôle » constate Ortho8, mais aussi Aubonnet (2014). C'est une rééducation, « épuisant[e] mais riche » (Ortho8), où il faut prendre le temps pour construire l'alliance thérapeutique.

d. Aides à la communication

Les pratiques professionnelles sur la proposition des aides à la communication varient, selon les formations de l'orthophoniste, l'expérience, les patients, les familles et les types de surdités. Ortho1 et 4 nous ont exposé les bénéfices de la LPC. Ortho8 a remarqué un intérêt nouveau pour l'utilisation des signes. Globalement, les orthophonistes utilisent la communication plurimodale pour prioriser l'accès au sens (Alis & Jubien, 2009). Les signes et la mimo-gestualité sont souvent pratiqués. A chaque enfant et chaque famille son histoire, avec ses multiples facettes : « C'est comme n'importe quel bilinguisme. Si l'autre langue est vécue comme un défaut de loyauté à la famille, ça n'adhérera jamais. Donc autant attendre une vraie envie ou demande » (Ortho1).

3. Orthophoniste et accommodation des familles

a. Place de l'orthophoniste et travail pluridisciplinaire

Toutes confirment que la place de l'orthophoniste est « un des piliers » (Ortho5) et « essentielle » (Ortho7) voire « centrale » (Ortho2). C'est « l'étrangère la plus connue » (Ortho8), munie d'une « multicasquette » (Ortho6). D'autres qualificatifs sont plus singuliers comme être un « trait d'union » (Ortho5), une personne « humble » (Ortho1 et 5), avec du « bon sens » (Ortho4), « pour redonner du plaisir à communiquer » (Ortho3). Entre les structures

et les orthophonistes en libéral, les liens sont parfois difficiles, bien que toutes les interviewées soient convaincues de leur nécessité. Dans toutes les situations, l'orthophoniste travaille avec les autres corps de métiers, en particulier avec les professionnels de la petite enfance (Ortho6) et de l'environnement de l'enfant, garantissant un suivi régulier et des regards croisés sur l'enfant.

b. Connaissances des parents

Ortho8 pointe le fait que notre profession soit peu connue, donc les parents des patients des interviewées ne savent pas toujours la place de l'orthophoniste auprès de leur bébé. Certaines orthophonistes (Ortho3, 5 et 6) ne voient pas d'évolution au sujet de la connaissance des parents sur la surdité, le DSN et l'orthophonie. Comme auparavant, « je pense que quand on est parent, on n'a pas envie d'entendre que son enfant est sourd » (Ortho6). D'autres (Ortho1, 2, 4 et 7) trouvent que les parents sont mieux informés, quels que soient les milieux socio-culturels, mais sont toujours en demande d'explications.

c. Tendance vers une égalité des soins

Le diagnostic est traumatisant pour tous et la majorité des parents ne savent pas spontanément comment communiquer avec leur bébé sourd. La surdité peut concerner tout le monde (Ortho7). Les orthophonistes rencontrent davantage de personnes d'horizons socio-culturels différents, depuis le DSN. L'intervention précoce et l'appareillage sont pour tous (tout groupe social, culturel et composition familiale), avec une prise en charge intégrale jusqu'à l'âge de 20 ans. Le bilinguisme, entre plusieurs langues orales ou entre LSF-langue orale, est plus facilement possible avec la rééducation précoce, « Et les parents qui sont [bilingues], c'est non-négligeable, il y en a beaucoup » (Ortho7). C'est une nouvelle donne que doit prendre en compte l'orthophoniste.

----- DISCUSSION -----

1. Hypothèses

Premièrement, l'hypothèse selon laquelle le DSN a modifié le parcours de soin du bébé sourd est confirmée, ce qui nécessite un suivi avec des professionnels formés et coordonnés. Le parcours de soin du bébé sourd est à suivre avec attention, notamment pour le bilan étiologique et le diagnostic (Tanaka-Ouyang et al., 2017). Même si l'enfant est suivi plus tôt, une prise en charge globale sur son parcours de soin à long terme est recommandée. Dans ces témoignages, le DSN est fonctionnel. Or, le suivi de sa mise en place, notamment dans la formation des professionnels doit se maintenir. Cela pourrait réduire les familles perdues de vue après les premiers tests et les diagnostics tardifs. Aussi, les soignants accompagnent dans le parcours sur le plan administratif et les prises de contact pour le suivi du patient. Les réseaux de professionnels seraient à développer et apparaîtraient comme un levier pour encourager les orthophonistes à travailler dans le champ du très jeune enfant sourd.

Deuxièmement, l'hypothèse sur la pratique de l'orthophoniste qui a changé, depuis le DSN, est validée. La durée de l'intervention orthophonique étant réduite, les missions de l'orthophoniste sont modifiées et cela supposerait des bénéfices socio-médicoéconomiques. Le suivi à domicile est à soutenir pour les orthophonistes en libéral et à poursuivre pour celles salariées (Toffin & Alis-Salamanca, 2014). Les structures de soins sont déjà fonctionnelles sur ce point-là, ainsi

que sur la prise en soin de groupe. L'augmentation du dédommagement du déplacement serait-elle une mesure incitative pour la rééducation sur les lieux de vie du jeune enfant ? L'intervention en groupe est positive pour tous, c'est pourquoi les réseaux sont adéquats. Le contenu des séances est propre aux orthophonistes et évolue avec les remarques des parents et l'appareillage (Lina-Granade & Truy, 2017; Loundon, 2017), toujours dans une bulle polysensorielle adaptée au bébé et à ses parents. L'accompagnement parental est rendu possible avec une alliance thérapeutique solide (Gaillard et al., 2009). La communication, avec différentes aides, sera plurimodale et variable selon les compétences du bébé et de son entourage (Alis & Jubien, 2009). La langue orale est rendue plus accessible.

Enfin, l'hypothèse sur le changement de la place de l'orthophoniste permettant à toutes les familles de mieux s'accommoder est partiellement confirmée. Les orthophonistes ne notent pas de changement fondamental dans leur place, mais c'est l'orthophoniste elle-même qui évolue dans sa pratique. D'un côté, la volonté de travailler en équipe fait consensus (O'Donoghue, 2003) mais les contraintes de la réalité ne le permettent pas toujours. Pour rompre cet isolement socio-médical dans ce domaine, une réelle évolution semble souhaitable avec les réseaux de professionnels (HAS, 2009). Ceci pourrait rassurer puis attirer des orthophonistes. De plus, un axe de sensibilisation et de prévention permettrait à tous d'avoir accès à une information fiable sur la surdité. Une tendance vers une égalité des soins serait à soutenir.

2. Limites

Les orthophonistes étaient originaires de trois régions différentes. Leurs lieux d'exercices et leurs années d'expérience sont variés. Ces spécificités ont pu avoir un impact sur leur retour d'expériences. En outre, les cinq années qui nous distancient de l'arrêté représentent une courte période et il était quelquefois difficile pour les orthophonistes d'évoquer un réel changement. Parfois, les interviewées ont davantage exprimé leurs avis sur une évolution générale depuis le début de leur exercice.

3. Perspectives

Pour répondre à la question du manque d'orthophonistes, il pourrait être intéressant d'interviewer des orthophonistes qui ne reçoivent pas de bébé sourd. Au sujet des réseaux, une recherche plus poussée sur leur fonctionnement et leurs possibilités d'évolution serait enrichissante. Nous proposerions d'interviewer également des personnes de réseaux d'utilisateurs. Et, pour mieux comprendre les évolutions des pratiques professionnelles, nous aurions pu interroger des parents d'enfants avant le DSN en 1970 puis ceux ayant eu le DSN en 2000, 2005 (avec les régions pilotes) et aussi en 2012. Un renouvellement de la méthode de recherche en 2022 serait envisageable, afin d'avoir dix ans de recul. En outre, les enfants dépistés dans les premiers temps de la mise en place du DSN vont bientôt rentrer dans l'apprentissage du langage écrit. Serait-il facilité par la rééducation précoce ?

Par ailleurs, le guide pourrait être complété par des items de spécifications sur le manque d'orthophonistes, l'égalité des soins, la place des nouvelles technologies dans la rééducation, la position du stagiaire et les liens avec les troubles de l'oralité. Cette recherche nous interroge sur les possibilités de diminuer davantage le nombre de bébés perdus de vue et les diagnostics tardifs, mais aussi sur les mesures qui pourraient être prises pour combler le manque d'orthophonistes dans le secteur de la surdité. Plus largement, comment pourrait-on mieux informer le grand public sur les troubles de l'audition et sur le rôle de l'orthophoniste ?

Nous relèverons que le dialogue entre les partenaires de soin et la famille est fondamental, croisant la réflexion sur l'acquisition du langage. Ceci vient questionner la place du bilinguisme

dans la société française. Le bilinguisme fait référence à deux langues, mais aussi deux cultures. L'enseignement bilingue en langue orale-LSF est possible depuis la loi de 1991 mais peu réalisé actuellement, faute de moyens financiers et humains (André-Vert & Laurence, 2014). Par ailleurs, les familles bi ou trilingues sont de plus en plus rencontrées, selon les orthophonistes interviewées. La prise en charge en orthophonie est accessible à tous, sans distinction culturelle et sociale, dès le plus jeune âge. Mais quelle place occupe le bilinguisme en France ?

Enfin, il semble légitime d'être vigilant à la collaboration entre les professionnels de santé, les autorités de santé et les politiques. Il est nécessaire de connaître la date de sortie de la maternité pour reprendre contact avec les familles au bon moment. Que l'orthophoniste exerce en libéral ou en salariat, il semble fondamental de collaborer avec tous les spécialistes accompagnant les parents et leur enfant.

----- CONCLUSION -----

Ce travail offre une esquisse de la situation de l'orthophoniste qui accueille le très jeune enfant né sourd et ses parents et il donne des pistes pour améliorer leur suivi, pour répondre à une question de Santé Publique (figure 1).

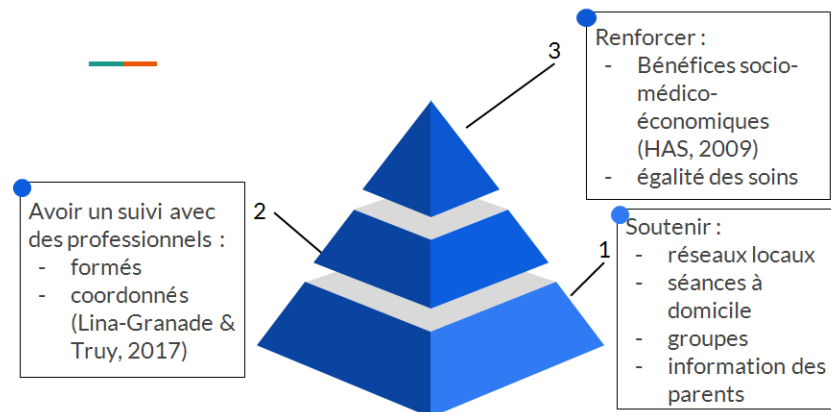


Figure 1 Pyramide de conclusion

L'intervention précoce en surdit  est une priorit  de soins. Depuis 2012, le DSN est devenu officiel en France et un cahier des charges national a  t  publi  en 2014. Le protocole du DSN est propos  aux parents dans un  tablissement d'activit  obst trique. Il convient de s'assurer que les soignants guident l'enfant et sa famille durant tout leur parcours de soin dans une certaine coordination.

Depuis la mise en place du DSN, les orthophonistes rencontr es lors des interviews ont une patient le sourde plus jeune. De plus, le bilan  tiologique est plus pr cis et les troubles associ s sont pris en charge plus t t qu'avant. Les orthophonistes rencontr es re oivent les jeunes enfants avec surdit s moyennes ou l g res et celles unilat rales plus pr cocement. Ce point confirme qu'elles ont moins d'enfants avec diagnostic tardif. Les r educations pr coces sont donc facilit es depuis cinq ans et leur dur e est r duite. Ainsi, l'accompagnement a  t  modifi  au vu de ces  volutions et les orthophonistes soulignent que le d veloppement de la communication de l'enfant sourd est meilleur qu'avant.

Aussi, le cadre de la prise en soin a  volu  pour les enqu t es, notamment avec les progr s de l'appareillage et les b n fices de la plasticit  c r brale. Le mode de communication, qu'il soit audiophonatoire et/ou visuo-gestuel, est laiss  au choix des parents, avec information par les professionnels.

Favoriser la prévention sur le DSN et les troubles de l'audition chez le tout-petit permettrait de rompre un isolement après l'annonce du diagnostic, qui est encore ressenti chez certaines familles suivies par les orthophonistes. Ces faits suggèrent-ils que la possibilité des soins en orthophonie dès le plus jeune âge devrait être soutenue et mieux exposée ?

En activité libérale comme en salariat, l'orthophoniste tend à travailler avec un réseau de professionnels, pour garantir le mieux-être du patient et l'efficacité des soins. Les orthophonistes interviewées qui étaient inscrites dans un réseau de professionnels de la surdité ont toutes confirmé l'intérêt de cette initiative locale. La pluridisciplinarité est à fortifier dans les années à venir.

----- BIBLIOGRAPHIE -----

Alis, V., et Jubien, N. (2009). Aides à la communication. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.), *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique : Comment adapter les pratiques ?* (p. 17-28). Flammarion.

André-Vert, J., et Laurence, M. (2014). Éthique et recommandations de bonne pratique : à propos du dépistage précoce de la surdité et de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. *Archives de Pédiatrie*, 21(8), 860-868. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.05.021>

Aubonnet, B. (2014). Rôle de l'orthophoniste. *Connaissances Surdités* (ACFOS), 50, 13-15.

Avan, P., Bancel, J.-L., Busquet, D., de Bellomayre, E., de Casson, B., Dumont, A., Farge, D., Galere, F., Maunoury, B., Parent, D., Sanchez, M., Spinetta, I. (2006, 2^e éd.). *Livre blanc : la surdité de l'enfant. Les Sourds ont droit à la parole* (p. 95). ACFOS. Consulté de https://www.op17.fr/wp-content/uploads/2012/08/livreblanc_acfos2006.pdf

Barbot, J. (2010). Mener un entretien en face à face. Dans S. Paugam (dir.), *L'enquête sociologique* (vol. 1, p. 115-141). Presses Universitaires de France.

Beley, G. (2012). Le point sur le dépistage de la surdité. *Archives de Pédiatrie*, 19(6, S1), 29. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(12\)71125-9](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(12)71125-9)

Blanchet, A., Gotman, A., et de Singly, F. (2007, 2^e éd.). *L'entretien*. Armand Colin.

Busquet, D., Gaillard, D., et Groh, V. (2009). Education auditive, entendre et écouter avec un implant cochléaire. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.), *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique. Comment adapter les pratiques ?* (p. 51-68). Flammarion.

Chays, A., Labrousse, M., et Makeieff, M. (2014). Dépistage systématique de la surdité à la naissance : résultats et enseignements au terme de 10 ans de pratique en Champagne-Ardenne. *Bulletin de l'Académie Nationale de médecine*, 198(4-5), 781-799. Consulté de <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2016/01/tap-pages-de-781-%C3%A0-800.pdf>

Copans, J. (2011, 3^e éd.). *L'enquête ethnologique de terrain*. Armand Colin.

Daubney, L., Thirion, X., et Comte, F. (2013). Le dépistage auditif néonatal systématique en maternité : analyse d'une controverse. *La Revue Sage-Femme*, 12(6), 235-251. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2013.08.005>

de Laet, C., Laeremans, H., Ferster, A., Gulbis, B., Mansbach, A.-L., Jonniaux, E., Regal, L., Goyens, P. (2015). Dépistage néonatal : Le point de vue du pédiatre Newborn screening : the point of view of the paediatrician. *Revue Médicale de Bruxelles*, 36(4), 212-218. Consulté de <https://www.amub.be/revue-medicale-bruxelles/article/depistage-neonatal-le-point-de-vue-du-pediatre-1100>

Delaroche, M. (2014). Les besoins spécifiques du tout-petit : la plurisensorialité. *Connaissances Surdités (ACFOS)*, 47, 21-23.

Drion, B. (2016). Dépistage et prise en charge de la surdité dans les familles de sourds : attention aux maladroites ! *Archives de Pédiatrie*, 23(7), 773-774. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.02.048>

Gaillard, D., Groh, V., et Rebichon, C. (2009). Accompagnement parental. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.), *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique : Comment adapter les pratiques ?* (p. 36-39). Flammarion.

Haute Autorité de Santé (HAS). (2007). Dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale : avis favorable de la HAS. Consulté de https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_514881/depistage-neonatal-systematique-de-la-surdite-permanente-bilaterale-avis-favorable-de-la-has?xtmc=etxtcr=1

Haute Autorité de Santé (HAS). (2009). Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Consulté le 06.06.2020 de http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_922867/fr/surdite-de-l-enfant-accompagnement-des-familles-et-suivi-de-l-enfant-de-0-a-6-ans-hors-accompagnement-scolaire

John, C., Mautret-Labbé, C., & Palacios, P. (2009). Les sourds, Internet et le lien social. *Empan*, 76(4), 100. <https://doi.org/10.3917/empa.076.0100>

Lina-Granade, G., et Truy, E. (2017). Stratégie diagnostique et thérapeutique devant une surdité de l'enfant. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 30(5-6), 228-248. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2017.09.011>

Loundon, N. (2017). Dépistage et évaluation des surdités de transmission chez l'enfant. *Audiology Direct*, 1, 3. <https://doi.org/10.1051/audiadir/201701003>

Loundon, N., Prang, I., et de Lamaze, A. (2009). Développement perceptif et linguistique chez l'entendant. Dans N. Loundon et D. Busquet (dir.), *Implant cochléaire pédiatrique et rééducation orthophonique. Comment adapter les pratiques ?* (p. 3-9). Flammarion.

Meynard, A. (2016). *Des mains pour parler, des yeux pour entendre: La voix et les enfants Sourds*. Érès éditions.

- Nikolopoulos, T. P. (2015). Neonatal hearing screening: What we have achieved and what needs to be improved. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 79(5), 635-637. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.02.010>
- Noël-Pétroff, N. (2012). Ce que l'on fait après le dépistage de la surdité. *Archives de Pédiatrie*, 19(6, S1), 34-35. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(12\)71128-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(12)71128-4)
- O'Donoghue, G. (2003). Les défis posés par l'incidence du dépistage néonatal systématique de la surdité et l'implantation cochléaire pédiatrique. *Connaissances Surdités (ACFOS)*, Hors-série n°1, 116-119. Consulté de <https://www.acfos.org/wp-content/uploads/Avanc%C3%A9es-scientifiques-et-%C3%A9ducation-de-lenfant-sourd-Actes-colloque-Acfos-2003.pdf>
- Portalier, S. (2005). L'enfant handicapé dans sa famille : des relations complexes pour construire une identité originale. *Reliance*, 4(18), 43-48. <https://doi.org/10.3917/reli.018.0043> (accès ouvert)
- Sarles, J., Huet, F., Cheillan, D., et Roussey, M. (2014). Dépistage néonatal en France : quel avenir ? *Archives de Pédiatrie*, 21(8), 813-815. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.05.004>
- Tanaka-Ouyang, L., Marlin, S., et Nevoux, J. (2017). Les surdités d'origine génétique. *La Presse Médicale*, 46(11), 1089-1096. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.09.005>
- Toffin, C., et Alis-Salamanca, V. (2014). Le bébé sourd, sa famille et l'orthophoniste. *Contraste*, 1(39), 239-263. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0239> (accès ouvert)
- Truy, E., et Lina-Granade, G. (2009). Méthodes instrumentales de réhabilitation de l'audition : intérêts et limites. Dans M. Mondain et V. Brun (dir.), *Les surdités chez l'enfant* (p. 11-19). Elsevier-Masson.
- Vos, B., Senterre, C., Lagasse, R., Tognola, G., et Levêque, A. (2016). Organisation of newborn hearing screening programmes in the European Union: widely implemented, differently performed. *European Journal of Public Health*, 26(3), 505-510. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw020>
- Young, A. (2005). Parents' deaf Children evaluative accounts of the process and practice of universal newborn hearing screening. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(2), 134-145. <https://doi.org/10.1093/deafed/eni014>