

UNIVERSITÉ DE POITIERS
Faculté de médecine et de pharmacie
Centre de Formation en Orthophonie

Année 2014-2015

MÉMOIRE

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

présenté par

Marie GARRIGUES

**LA SUSPICION DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE
NÉONATAL DE LA SURDITÉ PEUT-ELLE IMPACTER
LA COMMUNICATION ET LES INTERACTIONS PRÉCOCES
PARENTS-BÉBÉ?**

Élaboration d'une plaquette d'information, de prévention et de soutien à destination des parents

Directrice du mémoire : Dr Laetitia Esman, Praticien Hospitalier

Autres membres du jury : Mme Cécile Lamoureux, Orthophoniste
Mme Typhaine Veau, Orthophoniste

UNIVERSITÉ DE POITIERS
Faculté de médecine et de pharmacie
Centre de Formation en Orthophonie

Année 2014-2015

MÉMOIRE

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

présenté par

Marie GARRIGUES

**LA SUSPICION DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE
NÉONATAL DE LA SURDITÉ PEUT-ELLE IMPACTER
LA COMMUNICATION ET LES INTERACTIONS PRÉCOCES
PARENTS-BÉBÉ?**

Élaboration d'une plaquette d'information, de prévention et de soutien à destination des parents

Directrice du mémoire : Dr Laetitia Esman, Praticien Hospitalier

Autres membres du jury : Mme Cécile Lamoureux, Orthophoniste
Mme Typhaine Veau, Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier le Dr Laetitia Esman, médecin responsable de l'Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds au CHU de Purpan (Toulouse), directrice de ce mémoire, pour son encadrement tout au long de cette année. Merci pour votre aide, votre disponibilité, vos relectures et vos conseils.

Un grand merci à Claire Médion, orthophoniste, pour m'avoir accueillie cette année en stage et avoir grandement contribué à l'élaboration de ce projet. Merci pour ton implication, ton soutien, tes précieux conseils, et nos nombreux échanges très enrichissants.

Je remercie Cécile Lamoureux et Typhaine Veau, orthophonistes, d'avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance de mémoire. Merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail et pour le temps que vous avez consacré à sa lecture.

Je remercie plus particulièrement Cécile Lamoureux de m'avoir fait l'honneur d'être Présidente du jury lors de ma soutenance.

Merci à tous les professionnels qui m'ont aidée à diffuser le questionnaire, et qui ont pu enrichir mon travail et ma réflexion grâce à leurs remarques et conseils.

Merci à tous les parents qui ont accepté de participer à cette étude.

Je remercie chaleureusement Adeline Puech et Florence Caldairou, orthophonistes au CAMSP 31, pour leur gentillesse et leur soutien dans ce projet, au-delà du partage de leur expérience et de leurs connaissances dans le cadre de mon stage.

Merci à Hélène Dupin, orthophoniste, pour l'attention, l'aide et les encouragements qu'elle m'a apportés.

Merci à toutes les copines orthos pour ces belles rencontres, ces superbes moments à vos côtés, votre amitié et votre soutien.

Un immense merci à ma famille, mes proches, mes amis de Toulouse et d'ailleurs, pour votre amour et votre soutien inconditionnels.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	1
INTRODUCTION	2
PARTIE THÉORIQUE	4
1- LES INTERACTIONS PRÉCOCES ET L'ÉMERGENCE DE LA COMMUNICATION ET DU LANGAGE	4
1-1. L'émergence de la communication et du langage	4
1-1.1. La communication préverbale, entre communication et langage.....	4
1-1.1.1. La communication.....	4
1-1.1.2. Le langage	5
1-1.1.3. La communication préverbale.....	5
1-1.2. Les théories d'acquisition du langage	6
1-1.2.1. Le courant comportementaliste	7
1-1.2.2. Le courant innéiste	7
1-1.2.3. La théorie constructiviste	7
1-1.2.4. L'approche interactionniste.....	8
1-2. Les interactions précoces mère-nourrisson	9
1-2.1. Origines et définition du concept	9
1-2.2. Des partenaires actifs	10
1-2.2.1. La dynamique des interactions.....	10
1-2.2.2. Les compétences du nourrisson	11
1-2.2.3. Les compétences parentales	13
1-2.3. Les 3 dimensions de l'interaction	14
1-2.3.1. Les interactions comportementales	14
1-2.3.2. Les interactions affectives.....	18
1-2.3.3. Les interactions fantasmatisques	19

1-3. Les perturbations des interactions précoces.....	20
1-3.1. Les différents types de perturbations	20
1-3.2. Situations à risques pour les interactions précoces et le langage	22
1-3.2.1. La dépression maternelle.....	22
1-3.2.2. Les carences familiales	23
1-3.2.3. La prématurité	23
1-3.2.4. Le handicap	24
2- LE DÉPISTAGE NÉONATAL SYSTÉMATIQUE DE LA SURDITÉ	25
2-1. La surdité de l'enfant	25
2-1.1. Définition de la surdité.....	25
2-1.2. Les conséquences de la surdité chez l'enfant.....	27
2-1.2.1. Le développement de la communication et du langage	27
2-1.2.2. Le développement psycho-affectif, social et comportemental.....	28
2-1.3. La prise en charge de l'enfant sourd et de sa famille.....	29
2-1.3.1. Une équipe pluridisciplinaire organisée autour d'un projet.....	30
2-1.3.2. Le rôle de l'orthophoniste	31
2-2. Le dépistage néonatal systématique de la surdité	34
2-2.1. Définition et objectifs.....	34
2-2.2. Historique	35
2-2.3. Organisation du DNSS	36
2-2.3.1. Les établissements concernés et la coordination.....	36
2-2.3.2. Le protocole en maternité.....	37
2-2.3.3. La démarche diagnostique et l'accompagnement des parents	39
2-2.4. Bénéfices, limites et risques du DNSS.....	40
2-2.4.1. Bénéfices du DNSS	40
2-2.4.2. Limites et risques du DNSS	41

PARTIE PRATIQUE	45
1- PROBLÉMATIQUE, HYPOTHÈSES ET OBJECTIFS.....	45
2- MÉTHODE.....	46
2-1. Population	46
2-1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	47
2-1.2. Présentation des participants	47
2-2. Réalisation et description du questionnaire.....	48
2-2.1. Choix de la forme.....	48
2-2.2. Plan et description du questionnaire	48
2-3. Diffusion du questionnaire.....	49
2-4. Traitement des données.....	50
3- RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE	51
4- ÉLABORATION DE LA PLAQUETTE D'INFORMATION	67
4-1. Objectifs	67
4-2. Forme	68
4-3. Contenu	68
4-4. Diffusion	75
DISCUSSION	76
1- DISCUSSION DES RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE.....	76
2- LIMITES DE L'ÉTUDE.....	89
3- PERSPECTIVES ORTHOPHONIQUES	91
CONCLUSION	94
BIBLIOGRAPHIE	96
ANNEXE	I

LISTE DES FIGURES

<u>Figure 1</u> : Modalités d'information avant le test de dépistage	51
<u>Figure 2</u> : Niveau d'inquiétude parentale à l'annonce de la suspicion	52
<u>Figure 3</u> : Informations autour de l'annonce de la suspicion	53
<u>Figure 4</u> : Sentiment parental d'avoir été soutenu	55
<u>Figure 5</u> : Niveau d'inquiétude parentale à l'annonce de la suspicion et après le temps d'information	56
<u>Figure 6</u> : Difficultés de communication avec l'enfant pendant la période de doute	57
<u>Figure 7</u> : Pensées parentales au cours de la période de doute	58
<u>Figure 8</u> : Sentiments éprouvés pendant la période de doute	60
<u>Figure 9</u> : Satisfaction vis-à-vis des aides et de l'accompagnement existants	61
<u>Figure 10</u> : Intérêt d'un accompagnement spécifique des parents dans la communication avec leur bébé	63
<u>Figure 11</u> : Intérêt d'une plaquette d'information et de conseils	63

INTRODUCTION

Le dépistage néonatal systématique de la surdité (DNSS) est un dispositif qui se généralise actuellement en France, conformément à la réglementation désormais en vigueur. C'est un programme de santé publique, puisqu'il concerne le handicap sensoriel le plus fréquemment rencontré à la naissance : 1 enfant sur 1000 naît chaque année en France avec un trouble de l'audition. Le DNSS consiste à repérer et à identifier précocement la surdité à l'aide de tests, proposés à tous les nouveau-nés dans leurs premiers jours de vie, à la maternité ou en néonatalogie. Ceci dans le but de diagnostiquer et de prendre en charge au plus tôt les enfants atteints de surdité permanente néonatale, favorisant ainsi le pronostic en termes de développement du langage oral, de la communication et d'intégration sociale. L'orthophoniste est un acteur essentiel de cette prise en charge et le bénéfice de son intervention, via accompagnement parental et éducation précoce, n'est plus à démontrer.

Le DNSS intervient dans la période néonatale, période particulièrement sensible, au cours de laquelle s'établissent les premiers liens et une première forme de communication parents-bébé, à travers les interactions précoces. Celles-ci posent les fondations du développement global de l'enfant, psycho-affectif, communicatif, cognitif et langagier.

Diverses circonstances peuvent venir perturber ces premiers moments et l'instauration de la communication précoce. Dans le cadre de handicaps ou encore en cas de prématurité, l'orthophoniste peut être sollicité pour favoriser la relation parents-bébé et soutenir les interactions de communication.

Le DNSS impose aux parents dont l'enfant a été dépisté positif à la maternité une période transitoire d'incertitude en attendant le test de contrôle. Si les textes officiels promeuvent autour du dispositif une information et un accompagnement de qualité pour les parents, la suspicion d'un handicap, qui plus est d'un handicap de communication tel que la surdité, pourrait constituer un facteur de risque pour les interactions et la communication précoces parents-bébé.

L'objectif de ce mémoire est de dresser un état des lieux du ressenti des parents dont l'enfant a été dépisté positif à la maternité, quant à l'information et l'accompagnement dont ils ont pu bénéficier, mais aussi quant à leur vécu personnel de la période de doute avec leur bébé. Les témoignages recueillis grâce à un questionnaire nous permettront d'évaluer la demande en

termes d'accompagnement spécifique, et d'élaborer en fonction des besoins exprimés une plaquette visant à soutenir de façon pratique les parents dans la communication avec leur enfant, et ce dès la première étape du dépistage, via une diffusion à tous les parents à la maternité.

Dans une première partie théorique, nous aborderons tout d'abord le concept d'interactions précoces, en développant le rôle que celles-ci jouent dans l'émergence de la communication et du langage. Puis nous présenterons le dépistage néonatal systématique de la surdité et ses enjeux, en revenant au préalable sur l'objet du dépistage, la surdité de l'enfant.

Ensuite, les caractéristiques générales de l'étude (problématique, hypothèses et objectifs) introduiront la partie pratique, puis nous décrirons la méthode employée, reposant sur le questionnaire. Les résultats obtenus seront exposés, ainsi que les pistes d'élaboration de l'outil plaquette.

Enfin, une discussion permettra de confronter nos résultats aux hypothèses et aux objectifs initiaux et de présenter les limites de l'étude, avant d'envisager les perspectives orthophoniques de cette recherche et de conclure.

PARTIE THÉORIQUE

1- LES INTERACTIONS PRÉCOCES ET L'ÉMERGENCE DE LA COMMUNICATION ET DU LANGAGE

Le concept d'interactions précoces parents-bébé est relativement récent. On lui attribue un rôle fondamental dans le développement global de l'enfant, notamment dans l'émergence de la communication et du langage, que nous nous proposons d'aborder en premier lieu.

1-1. L'émergence de la communication et du langage

Les interactions précoces vont contribuer à mettre en place la communication préverbale.

1-1.1. La communication préverbale, entre communication et langage

Reprécisons les concepts de communication et langage avant de définir la communication préverbale.

1-1.1.1. La communication

Selon Brin, Courrier, Lederlé et Masy (2004, p.54), la communication correspond à « *tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu* ».

La communication verbale va s'établir à partir de mots, sous forme orale ou écrite. A l'oral, on distingue d'une part les aspects segmentaux, qui correspondent aux phonèmes et aux syllabes, et d'autre part les aspects supra-segmentaux (dits aussi para-verbaux) qui correspondent à la prosodie (intonation, accentuation, rythme, mélodie, intensité, durée ...). Ces faits accompagnent, structurent la parole et se superposent aux phonèmes.

En dehors des mots, il existe d'autres moyens de communication : il s'agit de la communication non verbale. Elle comprend le regard, les mimiques et expressions faciales, les postures et attitudes corporelles, les gestes (la communication gestuelle à proprement parler renvoie surtout à la Langue des Signes utilisée majoritairement par les Sourds). Danon-Boileau (2011) parle de communication mimo-posturo-gestuelle, tout en y associant le regard. Ces

canaux jouent un rôle capital dans la communication humaine et se mettent en place très tôt, bien avant l'apparition des premiers mots ; ainsi nous les développerons dans la partie dédiée aux interactions précoces.

Les éléments non verbaux accompagnent et enrichissent les productions vocales et verbales de l'énonciateur, qui reposent sur le langage.

1-1.1.2. Le langage

Selon Rondal et Seron (2000, p.7) « *le langage est la fonction qui permet d'exprimer et de percevoir des états affectifs, des concepts, des idées au moyen de signes* ». En reposant sur un système de signes, le langage constitue l'activité symbolique la plus élaborée de l'être humain. Ainsi il en fait sa spécificité, et représente son outil essentiel de communication.

Le langage parlé est la forme majoritairement développée chez l'être humain. C'est donc à ce type de langage que nous ferons référence par la suite. On distingue les versants réceptif et expressif. Le langage parlé revêt des aspects formels (lexicaux, syntaxiques, sémantiques) et fonctionnels (véhiculés par l'intonation et les éléments non verbaux). Selon Danon-Boileau (2011), on ne saurait réduire le langage à ses aspects formels, sous peine de ne pas prendre en considération la dimension de communication.

Si l'on associe l'entrée dans le langage à l'apparition des premiers mots (que l'on situe vers 12 mois), le développement du langage – sur les plans perceptif, expressif mais aussi fonctionnel - commence en réalité bien avant, dès la naissance, et même in utero en ce qui concerne la perception. On distingue alors la période prélinguistique et la période linguistique.

Au cours de la période prélinguistique qui s'étale sur la première année, l'enfant va développer sa perception du langage et passer par différentes étapes en termes de productions vocales, jusqu'à l'émergence des premiers mots : cris, vocalisations, babillage rudimentaire, canonique ... etc. Ce prélangage va être sous-tendu par la communication préverbale.

1-1.1.3. La communication préverbale

Avant de pouvoir accéder à une communication faite de mots, l'enfant va recourir à une première forme de communication, la communication dite préverbale. Ce concept est appréhendé différemment selon les auteurs et leur discipline.

Selon le linguiste Danon-Boileau (2011), la communication préverbale n'est que voix et son : il s'agit de productions sonores signifiantes non faites de mots, telles cris, grognements, soupirs. La communication non verbale quant à elle se développe en parallèle. Cependant, « *en période d'acquisition du langage, il se produit un enchevêtrement constant et un va et vient incessant* » (Danon-Boileau, 2011, p.12) entre communications préverbale, verbale et non verbale, et tout au long de la vie du sujet parlant, les éléments non verbaux continueront à accompagner ses productions verbales.

D'après Brin et al. (2004), la communication préverbale fait appel à tous les sens : elle repose non seulement sur la voix, mais aussi sur le regard, les mimiques ou expressions faciales, le toucher et les attitudes corporelles et posturales. Ce premier processus interactif va se mettre en place spontanément dès la naissance entre l'enfant et son entourage, tout particulièrement avec la mère ou la figure maternelle : ils vont se découvrir, s'appivoiser et s'initier mutuellement, dans un climat de plaisir partagé. Ces échanges vont donner lieu à des interprétations de part et d'autre, fournissant un premier accès à la symbolisation et au langage.

Nous choisirons de nous baser sur cette conception orthophonique de la communication préverbale, qui souligne sa dimension précoce, profondément relationnelle, polysensorielle, donc globale et non verbale. La communication préverbale peut être considérée comme une base commune dont émergeront les communications verbale et non verbale, et tout particulièrement comme un socle sur lequel le langage viendra s'édifier, avec toute sa dimension symbolique.

C'est au caractère fondamental de cette communication préverbale pour l'émergence de la communication et du langage que nous souhaitons nous intéresser, et au cadre dans lequel elle se met en place : les interactions précoces. Mais comment en est-on arrivé à cette conception de l'acquisition du langage ?

1-1.2. Les théories d'acquisition du langage

Acquérir le langage peut renvoyer à plusieurs capacités : énoncer quelque chose en conformité avec des règles de grammaire ; signifier quelque chose, se référer à quelque chose ; avoir une intention de communication via les mots. Divers courants théoriques ont appréhendé ce concept, traduisant des divergences quant à sa nature profonde.

1-1.2.1. Le courant comportementaliste

L'acquisition du langage est attribuée aux seules influences et déterminations du milieu. Le langage est considéré comme un comportement utilisant des mécanismes d'apprentissage non spécifiques, comportement en réponse à une stimulation de l'environnement et renforcé par celui-ci. L'enfant construit son langage par imitation. Cette conception du langage a été critiquée et se révèle aujourd'hui dépassée : elle ne prend pas en compte la spécificité du langage, et elle en revêt un caractère réductionniste, en ne considérant pas les processus mentaux, les stratégies et l'intervention active du sujet.

1-1.2.2. Le courant innéiste

Selon Chomsky (1975), cité par Chevrie-Muller et Narbona (2007), il existerait un système inné d'acquisition du langage : le « *Language Acquisition Device* »(LAD). Les enfants naîtraient dotés d'une structure linguistique profonde propre à l'espèce humaine et génétiquement déterminée, faisant de la grammaire un système fixe et universel. Le langage se développe à partir d'une structure mentale, tandis que l'apprentissage, l'expérience et l'entourage n'interviennent que très peu. Cette conception ne prendrait pas en compte les processus psychologiques impliqués dans le traitement du langage, la dimension culturelle, sociale, et l'aspect fonctionnel de la compétence langagière.

1-1.2.3. La théorie constructiviste

Selon Piaget (1923), cité par Chevrie-Muller et al. (2007), l'enfant est un constructeur solitaire, il développe son intelligence à partir de l'action concrète qu'il exerce sur le monde des objets qui l'entourent. Le langage se construit sur la base des structures cognitives acquises, et il accompagne l'action selon les besoins de l'enfant. Il découle ainsi de la pensée. Cette conception ne rend donc pas compte de la relation complexe entre langage et pensée, à savoir que le langage permet aussi de donner forme à la pensée. De plus, cette théorie, plus centrée sur les structures formelles du langage, n'accorderait que peu d'importance aux aspects fonctionnels, les interactions sociales intervenant ultérieurement dans la théorie piagétienne.

Alors que le langage dépend de la cognition et de son développement selon les théories décrites précédemment (nativistes, behavioristes et constructivistes), il dépend nécessairement des interactions sociales d'après l'approche interactionniste.

1-1.2.4. L'approche interactionniste

- Vygotski et Bruner : l'origine sociale et interpersonnelle du langage

Selon la théorie socioconstructiviste de Vygotski (1997), l'enfant construit son langage comme sa pensée grâce à l'interaction et aux échanges avec l'adulte partenaire. Celui-ci va progressivement guider l'enfant dans l'appropriation et l'utilisation d'outils, d'instruments socialement valorisés (dont le plus élaboré est le langage) qu'il maîtrisera plus tard seul. L'adulte situe son intervention dans la « *Zone Proximale de Développement* » (ZPD), marge entre ce que l'enfant est capable de faire seul et ce qu'il peut accomplir avec son aide. L'enfant novice développe ses compétences grâce à l'adulte expert, jusqu'à pouvoir réaliser de façon autonome ce qu'il a d'abord fait avec l'adulte. Les travaux de Bruner (1983) renforcent l'idée de l'origine sociale et interpersonnelle du langage, tout en plaçant l'enfant au centre de ses acquisitions. L'adulte expert et plus compétent soutient l'enfant dans ses acquisitions à travers « *l'interaction de tutelle* ». La mise en œuvre de ces comportements et interactions de soutien et de guidage constitue le « *processus d'étayage* », intimement lié au concept de ZPD : l'adulte restreint la complexité de la tâche pour que l'enfant puisse résoudre le problème seul. Le processus d'étayage est organisé en « *formats d'interactions* », à travers lesquels les parents vont apprendre à parler à leur enfant en soutenant et stimulant ses comportements communicatifs.

- Bruner ou l'approche fonctionnelle du développement du langage

Lors des situations interactives, la mère et l'enfant vont créer des formats spécifiques, c'est-à-dire des situations d'actions-échanges bien définies, ritualisées, dans lesquelles chacun a un rôle précis. Au fur et à mesure des répétitions de ces échanges, les activités de chacun vont prendre sens, et les partenaires créent une signification affective, sociale et communicative des éléments de l'environnement. Ils se constituent une réalité et des expériences partagées. Dans un climat de plaisir, la mère va interpréter chaque comportement de l'enfant (mimique, geste, vocalise) en lui attribuant une intention qu'elle nomme : elle introduit ainsi l'enfant dans un bain de langage et lui donne une place d'interlocuteur. Tout cela contribue à établir la communication, l'enfant apprend comment référer et signifier, comment réaliser ses intentions en communiquant. Les stratégies communicatives non linguistiques vont progressivement devenir plus complexes et conventionnelles : les rôles peuvent s'inverser et les formats deviennent alors de véritables scénarios, qui évoluent avec le temps vers une systématisation,

une généralisation et une abstraction, favorisant le passage d'une communication préverbale à verbale.

D'après Bruner, l'enfant ne pourra accéder au LAD de Chomsky (règles formelles du langage) qu'avec l'aide d'un adulte qui entre en relation avec lui à travers les scénarios qui constituent le « *Système de Support à l'Acquisition du Langage* » (LASS). C'est l'interaction LAD-LASS qui va permettre à l'enfant d'entrer dans la communauté linguistique, et dans la culture à laquelle le langage donne accès.

Ainsi, la théorie de Bruner se situe entre innéisme et empirisme : les enfants n'acquièrent le langage ni grâce à une « *structure linguistique profonde* », ni par simple imitation. Des capacités cognitives les prédisposent à cette acquisition mais ils ont fondamentalement besoin de l'aide de l'adulte et d'apprendre à utiliser le langage avec lui pour pouvoir le décoder. Il s'agit donc d'une approche pragmatique et fonctionnelle, qui accorde un rôle essentiel aux utilisations que l'on fait du langage et aux fonctions qu'il remplit, que l'enfant découvre par le biais des interactions avec l'adulte. Les aspects fonctionnels du langage se mettent en place avant les aspects structurels, la communication précédant le langage.

Cette mouvance selon laquelle les interactions sont au centre de la construction du langage inspire de nombreuses recherches et pratiques actuelles. Développons à présent plus précisément le concept d'interactions précoces.

1-2. Les interactions précoces mère-nourrisson

1-2.1. Origines et définition du concept

L'intérêt pour les interactions précoces parents-bébé et leur étude sont relativement récents. Ils résultent de la convergence de plusieurs points de vue. L'apport de la psychanalyse a été essentiel : alors que Freud (1962) limitait la relation et les représentations des échanges mère-enfant aux expériences de satisfaction des besoins oraux, Winnicott (1972) considère qu'il ne s'agit que d'un domaine important de l'interaction parmi d'autres, en mettant en avant l'importance de l'expérience de réciprocité mère-bébé : « *un bébé ne peut exister seul, il fait essentiellement partie d'une relation* » (Winnicott, 1972, p. 107). Les interactions avec la mère sont immédiates, la communication émotionnelle et affective existe d'emblée chez le nouveau-né et les premiers échanges vont constituer une période sensible pour la relation mère-enfant. La psychologie expérimentale a mis en évidence chez le nourrisson des compétences très

précoces, d'ordre perceptif, cognitif et permettant d'interagir avec autrui. L'étude de la communication proposée par la cybernétique (aujourd'hui approche systémique) a contribué à populariser le concept d'interaction.

Bowlby (1958) a eu la volonté d'intégrer ces différents apports théoriques et méthodologiques. Il introduit le premier le terme « *interaction* » en cherchant à définir la nature des liens unissant le bébé à sa mère, selon lui non fondés uniquement sur la gratification orale. Il construit alors le « *paradigme d'attachement* » : le bébé est programmé pour chercher des contacts interpersonnels dès la naissance. Via ses comportements, il va rechercher la proximité et le maintien de celle-ci lorsqu'il l'obtient, avec une figure d'attachement privilégiée, la mère le plus souvent. Cela répond à une fonction biologique spécifique, et apporte à l'enfant sécurité et réconfort. Le lien d'attachement de l'enfant à la mère va s'établir au fil des interactions.

Lewis et al. (1989), cités par Cartron et Winnykamen (1995, p.20) définissent les interactions comme des « *comportements ou un ensemble de comportements qui sont observables et donc quantifiables chez deux partenaires dont les actions de l'un déterminent les actions de l'autre. Les relations sont inférées à partir des interactions mais sont difficiles à définir* ». Cartron et al. précisent et enrichissent le concept en parlant d' « *interaction sociale* » : les individus en présence agissent réciproquement l'un sur l'autre à propos d'une réalité partagée et par le biais d'un canal accessible à chacun.

Cyrułnik (1997) fait correspondre le caractère « *précoce* » de l'interaction à la période sensible pour l'établissement du lien d'attachement encore appelée « *folie des 100 jours* », s'étalant de six semaines avant la naissance à douze semaines de vie. Il fait référence à la symbiose mère-bébé. Les autres auteurs n'explicitent pas le terme, qui semble renvoyer plus généralement aux premières interactions, aux échanges des premiers mois entre le nourrisson et ses parents, plus précisément sa figure d'attachement la plupart du temps incarnée par la mère. Nous parlerons donc préférentiellement de ce partenaire.

1-2.2. Des partenaires actifs

1-2.2.1. La dynamique des interactions

L'interaction mère-nourrisson est constituée de l'ensemble des processus bidirectionnels, dans lesquels le nourrisson est soumis aux influences des parents mais est également à l'origine de modifications chez eux et des soins qu'il reçoit (quantité et qualité). Il s'agit d'un système d'ajustement réciproque, les comportements des partenaires vont subir des

régulations mutuelles. Escalona (1968), cité par Brun et al. (2003), introduit le modèle de la « spirale interactionnelle ou transactionnelle » mère-bébé : la mère et le nourrisson s'influencent l'un l'autre dans un processus continu de développement et de changement. Mazet et Stoleru (2003) développent ce modèle. Dans ce continuum d'échanges, le bébé envoie des signaux qui vont provoquer et organiser les réactions de la mère, lesquelles vont provoquer et organiser celles du bébé. Ces interactions vont révéler les compétences de chacun. L'attachement va être considéré comme l'aboutissement de l'ensemble de ces « phénomènes dynamiques qui se déroulent dans le temps » (Lamour & Lebovici, 1991, p. 177) entre mère et nourrisson.

L'interaction précoce mère-nourrisson va correspondre au processus par lequel la mère entre en communication avec son bébé en lui adressant certains messages, auxquels le nourrisson va répondre par ses moyens propres.

L'harmonie de l'interaction et de la communication mère-nourrisson va être liée à différents principes, notamment à la réciprocité et la mutualité des échanges, mais aussi à leur rythmicité et leur synchronie. Brazelton (1982), cité par Marcelli et Cohen (2012), souligne la nature cyclique de l'interaction, soumise à des rythmes, imposés par les états de vigilance fluctuants du bébé. A partir de l'activité motrice du bébé, ses états, ses comportements, la mère va repérer ses cycles d'attention-retrait, s'y adapter et les respecter, en synchronisant ses propres temps d'attention à ceux du bébé. Cette attitude va permettre d'installer une communication de qualité dans laquelle les deux partenaires seront engagés, toujours dans une logique d'ajustement mutuel.

1-2.2.2. Les compétences du nourrisson

La notion de compétence en psychologie du bébé et du nourrisson est relativement récente et étroitement liée à celle d'interactions précoces.

Pomerleau et Malcuit (1983) parlent de compétence de base, qu'ils définissent comme l'ensemble des comportements (actions et réactions) que le nourrisson, en se fondant sur son équipement biologique de départ, est susceptible de manifester, quand les circonstances, le contexte et les conditions environnementales s'y prêtent. Ainsi le bébé va utiliser activement ses aptitudes sensorielles et motrices pour signaler ses besoins à son entourage, agir sur lui et interagir avec lui. La compétence résulte donc d'une interaction entre potentialités innées et milieu. Le bébé est compétent mais relativement immature, il est totalement dépendant de

l'adulte (tout particulièrement de la mère) ; celui-ci va l'aider à stabiliser, développer et exprimer ses compétences à travers les interactions et leurs nombreuses répétitions.

L'état de vigilance et d'attention du nourrisson sera plus ou moins propice à l'interaction et à l'expression de ses compétences. En outre, il existe une grande variabilité interindividuelle, certains bébés étant plus faciles à comprendre que d'autres. La régulation des états de vigilance va dépendre à la fois de la capacité du bébé à adopter un état adapté à la communication, et de l'influence de la mère.

Le nourrisson dispose avant tout de compétences sensorielles : la mise en fonction des différents canaux (toucher, goût, odorat, ouïe, vue) va s'opérer in utero. Bien que certains sens soient encore immatures à la naissance (comme la vue), ils vont constituer pour le bébé un stock de repères sensoriels et tout autant de moyens pour entrer en communication avec son entourage. Concernant la communication verbale, l'enfant baigne déjà in utero dans un environnement sonore et langagier spécifique, permettant le développement précoce des capacités perceptives liées au système auditif. A travers le paradigme d'habituation, les travaux de Kuhl (2000 ; 2004), cités par Marcelli et al. (2012), mettent en évidence chez le nourrisson dès la naissance une extraordinaire capacité pour la perception et le traitement des sons et des indices prosodiques de la parole, appliqués d'abord à toutes les langues puis spécifiques à la langue maternelle. Le bébé discrimine et catégorise les phonèmes. Il découvre les nuances de la voix, les intonations, les intentions et les émotions qu'elles véhiculent, le fœtus étant déjà réceptif aux propriétés acoustiques générales de la parole entendue. La capacité de perception catégorielle des phonèmes et la grande sensibilité aux indices prosodiques vont constituer pour le bébé deux atouts pour percevoir la parole, et ainsi entrer en contact avec l'environnement humain.

Le bébé manifeste une avidité sensorielle, une faim de signifiants : ses perceptions vont lui permettre d'organiser et de comprendre le monde qui l'entoure. La parole et le visage maternels constituent deux objets sensoriels particulièrement signifiants selon Cyrulnik (1997), qui considère que la sensorialité et le corps structurent la communication précoce mère-enfant.

Le bébé présente aussi des compétences motrices : les réflexes (grasping, cris, fousissement, sourire) servent de socle aux interactions mère-bébé, dans la mesure où ils sont perçus comme une réaction aux stimulations de la mère. Le bébé devient sujet et acteur de la rencontre, l'adulte se sent reconnu, investi et engagé dans un lien de réciprocité, tout particulièrement lorsque l'enfant présente un sourire, comportement à valeur sociale.

Ainsi le bébé présente des compétences interactives et sociales : il démontre des aptitudes précoces pour l'interaction avec son entourage, par exemple en étant capable d'imiter l'expression du visage de l'adulte, de produire différents cris, ou encore de synchroniser ses mouvements sur la parole maternelle. Toute une gamme de comportements est présente dès la naissance : grimaces, sourires, pleurs, ouverture de la bouche, mouvements du corps permettent au bébé d'exprimer très tôt des affects, en lien avec l'interprétation de la mère. Guedeney (1998), en référence à Winnicott, Bowlby ou encore Bruner, parle d'un don pour l'interaction, ou encore d'intelligence préverbale, du lien, de la relation. C'est la prématurité du bébé qui va faire de lui un être de liens, selon Alvarez et Golse (2013), car s'il dispose de riches compétences, il a aussi des besoins et une vulnérabilité spécifiques qui l'amènent à être en interaction vitale avec ceux qui l'entourent. L'instauration d'un lien caractérisé par le plaisir des échanges amènera le nourrisson à investir la communication.

Enfin, on attribue au bébé des capacités cognitives, de par les différents états d'attention qu'il est capable de manifester et de réguler, mais on suppose également des capacités de repérage, de reconnaissance, d'apprentissage, et de mémoire motrice (Alvarez et al., 2013). Les capacités d'abstraction apparaîtraient aussi précocement à travers la transmodalité des perceptions : le bébé peut apparier deux perceptions d'un même objet sous différentes modalités sensorielles (par exemple tactile et visuelle), ce qui suppose l'existence de représentations abstraites selon Stern (1989), cité par Marcelli et al. (2012).

Grâce à ses compétences diverses, le bébé est actif dans l'interaction et la relation, mais les échanges affectifs et sociaux qui entourent et conditionnent le développement de ces compétences vont jouer un rôle majeur. Entrent alors en jeu les compétences parentales.

1-2.2.3. Les compétences parentales

La mise en place de comportements adaptés chez les parents se joue dès la grossesse, au cours de laquelle ils vont être sujets à un ensemble de remaniements psychiques, la venue d'un enfant représentant un bouleversement.

A la naissance, les parents vont savoir spontanément adapter et ajuster leur comportement aux besoins et aux capacités de l'enfant, et instaurer un mode de relation avec lui, en utilisant un certain nombre de savoirs faire innés, instinctifs : il s'agit du « *parentage intuitif* » de Papousek (1987), cité par Lamour et Lebovici, (1991).

Plus spécifiquement chez la mère, on va parler de dynamique psychique de la grossesse : l'enfant a déjà une place, une représentation avant de naître, il fait l'objet de toute une construction fantasmatique. Au cours de la période aigüe de la naissance, la mère va se trouver dans un état particulier appelé « *préoccupation maternelle primaire* » par Winnicott. En symbiose avec son bébé, elle est son partenaire privilégié et semble biologiquement conditionnée à s'adapter et à s'identifier à ses tout premiers besoins, besoins qu'elle s'attache à satisfaire en manifestant une entière sollicitude et une forte capacité d'empathie. Elle s'identifie au bébé et interprète le moindre de ses comportements. Elle sait s'en occuper de façon naturelle, intuitive. Chevrie-Muller et al. (2007) évoque une compréhension mère-bébé surprenante.

Selon Winnicott (1957), le père va jouer un rôle primordial, en aidant la mère à se sentir bien dans sa tête et dans son corps et en formant avec elle une union fournissant une base solide grâce à laquelle l'enfant va pouvoir se construire. Il est en effet très sensible aux relations entre ses parents. Le père va permettre à l'enfant le passage d'une relation duelle à triangulaire et d'enrichir ainsi le monde de l'enfant. D'autres partenaires tels grands-parents, fratrie, famille élargie et proches pourront également occuper une place importante dans les interactions précoces et le développement de l'enfant.

Chez les partenaires de l'interaction, diverses qualités se révéleront fondamentales pour un développement harmonieux du bébé : le respect du rythme du bébé ; la disponibilité ; la prévisibilité, la fiabilité, la souplesse des comportements et des réponses ; la continuité et la cohérence dans le temps.

Les partenaires vont participer à l'interaction avec leurs compétences, leur corps, leur vie psychique et leur histoire ... ce qui va structurer le développement du bébé d'une certaine façon. L'interaction revêt alors différentes dimensions.

1-2.3. Les 3 dimensions de l'interaction

Lebovici et Stoleru (1983) ont défini trois dimensions d'interactions : comportementales, affectives et fantasmatiques.

1-2.3.1. Les interactions comportementales

Il s'agit de l'ensemble des échanges directement observables entre la mère et son bébé, et de la manière dont leurs comportements vont s'agencer l'un par rapport à l'autre.

- *Les interactions corporelles*

Au cours des premiers mois, la vie commune de l'enfant et de ses parents s'organise autour des contacts corporels.

Les interactions corporelles concernent la façon dont le bébé est d'une part porté, tenu, d'autre part maintenu, manipulé, touché : Winnicott (1971) parle respectivement de « *holding* » et de « *handling* ».

Il va aussi être question de l' « *ajustement tonico-postural* » : la détente corporelle, globale ou partielle, ou au contraire le raidissement local ou généralisé vont affecter l'un et l'autre partenaire, qui vont mutuellement ajuster leur posture, leur tonus et leur proprioception autour d'un portage actif, conjoint, changeant et vivant. Ces ajustements corporels dépendront du bébé mais surtout de la sensibilité des parents à ses manifestations d'inconfort. A travers l'ajustement tonico-postural, Wallon (1949), cité par Ajuriaguerra et Angelergues (1962), souligne le lien entre tonus et émotions, et parle de relation tonico-affective : le bébé éprouve ses émotions et ses besoins avant tout sur un mode tonique. Ce « *dialogue tonique* » tient une place très importante dans la communication interhumaine : « *les ajustements corporels spontanés caractérisent une interaction de qualité et seraient un prélude au langage verbal* » (Ajuriaguerra et al, 1962, p.17).

Les contacts cutanés, peau à peau vont également constituer une modalité interactive, intimement liée au dialogue tonique. Ils correspondent notamment aux caresses, chatouillements, baisers, embrassements-étreintes, massages, que l'on apparente à des comportements de tendresse. Ils se situent à la charnière des interactions comportementales et affectives, et jouent un rôle essentiel dans la genèse de l'attachement et des éléments de l'échange.

- *Les interactions visuelles*

Il s'agit de jeux de regards mutuels, encore appelés dialogue œil à œil ou rencontre des regards. Selon Alvarez et al. (2013), le contact par le regard érige le nouveau-né en tant que sujet de la communication humaine, il en est une des spécificités (les autres espèces évitant le regard focal). Ce mode privilégié de communication mère-bébé dès les premières semaines de vie va se révéler d'une importance capitale pour la formation du lien précoce.

Le regard que porte le bébé sur sa mère fait disparaître chez elle le caractère étranger de son enfant, déclenche des affects puissants, et renforce sa confiance en ses compétences maternelles. Émerge ainsi le sentiment de maternalité et d'amour pour le bébé.

D'autre part, le regard réciproque intervient dans la construction psychique du bébé : lorsque le nourrisson regarde sa mère, il se regarde aussi lui-même et voit l'intérêt qu'elle lui porte. De par ses capacités d'identification et d'empathie, la mère reproduit les expressions faciales du bébé, que celui-ci découvre alors en regardant sa mère. Cela lui permet d'intégrer des affects divers et de favoriser la constitution d'une image de soi : l'enfant se construit à partir de cette image que ses parents renvoient de lui. Ainsi selon Winnicott (1971) le visage maternel constitue le premier miroir de l'enfant. Cabrejo-Parra (1994) insiste lui aussi sur le rôle du visage et de son expressivité, de ses mimiques dans la communication mère-enfant en utilisant la notion de « *grammaire du visage* ». L'ensemble des expressions constituerait un système signifiant pour l'enfant et ainsi une des premières manières d'appréhender les situations de communication.

- *Les interactions vocales et langagières*

Les interactions vocales que sont les cris et les pleurs sont le premier langage du nourrisson. D'abord expression d'un malaise physiologique, ils vont déclencher l'interaction : Sander et Julia (1966) parlent de « *cordons ombilical acoustique* », qui va jouer un rôle dans le processus d'attachement. La mère réagit à ces manifestations, et va très tôt les interpréter en leur attribuant des intentions, le cri devenant alors signifiant et le bébé un être parlant et pensant, ayant une place d'interlocuteur potentiel. Pleurs et cris recouvrent l'expression de toute une gamme de sensations et d'émotions. Il s'agit de prélangage, de préformes de communication entre l'enfant et son entourage, permettant déjà un réel échange avec la mère.

Comme pour les expressions du visage, la mère va répondre aux vocalisations du bébé en les imitant : Diatkine (2004) parle de « *miroir verbal* » qui permet à l'enfant de réaliser l'impact de sa voix sur l'adulte et l'intérêt que celui-ci porte au langage.

La mère va se mettre à la portée de son enfant en lui adressant un langage particulier : le « *baby talk* » ou « *parler bébé* », qui consiste en une simplification du langage dans ses différentes composantes (lexique, syntaxe), accompagnée de modulations de la voix et de la prosodie. Ce sont ces aspects prosodiques qui vont être les plus saillants et prégnants pour l'enfant au cours des interactions précoces : on parle de « *motherese* », encore appelé

« *mamanais* » par Laznik (2003), cité par Saint-Georges (2013). La voix de la mère est caractérisée par un timbre plus aigu, une gamme d'intonations restreinte mais avec des modulations très exagérées, un débit ralenti et de longues pauses accordant ainsi une place au locuteur potentiel qu'est le bébé. La voix revêt un caractère chantant et rythmé par les nombreuses répétitions.

Ce langage adressé au bébé est tout à fait adapté à ses capacités perceptives, puisque selon Soulé et Cyrulnik (1998, p.17), « *l'attention de l'enfant se porte sur les caractéristiques de la voix dans un processus normal de communication* ». Le nourrisson manifeste une grande sensibilité pour la forme sonore des mots, la musique du langage, alors que le contenu du discours est inaccessible à la compréhension. C'est ainsi une manière d'entrer en relation avec le bébé.

La voix est ancrée dans le corps. Le bébé va ressentir cet aspect physique de la voix (souffle, vibrations), alors qu'il passe beaucoup de temps porté ou contre l'adulte qui s'adresse à lui. En outre, les interactions vocales et leurs modulations prosodiques vont être accompagnées de mouvements rythmiques du corps, d'ajustements posturaux, de jeux de regards, de sourires, de mimiques et expressions faciales exagérées. Ces éléments de communication non verbale à forte valeur affective rendent les échanges vocaux particulièrement riches.

Les intonations elles-mêmes sont chargées d'émotions que l'enfant va pouvoir percevoir grâce aux indices acoustiques que sont intensité, timbre, rythme, mélodie. Le motherese va alors permettre un partage d'affects entre la mère et son bébé, susciter le plaisir des échanges et encourager les productions du tout-petit. Tout en constituant une enveloppe psychoaffective sécurisante, la voix de la mère va porter la musique de chaque langue, accompagner l'enfant dans la découverte du monde et du langage en favorisant l'extraction des caractéristiques de la langue grâce à ses qualités musicales et émotionnelles.

Ainsi selon Golse (2006, p. 225), « *pour entrer dans l'ordre du langage, le bébé a besoin non pas de savoir, mais d'éprouver et de ressentir profondément que le langage de sa mère le touche et l'affecte, et que celle-ci est affectée et touchée en retour par ses émissions vocales à lui* ».

Les interactions vocales vont faire émerger le tour de rôle. Au départ, la mère engage beaucoup les échanges vocaux, mais elle tend à se taire quand son enfant vocalise et donne un temps à cet effet. Plus tard, le bébé vocalise pour répondre à sa mère, il prend une part active

dans l'échange. Chevie Muller et al. (2007) évoquent un jeu de chacun son tour, gratifiant pour l'enfant, mettant en place de véritables tours de parole. On parle de « *protoconversations* ». Cette alternance des rôles va se retrouver plus généralement dans l'ensemble des dialogues comportementaux. Les protoconversations vont constituer la première étape de construction de ce que Bruner (1983) appelle un format : elles créent une situation d'action conjointe, de communication adulte-enfant, caractérisée par l'attribution d'intentions communicatives à l'enfant et la satisfaction de ses besoins. Les premières interactions comportementales vont ainsi développer des éléments facilitateurs de l'émergence langagière, à l'instar du tour de rôle, ou encore de l'imitation.

1-2.3.2. Les interactions affectives

Elles correspondent à l'harmonisation et à l'influence réciproque de la vie émotionnelle du bébé et de celle de ses partenaires. Il s'agit aussi de la tonalité émotionnelle ou affective générale de l'interaction, du vécu agréable ou désagréable de la communication, du bain d'affects dans lequel vivent mère et bébé les premiers mois. Tronick (1989) parle d'un « *système affectif de communication* » : c'est une forme primitive d'échanges, dans laquelle les émotions occupent une place centrale, et vont être communiquées via les divers comportements abordés précédemment.

L'imitation va permettre un premier partage d'affects. La mère perçoit le ressenti du bébé, le reproduit et le lui donne à voir (rôle de miroir du visage maternel). Le bébé sait alors qu'elle sent pareil que lui. A son tour, il va être capable de percevoir les affects de la mère et d'imiter ses mimiques. Chaque partenaire fait l'expérience de l'état affectif d'autrui. L'imitation serait ainsi la base de l'empathie et de l'interaffectivité (qui elle-même conduira à l'intersubjectivité), et par conséquent un élément-clé de la communication mère-enfant et de l'émergence du langage.

Stern (1989) développe le concept central d'« *accordage affectif* » : un des partenaires reproduit la qualité de l'état affectif de l'autre, mais sur un autre canal sensori-moteur, une autre modalité. Au départ, c'est le parent qui reprend le comportement de l'enfant et l'enrichit en conservant le même registre, la même tonalité, notamment via le rythme, l'intensité. Par exemple, les vocalisations maternelles accompagneront le geste initié par le bébé avec une émotion spécifique. Le bébé découvre une autre façon d'exprimer ses émotions. L'accordage affectif constitue une étape essentielle pour le passage de l'imitation à la symbolisation, qui permet l'installation du langage. En outre, il participe à la construction de l'intersubjectivité :

sur un plan plus cognitif, l'enfant va découvrir que l'autre a une vie mentale. Or selon Tomasello et al. (2005), l'enfant va avoir besoin de pouvoir imaginer ce que cet autre veut, pense, ressent avant de pouvoir y mettre des mots. L'accordage affectif n'est pleinement développé qu'autour des 8-9 mois du bébé, et l'enfant ne sera lui-même capable de transposition intermodale qu'en fin de première année. Cependant, des conduites d'accordage peuvent être observées dès les premières interactions mère-nourrisson.

Les interactions affectives s'expriment à travers les interactions comportementales, mais elles reflètent elles-mêmes les interactions fantasmatiques.

1-2.3.3. Les interactions fantasmatiques

Il s'agit de l'influence réciproque de la vie psychique des deux partenaires, dans sa double dimension imaginaire (consciente ou préconsciente) et fantasmatique (inconsciente).

La vie psychique de la mère va subir les effets des enfants imaginaire et fantasmatique. L'enfant imaginaire correspond à la représentation consciente qui se développe avec le désir d'enfant, puis avec la grossesse. Il est l'objet des rêveries de la future mère, elle en parle aisément. L'enfant fantasmatique naît des fantasmes maternels concernant l'enfant à venir, l'enfant né. Il remonte à un passé lointain, faisant appel aux affects et représentations autour de l'histoire familiale et infantile de la mère. Elle va devoir confronter ces représentations à l'enfant de la réalité, et y renoncer. C'est un travail psychique de deuil indispensable pour fonder une relation de qualité, prenant en compte le bébé dans sa dimension réelle, avec ses compétences, ses besoins, ses spécificités. La façon d'agir de la mère va malgré tout être influencée par ces représentations de l'enfant, mais aussi être teintée du bébé qu'elle a été, des soins que ses propres parents lui ont prodigués, des relations qu'elle a tissées avec eux, de ses propres représentations parentales.

Quant à la vie fantasmatique du bébé, peu de connaissances existent sur le sujet. Si on attribue à l'enfant une vie psychique rudimentaire au départ, on considère qu'elle se développe rapidement et en lien avec celle de la mère. Le bébé va se construire très tôt des représentations. Il mémorise les signaux envoyés par la mère lors des interactions, et cela va orienter ses valeurs, sa définition du plaisir, du danger.

Les interactions fantasmatiques vont s'exprimer d'une certaine manière à travers les interactions comportementales, auxquelles elles donnent sens, mais vont aussi intervenir dans l'accordage affectif.

Ainsi les trois niveaux d'interactions ont leurs spécificités mais sont relativement intriqués. Pour pouvoir appréhender de façon pertinente l'ensemble des interactions, l'évaluation doit être tridimensionnelle. Des grilles et échelles permettent aux psychologues et aux pédopsychiatres de mener une analyse transversale ou longitudinale des interactions précoces à travers une observation clinique. Le Corre (2012) recense ces différents outils : le Guide pour l'Evaluation du Dialogue Adulte-Nourrisson (GEDAN) de de Rotten et Fivaz-Depeursinge (1992) ; l'échelle d'évaluation du comportement néonatal de Brazelton (BNBAS,1995) ; la grille d'évaluation des interactions précoces de Bobigny ; les notations globales des interactions mère-bébé à 2 et 4 mois, de Fiori-Cowley, Murray, Gunning. Sont évalués les comportements interactifs de la mère et du bébé (sur les plans corporel, vocal, visuo-facial et expressif, notamment les sourires) et les difficultés à interagir. La BNBAS va plus spécifiquement cibler les compétences du nouveau-né, et des critères tels le tonus et les états de vigilance. Des caractéristiques régissant l'interaction peuvent aussi être analysées : l'initiation, la réciprocité et la continuité des échanges. Enfin, les professionnels appréhendent la tonalité affective de l'interaction.

Des interactions précoces suffisamment bonnes favoriseront l'émergence d'un langage harmonieux, en développant des compétences-clés et une envie profonde d'être en relation avec autrui. Cependant, la relation et les échanges mère-nourrisson au cours des premiers mois peuvent être mis à mal.

1-3. Les perturbations des interactions précoces

Des difficultés plus ou moins transitoires, des perturbations plus ou moins importantes peuvent survenir et troubler tant quantitativement que qualitativement les interactions entre le bébé et son entourage. En quoi l'interaction peut-elle être perturbée ? Dans quelles situations ?

1-3.1. Les différents types de perturbations

L'harmonie de l'interaction repose sur l'adaptation du niveau de stimulation aux capacités d'attention et d'excitation du bébé, à la soif qu'il manifeste pour les échanges. Il s'agit de variables inter et intra individuelles : la mère doit respecter les rythmes du bébé, et accepter son besoin de se retirer parfois.

Dans une perspective synchronique, qui étudie la forme prise par l'interaction à un moment précis, on décrit trois grands types de perturbations :

- l'excès de stimulations
- le manque de stimulations
- des stimulations paradoxales, brouillant la communication

Le caractère excessif, insuffisant ou paradoxal de l'interaction peut provenir des comportements de la mère et/ou de l'enfant, les deux étant très liés. La mère peut se montrer très énergique, hyperenthousiaste ou à l'inverse déprimée ; manifester une hypersollicitation anxieuse, ou des comportements d'évitement phobiques ; délaisser l'enfant ; être chaotique. Le tempérament du bébé, renvoyant à l'irritabilité, l'hypersensibilité ou à l'inverse l'hyporéactivité, va également entrer en jeu. Chaque enfant a un seuil de perception et de tolérance spécifiques, ce qui rend la notion d'adaptation du niveau de stimulation toute relative, et chaque interaction singulière.

En cas de surstimulation, le bébé se retire de l'interaction car il n'a pas assez de moments de repos, il est envahi, la mère ne tenant pas compte de ses signaux. Ce manque de régulation peut à plus long terme entraîner chez l'enfant une inhibition affective.

En cas de sous-stimulation, le bébé va également se retirer, désemparé, après avoir essayé en vain d'attirer l'attention de la mère qui ne lui répond pas. Il est en souffrance, se montre agité, peut présenter des troubles psychosomatiques et des grandes fonctions (sommeil, appétit). Le manque de stimulations peut aller jusqu'à une négligence du nourrisson, et se manifester chez l'enfant par un défaut d'attachement voire une carence affective.

Dans une perspective diachronique, on s'intéresse à l'évolution de l'interaction dans le temps, pouvant être caractérisée par :

- une stabilité du mode interactif
- une fixation/régression du mode interactif
- un aspect oscillant des perturbations des interactions, avec soit une alternance de périodes d'hypostimulation et d'hyperstimulation, soit une incohérence du mode évolutif

Les interactions ne peuvent être complètement harmonieuses, les erreurs d'ajustement sont normales et inévitables. L'important est que les partenaires puissent les percevoir et les corriger. La réparation de ces désaccords va essentiellement incomber à la mère, qui va devoir adapter son interprétation des signaux du bébé et sa réponse. Le bébé comprend ainsi que l'interaction est régulable, et en étant lui-même capable très tôt de réparer les interactions, il favorise la construction de son narcissisme (Lemaître, 1989). Les mécanismes d'ajustement de l'enfant vont dépendre de sa capacité à se laisser apaiser, s'auto-réconforter, et de la clarté de ses signaux.

Cependant, lorsque les rythmes interactifs divergent de façon durable et répétée, cela présente un risque pour la relation et le développement du bébé : Stern (1989) parle de « *faux pas dans la danse* », alors qu'il compare les interactions mère-bébé faites d'accordages et d'ajustements, à une véritable danse, une chorégraphie. Lorsque la réciprocité est perturbée, la dynamique interactive et les échanges sont entravés (évitement du regard, pleurs non pris en compte, discordance des contacts physiques, raidissements, absence d'ajustements posturaux ...). Lebovici, Mazet et Visier (1989) font référence quant à eux à des « *dysfonctionnements interactifs précoces* ».

1-3.2. Situations à risques pour les interactions précoces et le langage

Plusieurs facteurs relevant de la période prénatale ou périnatale constituent un risque potentiel pour la relation, et a fortiori pour les interactions précoces, le développement de l'enfant et l'émergence de la communication et du langage. Nous choisirons d'aborder quelques situations représentant un risque important.

1-3.2.1. La dépression maternelle

En cas de dépression, qu'elle soit pré ou post natale, la mère va manifester une moindre disponibilité psychique pour son bébé. L'installation de la préoccupation maternelle primaire va être plus difficile, et par conséquent l'attachement, l'accordage affectif ou encore les moments d'attention conjointe vont pouvoir être perturbés, entraînant une distorsion des interactions précoces. La réciprocité et la synchronie interactives sont menacées par un visage maternel moins expressif, voire impassible, et une latence des réponses aux signaux du bébé. Cités par Marcelli et al. (2012), les travaux de Murray et Travarthen (1985) sur l'interaction

différée et ceux de de Tronick et coll (1978) sur le visage impassible, illustrent ces effets de la dépression maternelle sur les échanges.

L'angoisse remplace le plaisir des échanges, appauvris par une moindre qualité et diversité des apports affectifs. La voix de la mère est souvent détimbrée avec une perte de la prosodie, et Golse (2006) rapporte l'impact non négligeable que cela pourrait avoir sur le développement du langage du bébé : celui-ci pourrait ne pas saisir l'intérêt de communiquer et de parler, dans la mesure où la voix de sa mère ne le touche pas, et où il perçoit que ses propres émissions vocales ne l'atteignent pas en retour. Cependant, il faut tenir compte de la sévérité de la dépression, des compétences du bébé, de la capacité de la mère à réagir, ou encore de la présence d'autres partenaires, autant de facteurs pouvant compenser et limiter cet appauvrissement interactif précoce et ses conséquences.

La mère peut souffrir d'autres difficultés psychiques voire psychopathologiques, ce que l'on rencontre fréquemment dans les familles en situation de carences.

1-3.2.2. Les carences familiales

Ces familles présentent une moins grande richesse interactive : les parents parlent moins à leur bébé, leur adressent moins de regards, de sourires, et leur offrent moins de contacts physiques. Mais au-delà de l'insuffisance quantitative, la qualité de l'apport maternel peut être mauvaise, notamment lorsque l'attitude de la mère s'oppose à l'accordage. C'est le cas des mères dites chaotiques, centrées sur la satisfaction de leurs propres besoins et peu capables d'apprécier ceux du bébé : elles peuvent exprimer de façon violente leurs propres affects, sans s'adresser à l'enfant directement ni spécifiquement, sans prendre en compte ni interpréter ses manifestations émotionnelles. Les réactions de la mère sont imprévisibles, les soins irréguliers, et par conséquent l'interaction dyadique revêt un aspect chaotique, paradoxal et insécurisant pour l'enfant. Celui-ci se retire de l'interaction, tantôt pour se protéger, débordé par une excitation trop importante, tantôt démuni face à une mère qui ne le voit pas et peut même l'éviter du regard (mère psychotique). Il peut au contraire manifester une hypervigilance anxieuse. Les jeux vocaux et toniques sont quasi inexistantes, le bébé vocalise et s'adresse peu à sa mère, ce qui peut conduire à un retard d'apparition et une pauvreté du langage selon Lamour (2004).

1-3.2.3. La prématurité

Le bébé né prématurément est moins compétent : ses ressources et ses capacités intrinsèques sont plus faibles, et la lutte contre son immaturité physiologique va monopoliser

beaucoup de son énergie. Les études de Goldberg et Field (1980), citées par Lebovici et Stoleru (1983), mettent en évidence un bébé qui peine à organiser des conduites interactives : il répond moins aux messages de l'adulte, ses signaux manquent de clarté. La communication est plus difficile à établir, c'est un bébé moins gratifiant pour l'adulte qui doit fournir plus d'efforts, et ne voit pas ses compétences parentales renforcées. Il doit en outre surmonter les craintes fantasmatisques : il est parfois relativement compliqué d'envisager un avenir pour ce bébé si fragile, vulnérable, considéré comme précaire, d'imaginer qu'il puisse avoir des compétences. L'enfant prématuré peut ainsi être endommagé par la culpabilité parentale, parfois enfant de la honte, porteur d'une étrangeté ... Ces difficultés sont rencontrées plutôt en cas de grande prématurité, et le risque pour la relation sera majoré lorsque d'autres facteurs s'y ajoutent (difficultés psychologiques chez les parents, grossesse non désirée ... etc). Des effets similaires se retrouvent lorsque l'enfant est porteur de handicap ou atteint d'une pathologie chronique.

1-3.2.4. Le handicap

Si la naissance d'un enfant est pour les parents synonyme de confrontation à une réalité pas toujours conforme à leurs représentations, la naissance d'un enfant handicapé va constituer un réel traumatisme. Face à l'inconcevable, les parents vont pouvoir passer par différents états psychologiques : la sidération, le choc, la dépression puis la colère, avant de pouvoir faire le deuil de l'enfant imaginaire, véritable travail psychique. Au-delà de la culpabilité, des craintes pour l'avenir qu'ils éprouvent, les parents sont blessés dans leur narcissisme d'avoir conçu un enfant hors normes.

Selon Lepot-Froment (1999), le handicap et son annonce peuvent profondément compromettre l'identification de la mère à l'enfant et la mise en œuvre des schémas habituels de parentage, qui n'ont plus rien d'intuitif. Au-delà de la blessure narcissique parentale, le dialogue parents-bébé est d'autant plus perturbé que l'enfant de par sa pathologie ou son handicap manifeste des compétences moindres pour entrer en relation. Il se montre souvent très passif, et ses signaux peuvent être difficiles à comprendre. Par exemple, l'enfant aveugle présente des mimiques appauvries, tandis que l'enfant trisomique peine à imiter les vocalises de l'adulte et à respecter l'alternance des rôles, d'où de nombreuses collisions vocales (Vinter, 1999). Face à ce partenaire moins compétent et moins compréhensible, le parent s'engage moins dans l'interaction, en utilisant notamment une forme appauvrie du motherese. Le caractère atypique des échanges désoriente le parent, risquant d'appauvrir et de dégrader les interactions précoces. Stern (1989) résume cette situation en reprenant l'expression de « *faux*

pas dans l'accordage affectif ». L'interaction perd de sa dimension affective, et les soins ont tendance à devenir mécaniques. Le caractère confus, angoissé, inflexible de l'interaction dérange la stabilité globale de la relation, et le développement de l'enfant, notamment psychoaffectif et langagier.

La surdité fait partie des handicaps de l'enfant facteurs de risques pour les interactions précoces parents-bébé. C'est ce que nous allons à présent aborder à travers le dépistage néonatal systématique de la surdité.

2- LE DÉPISTAGE NÉONATAL SYSTÉMATIQUE DE LA SURDITÉ

Le dépistage néonatal systématique de la surdité (DNSS), ou dépistage de la surdité permanente néonatale (SPN), est un dispositif récent qui concerne le handicap sensoriel le plus fréquemment rencontré à la naissance : 1 enfant sur 1000 naît chaque année en France avec un trouble de l'audition. Revenons sur ce handicap et ses répercussions avant d'aborder le dispositif de dépistage en lui-même.

2-1. La surdité de l'enfant

2-1.1. Définition de la surdité

Brin et al. (2014, p. 246) définissent la surdité comme « *une déficience auditive, quelle que soit son origine et quelle que soit son importance. Elle peut être transitoire ou définitive, parfois même évolutive, et ses conséquences sont multiples* » tant au niveau de la communication, que des apprentissages et de l'intégration. De plus, « *comme la surdité n'est pas toujours curable médicalement ou chirurgicalement, elle implique la notion de handicap, et sa prise en charge est alors pluridisciplinaire.* »

D'un point de vue médical, la surdité est considérée comme un état pathologique caractérisé par une perte totale ou partielle de l'ouïe. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2015), ou OMS, cette perte auditive est incapacitante lorsqu'elle est supérieure à 30 dB dans la meilleure oreille chez l'enfant. La surdité relève ainsi du champ du handicap : l'incapacité engendrée par la déficience auditive va constituer un désavantage social pour la personne sourde, plus particulièrement au niveau relationnel et communicationnel.

D'un point de vue culturel, la définition de la surdité est tout autre. Elle n'est pas considérée comme un handicap, mais plutôt comme une différence, une particularité. Certaines personnes sourdes ne se décrivent pas comme handicapées, mais comme des membres d'une communauté distincte, partageant une langue (la Langue des Signes, Française par exemple), des codes sociaux, des règles, des valeurs, et une identité propre. Blais (2006) parle ainsi de culture Sourde, et nous utiliserons alors le terme « *Sourd* » pour désigner les sujets membres de cette communauté linguistique, culturelle et sociale.

Enfin, la surdité est une déficience particulière, qui ne se voit pas et ne se révèle que dans la relation à l'autre. Lorsque les deux interlocuteurs sont sourds, les adaptations se mettent en place spontanément, rapidement et la communication ne pose pas problème. Cela se complique lorsque l'un des partenaires de l'échange est entendant, et l'autre sourd. Chacun se trouve en difficultés pour comprendre autrui et se faire comprendre, la personne entendant est tout aussi désorientée et démunie que la personne sourde, il peut y avoir un certain malaise. Chacun va alors devoir modifier ses habitudes de communication, en adaptant regards, postures, articulation, parole et/ou en ayant recours à des mimes, des gestes, à l'écrit... Ainsi, selon Mottez (1983, p.25) « *il faut être au moins deux pour qu'on puisse commencer à parler de surdité. La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée* ». La définition de la surdité serait donc celle d'un « *handicap partagé* », ou encore handicap de communication.

La surdité peut donc être appréhendée de différentes façons, les regards portés étant parfois contradictoires. S'il peut être difficile pour la personne sourde de trouver sa place, entre discours sur la déficience, le handicap ou la différence revendiquée, il existe aujourd'hui un consensus pour définir la surdité sur le plan médical.

Plusieurs paramètres sont à préciser pour poser un diagnostic et permettent d'établir des classifications : la localisation anatomique de l'atteinte (type de surdité) et son caractère bilatéral ou unilatéral ; la sévérité de l'atteinte (ou degré de surdité) ; l'étiologie de la surdité (congénitale, génétique ou non, acquise) ; le caractère isolé ou associé ; le caractère évolutif.

Le moment d'apparition de la surdité par rapport à l'acquisition du langage est également à prendre en compte : la surdité est dite pré-linguistique si elle apparaît avant l'acquisition du langage (soit entre 0 et 2 ans), péri-linguistique si elle apparaît simultanément (soit entre 2 et 4 ans) et enfin post-linguistique si elle apparaît après l'âge de 4 ans. Les surdités

péri-linguistiques et post-linguistiques auront des répercussions moindres sur l'acquisition du langage.

La surdité de l'enfant se révèle dans la grande majorité des cas dès la naissance : on parle de surdité permanente néonatale (SPN). Les paramètres peuvent varier, mais ce terme renvoie essentiellement aux surdités bilatérales de perception. Les conséquences sur le développement de l'enfant seront d'autant plus importantes que l'atteinte auditive est sévère.

2-1.2. Les conséquences de la surdité chez l'enfant

Les répercussions que nous présentons ne seront pas forcément présentes chez tous les enfants sourds et ne s'exprimeront pas de la même manière.

2-1.2.1. Le développement de la communication et du langage

La problématique principale que pose la SPN concerne la faculté de communication avec autrui via l'acquisition du langage oral. L'enfant sourd est privé de stimulations sonores, et ne bénéficie donc pas d'un bain de langage oral de bonne qualité, et ce d'autant plus que la surdité est importante. Lepot-Froment (1999) indique l'impact que cela peut avoir sur le développement du langage et de la communication de l'enfant sourd. La perception du langage oral est altérée dans ses différents aspects : l'enfant ne perçoit pas, ou saisit de façon incomplète ou déformée, les sons de la parole et leurs oppositions, les modulations de la voix, les mots ou encore les structures de phrase. Il ne peut s'appuyer sur le modèle fourni par l'adulte pour extraire les caractéristiques de la langue et acquérir le langage dans un premier temps par imitation. Le langage oral va se développer entre décalage temporel et déviance au niveau phonologique, lexical, morphosyntaxique, avec des difficultés de compréhension. L'enfant n'entend pas son entourage mais il ne s'entend pas non plus, sa boucle audiophonatoire est perturbée ce qui l'empêche de contrôler et réajuster ses productions, notamment son articulation et la qualité de sa voix. Lorsque l'enfant grandit, ses troubles peuvent être apparentés à un retard de parole et de langage.

Ce manque d'imprégnation au langage oral peut être majoré par des interactions de communication appauvries : les parents entendants ont tendance à ne pas voir l'intérêt de parler à cet enfant qui ne les entend pas. L'enfant reçoit moins de stimulations vocales et langagières, qui au-delà de l'aspect purement linguistique contribuent avant tout à mettre en place des interactions précoces et une communication de qualité dans un climat de plaisir partagé et d'affectivité. Or nous connaissons le rôle que jouent ces premiers échanges dans l'émergence

du langage. Une fois que l'enfant entre dans le langage oral, les modèles linguistiques fournis par le parent entendant restent souvent peu stimulants et peu variés (énoncés réduits et directifs, lexique concret et peu diversifié, structures syntaxiques simples).

L'environnement de l'enfant sourd est donc souvent doublement appauvri. Le langage oral se développe alors rarement normalement, ce qui rend la communication avec le monde entendant malaisée. Il est à noter que ces perturbations et difficultés peuvent être amoindries notamment grâce à des stimulations et un environnement social et affectif de qualité, la capacité des parents à mettre en place les adaptations et aménagements nécessaires, le renforcement de la communication orale par le geste voire le signe pour en faciliter la compréhension, la réhabilitation auditive ... etc. L'enfant sourd, comme l'enfant entendant, naît avec un potentiel langagier et intellectuel intact : s'il n'a pas accès naturellement et spontanément à sa langue maternelle, parlée, cela ne le prive pas de l'accès au langage, dans la mesure où l'enfant peut s'approprier la Langue des Signes (LS). En effet, l'exposition et l'accès précoce de l'enfant sourd à la LS vont lui permettre de développer un potentiel langagier riche et synchrone par rapport à l'enfant entendant. Mais si l'enfant sourd est privé d'un bain linguistique, cela peut aussi perturber ses capacités à se représenter le monde et à exprimer ce qu'il vit et ressent.

2-1.2.2. Le développement psycho-affectif, social et comportemental

Selon Juarez et Monfort (2003), la surdité va avoir une influence significative sur le développement psycho-affectif et social de l'enfant, en impliquant un rapport différent à soi-même et à autrui. Quant à l'intelligence et au développement cognitif de l'enfant, ce sont en réalité les effets de la surdité, en termes d'accès au langage, à l'information et à un enseignement adapté qui vont être responsables des difficultés d'apprentissages souvent rencontrées, pouvant compromettre parcours scolaire voire professionnel.

La perte auditive engendre une fonction d'alerte moins performante : l'enfant ne perçoit pas les bruits qui précèdent ou accompagnent les événements, dont les dangers, qu'il ne peut anticiper. Il est aussi privé de la dimension rassurante de la voix. Malgré une compensation partielle par la vision, les peurs sont accentuées (par exemple au moment du coucher), l'enfant peut manifester une certaine anxiété, angoisse, insécurité interne pouvant se traduire par de l'impulsivité.

Colin (1978), cité par Virole (2006), explique que cette impulsivité va également exprimer la frustration voire la colère de l'enfant sourd qui ne parvient pas à exprimer ses

émotions, à se faire comprendre ou à comprendre les messages parlés qu'on lui adresse. Le corps va alors souvent prendre la parole à travers des gestes, des décharges motrices, des comportements impulsifs voire agressifs et caractériels. Ces difficultés de communication de l'enfant sourd avec sa famille et le monde extérieur en général peuvent entraîner des difficultés relationnelles et sociales, avec un éventuel échec de socialisation à long terme, pouvant conduire à une perte d'estime de soi, une tendance au repli, à l'isolement voire à une exclusion.

Par ailleurs, les difficultés d'accès aux codes sociaux véhiculés via le langage oral, parfois de façon très implicite, peuvent être à l'origine d'un non-respect des règles sociales, des tabous et des interdits. Le fait de ne pas avoir accès à l'implicite va de façon plus générale se traduire par des difficultés d'abstraction, l'enfant sourd a besoin de concret et construit de façon visuelle ses repères et sa représentation du monde. Les liens de sens ne sont pas toujours évidents pour lui.

La surdité de l'enfant va ainsi impliquer une relation au monde, des connaissances et des éprouvés affectifs et émotionnels différents et singuliers. Virole (2006, p.81) rappelle que *« la perte de l'audition ne touche pas seulement la fonction auditive mais entraîne une modification qualitative globale de la relation psychologique du sujet à la réalité interne et externe »*.

Les difficultés langagières, psycho-affectives et sociales décrites peuvent être amoindries voire évitées grâce à un choix précoce de la LS, et/ou à une prise en charge précoce et pluridisciplinaire adaptée, au sein de laquelle l'orthophoniste joue un rôle central.

2-1.3. La prise en charge de l'enfant sourd et de sa famille

Grâce à la mise en place du dépistage néonatal systématique de la surdité, dispositif que nous développerons ultérieurement, la prise en charge de l'enfant sourd commence de nos jours beaucoup plus tôt, permettant un pronostic développemental meilleur. Néanmoins toutes les surdités ne peuvent être dépistées très précocement ; ainsi selon l'âge de l'enfant, l'accompagnement et la rééducation assurés par toute une équipe de professionnels pourront différer.

2-1.3.1. Une équipe pluridisciplinaire organisée autour d'un projet

- *Les professionnels autour de l'enfant sourd*

Différents professionnels médicaux et paramédicaux (libéraux ou rattachés à un service hospitalier ou à un établissement spécialisé) vont collaborer pour accompagner et prendre en charge l'enfant sourd et sa famille : médecin ORL, médecin généraliste ou pédopsychiatre, audioprothésiste, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, éducateur, enseignant spécialisé ... etc. Ils vont évaluer la surdité dans toutes ses composantes et accompagner l'enfant et sa famille tout au long de son évolution.

Les objectifs principaux sont d'aider l'enfant à pallier son déficit auditif, pour favoriser le développement du langage oral, l'évolution de l'enfant, son intégration et minimiser un retard dans les acquisitions, tout en soutenant le développement de la communication dans sa globalité grâce à toutes les aides nécessaires. Il s'agit plus généralement de donner à l'enfant l'accès au langage à travers l'acquisition d'une langue. L'équipe accompagnera l'enfant et sa famille notamment dans l'appropriation de la LS lorsque celle-ci sera choisie.

Une fois le diagnostic de surdité posé, les professionnels de la structure choisie par les parents vont élaborer ensemble un projet thérapeutique, qui prendra en compte les facteurs liés à la surdité de l'enfant, ses compétences mais surtout s'articulera autour du projet parental relatif au mode de communication et à l'éducation de leur enfant.

- *Le choix du mode de communication et d'éducation*

A partir d'une information claire et complète, les parents vont devoir choisir le mode de communication estimé le plus bénéfique pour leur enfant, qui ne peut acquérir spontanément et naturellement sa langue maternelle, le langage parlé. La Haute Autorité de Santé (2009) propose deux approches. D'une part, l'approche audiophonatoire consiste à stimuler l'audition via un appareillage auditif (prothèses auditives conventionnelles ou implant cochléaire) afin de favoriser l'acquisition de la langue parlée comme langue première. Cette acquisition peut être soutenue par le recours à d'autres moyens de communication comme la Langue des Signes ou le français signé. D'autre part, l'approche visuogestuelle propose la Langue des Signes comme langue première et le français écrit en seconde langue (on parle de communication bilingue).

Dumont (2008) explique les différents modes de communication qui s'offrent à l'enfant sourd :

- L'oralisme : utilisation du français oral seul ou associé au Langage Parlé Complété, code syllabique manuel et visuel renforçant la lecture labiale.
- La Langue des Signes Françaises : langue à part entière, visuelle basée sur un système gestuel et non phonique.
- Le français signé : compromis entre la langue orale et la LSF, le message oral est ponctué de signes pour les éléments lexicaux, la syntaxe est celle du français parlé.
- Le bilinguisme : la langue première est la Langue des Signes, le français écrit est la langue seconde, ou bien l'enfant est exposé dès le départ et simultanément à la Langue des Signes et au français parlé.
- La communication totale : utilisation simultanée de tous les modes de communication, à la fois visuels et auditifs pour encourager à utiliser le langage parlé.

L'orthophoniste, professionnel du langage et de la communication, va tout particulièrement accompagner et soutenir les parents dans ce choix, et proposera une prise en charge spécifique. Il est ainsi un partenaire privilégié de l'enfant sourd et de sa famille. En France, la grande majorité des parents d'enfants sourds optant pour l'approche audiophonatoire, nous développerons le rôle de l'orthophoniste essentiellement dans cette optique.

2-1.3.2. Le rôle de l'orthophoniste

Le rôle de l'orthophoniste auprès de l'enfant sourd va être d'établir de bonnes capacités de communication et de lui permettre d'accéder au langage quel qu'il soit, afin de favoriser son développement global, son bien-être, ses interactions et son intégration sociale. Il va l'amener à s'inscrire dans l'échange et à construire du sens. L'orthophoniste favorise la communication et les interactions parents-enfants, fondamentales pour l'acquisition du langage, en soutenant et développant toute forme de communication à partir des différents canaux sensoriels (visuels, tactiles, proprioceptifs, auditifs). A travers la mise en place d'une communication multimodale, il s'agit de « *soutenir, le plus tôt possible, une appétence communicationnelle et relationnelle en donnant à l'enfant sourd un moyen d'expression précoce qui lui permet d'exprimer l'ensemble de ses besoins, affects et désirs* » (HAS, 2009, p.14). L'intervention orthophonique s'articule autour du jeune enfant sourd, mais aussi et avant tout autour de son entourage, essentiellement les parents, partenaires de communication privilégiés de l'enfant et en ce sens véritables acteurs de la prise en charge. Un accompagnement parental va alors être proposé, généralement associé à un travail d'éducation précoce.

- *L'accompagnement parental*

Virole (2006) définit l'accompagnement parental comme l'ensemble des moyens mis en oeuvre afin de préserver ou rétablir une bonne relation parents-enfant. Il s'agit de soutenir, d'encourager et de rassurer des parents souvent traumatisés par le diagnostic de handicap et démunis face à un bébé différent avec lequel il est difficile de communiquer. L'orthophoniste va avoir un rôle d'écoute, en recevant leurs ressentis, leurs craintes, leurs désirs, leurs questionnements, mais aussi un rôle d'information objective relative à la surdité, ses répercussions et les possibilités d'avenir.

Il va amener les parents à découvrir les potentialités de leur enfant, à repérer et à valoriser les signaux de communication, à apporter des stimulations et des réponses adaptées. Cela va se faire sous forme de suggestions, de conseils de la part de l'orthophoniste, mais surtout ce sont ses attitudes qui vont servir d'étayage aux attitudes parentales, de façon implicite. L'orthophoniste aidera les parents à prendre conscience de l'importance de la communication pré-verbale et multisensorielle. Selon Denni-Krichel (2009), ce travail d'accompagnement vise à renforcer les compétences parentales via leur confiance en celles du bébé. Il contribue ainsi à favoriser les interactions parents-enfants, la communication de l'enfant et par là-même l'acquisition du langage. L'orthophoniste doit tout au long de cet accompagnement faire preuve d'empathie, de tolérance et de respect.

- *L'éducation précoce*

L'éducation précoce est une démarche d'aide, qui se situe entre la naissance de l'enfant et ses trois ans : l'enfant est accompagné dans son développement global, on cherche à pallier ses déficits via une éducation spécifique, afin d'en limiter les conséquences et de l'aider à exprimer ses potentialités. « *L'orthophoniste s'attache tout particulièrement à l'installation de la fonction langage, dans tous ses aspects et quel que soit le handicap de l'enfant* » (Brin et al, 2004, p.88) Pour développer le langage parlé, l'orthophoniste va dispenser à l'enfant une éducation avant tout auditive puis langagière.

L'éducation auditive se met en place une fois que l'enfant bénéficie d'un appareillage. Il s'agit de faire naître chez l'enfant sourd un intérêt pour l'environnement sonore, de l'aider à découvrir les bruits du quotidien jusqu'aux sons de la parole, à pouvoir les analyser et leur donner une signification, tout en y prenant du plaisir. L'affinement des perceptions auditives

aidera plus tard l'enfant à mieux contrôler sa voix et son articulation. Au cours de l'éducation auditive, l'orthophoniste a bien sûr recours au langage : elle offre un bain de langage à l'enfant sourd, et saisit toute occasion de verbaliser. Éducatrices auditive et langagière se font donc parallèlement, même si un travail linguistique plus spécifique va être proposé à l'enfant à partir de l'âge de un an, et va évoluer selon l'âge et les progrès de l'enfant.

L'éducation langagière consiste à accompagner l'enfant dans la découverte et l'appropriation du langage et de ses fonctions. Elle repose nécessairement sur l'interaction. L'orthophoniste développe avant tout le versant compréhension, via l'apport auditif associé à la lecture labiale, en attirant le regard de l'enfant sur le mouvement de ses lèvres. Elle peut également avoir recours à d'autres aides visuelles (les signes de la LSF ou encore le LPC) pour renforcer la compréhension du message parlé, et encourager les parents à les utiliser avec l'enfant afin qu'il puisse pleinement y adhérer. Les gestes Borel-Maisonny ou encore ceux de la Dynamique Naturelle de la Parole, associant un son à un geste ou encore un mouvement du corps, pourront aider quant à eux à la production des phonèmes. Par ses propos l'orthophoniste fournit à l'enfant du lexique et des modèles linguistiques, employés de façon répétitive et dans différents contextes avant que l'enfant puisse se les approprier.

L'éducation précoce améliore la communication, aide à la compréhension du langage oral et du monde environnant et favorise l'expression orale et/ou gestuelle. Cela minore les troubles comportementaux consécutifs à la surdité.

Par la suite, la prise en charge de l'enfant sourd pourra être axée sur l'articulation, la voix, l'approfondissement de la lecture labiale ou encore le langage écrit. Les enfants sourds dont la langue première est la LSF, pourront aussi être pris en charge concernant le langage écrit, et/ou en amont pour un retard ou un trouble du langage.

Via un suivi intensif s'inscrivant dans la durée, l'orthophoniste accompagne l'enfant sourd dans le développement de ses compétences communicationnelles et linguistiques, quelle que soit la langue choisie.

La surdité de l'enfant, d'une grande hétérogénéité clinique, peut avoir de multiples conséquences sur le développement global de l'enfant. Une prise en charge pluridisciplinaire et adaptée, au sein de laquelle l'orthophoniste joue un rôle central, peut se révéler particulièrement bénéfique dans la mesure où elle se met en place précocement et en partenariat avec la famille. C'est l'objectif principal du dépistage néonatal systématique de la surdité.

2-2. Le dépistage néonatal systématique de la surdité

Le dépistage néonatal systématique de la surdité (ou dépistage de la surdité permanente néonatale) est actuellement en pleine généralisation en France, suite à une quinzaine d'années de débats, de questionnements, et d'expérimentations. Revenons sur la définition du dispositif en lui-même et ses objectifs, avant d'aborder son organisation, les moyens mis en œuvre et enfin les bénéfices/risques engendrés.

2-2.1. Définition et objectifs

Le dépistage néonatal systématique de la surdité consiste en un repérage et une identification précoces des troubles de l'audition à l'aide de tests, proposés à tous les nouveau-nés dans leurs premiers jours de vie, à la maternité ou dans le service dans lequel ils peuvent être transférés en cas de complications (néonatalogie en cas de prématurité par exemple). Comme tout dépistage au sens de l'ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (1995), il s'agit d'un programme de santé publique, c'est-à-dire une liste d'opérations de caractère collectif à entreprendre, visant à améliorer la santé d'une population, en mettant en évidence de façon présomptive une maladie ou anomalie altérant la qualité de vie de l'individu. Dépistage ne signifie pas diagnostic : les tests appliqués de façon systématique et standardisée doivent permettre de faire la distinction entre des sujets probablement atteints (résultats dits « *positifs* ») et des sujets probablement non atteints (résultats dits « *négatifs* ») de la maladie ou anomalie donnée. Le diagnostic est dans un premier temps seulement suspecté, des examens complémentaires étant nécessaires pour confirmer ou infirmer la suspicion. Lorsque le diagnostic est posé par le médecin, des mesures thérapeutiques doivent être proposées aux sujets concernés.

Le DNSS relève du dépistage précoce, notion qui renvoie les orthophonistes à « *la mise en évidence le plus tôt possible d'un handicap, quel qu'il soit, qui pourrait entraver le bon développement du langage chez l'enfant* » (Brin et al., 2004, p.71). C'est le cas de la SPN. Les deux premières années sont décisives dans le développement global de l'enfant, qui manifeste plus particulièrement une sensibilité maximale au langage, on parle de période critique. La plasticité cérébrale est également maximale, permettant au cerveau de se réorganiser en fonction des stimulations reçues. L'intervention précoce chez l'enfant sourd se justifie alors dans le but de favoriser le développement du langage oral.

L'objectif du DNNS est « *la mise en place précoce de prises en charge adaptées pour favoriser le développement du langage et de la communication de l'enfant sourd au sein de sa famille, sans préjuger de l'approche éducative qui sera choisie ultérieurement par la famille* » (Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes, 2014). Il s'agit donc de repérer au plus tôt pour diagnostiquer et intervenir plus précocement auprès des enfants sourds, afin d'optimiser leurs capacités communicationnelles et linguistiques – quelle que soit la langue choisie – et par conséquent leur développement global (apprentissage, équilibre psycho-affectif, intégration et insertion sociales). Dans un souci d'équité, le caractère systématique du dépistage néonatal de la surdité offre à tous les enfants sourds congénitaux un accès précoce aux soins, et non exclusivement aux enfants dits à risques. Il permet également de mettre en évidence d'éventuels troubles ou pathologies associés à la surdité, tout aussi importants à prendre en charge.

2-2.2. Historique

La précocité du dépistage est l'une des préoccupations premières des familles et des professionnels concernés par la surdité. Les premières expérimentations du dépistage précoce de la surdité remontent aux années 70 : la circulaire du Ministère de la Santé de 1977 (Ministère de la Santé, 1977) rend le dépistage néonatal obligatoire pour les nouveau-nés présentant un risque sur le plan auditif. Dans les années 90, plusieurs recommandations au niveau international prônent un dépistage, un diagnostic et une intervention précoces, passant par un dépistage à la naissance systématique et non plus ciblé. En France, suite au rapport de 1999 de l'ANAES concluant à l'intérêt du dépistage néonatal de la surdité, des études sont menées à l'échelle départementale. En 2005, un programme expérimental de dépistage néonatal de la surdité est lancé pour deux ans dans 6 grandes villes de France, avec la création dans chacune d'un Centre de Dépistage et d'Orientation de la prise en charge de la Surdité (CDOS). Ce programme a pour but d'étudier la faisabilité et l'impact du dépistage en maternité, et de déterminer la meilleure stratégie de dépistage de la surdité congénitale. Le rapport de la HAS (2007) conclut à l'efficacité probable du programme en termes de développement de la communication, et recommande que le dépistage soit progressivement mis en place à l'échelle nationale, et soumis à des évaluations. Le rapport de recommandations de bonnes pratiques (HAS, 2009) aura notamment pour mission d'encadrer le dispositif.

Malgré de vives oppositions de la part de certains acteurs (notamment des associations de parents d'enfants sourds), le dépistage néonatal systématique de la surdité devient officiel : l'arrêté de 2012 (Ministère de la Santé, 2012) prévoit sa généralisation sur tout le territoire français, et le cahier des charges national du programme paraît en 2014. La mise en œuvre du dispositif est donc en cours.

2-2.3. Organisation du DNSS

L'arrêté de 2014 (Ministère de la Santé, 2014) fixe le cahier des charges national du programme de dépistage de la SPN. Nous nous référerons donc à ce document afin d'aborder les modalités pratiques du DNSS, mais aussi au rapport de recommandations de bonnes pratiques de la HAS « *Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire* » (HAS, 2009) qui encadre l'accompagnement des familles et le suivi de l'enfant associ s au dispositif de d pistage.

2-2.3.1. Les  tablissements concern s et la coordination

La premi re  tape du d pistage consiste en une v rification de l'audition du nouveau-n  au cours du s jour en maternit . Ainsi sont concern s tous les  tablissements autoris s   l'activit  obst trique ou de n onatalogie. Cette v rification est organis e par les Agences R gionales de Sant  (ARS) : chacune d'entre elles r dige   partir du cahier des charges national un protocole r gional, s'appuyant sur l'exp rience effective de certaines maternit s et identifiant sur son territoire les autres acteurs impliqu s ou susceptibles de l' tre (services hospitaliers d'audiologie, r seaux de sant  en p rinalit , services de Protection Maternelle et Infantile, Centres d'Action M dico-Sociale Pr coce, Services d'Accompagnement Familial et d'Education Pr coce, professionnels lib raux ... etc.). Les ARS financent un ou plusieurs op rateurs (ou coordinateurs) charg s de la coordination du d pistage : information et accompagnement des parents, orientation de l'enfant, lien avec les r seaux de p rinalit  coordonnant le suivi de l'enfant d pist , formation des professionnels de sant , suivi de l'exhaustivit  du d pistage. Chaque maternit  devra  laborer un protocole pr cis et d signer un professionnel r f rent, interlocuteur privil gi  de l'ARS et assurant l'application du protocole et le suivi des enfants d pist s.

Les professionnels chargés de réaliser le dépistage sont le plus souvent rattachés à la maternité, mais il peut s'agir de professionnels de santé extérieurs. Ils reçoivent une formation technique à l'utilisation du matériel, mais ils sont également formés à la manière d'informer, d'accompagner, et d'échanger avec les parents autour du protocole.

2-2.3.2. Le protocole en maternité

- *Avant le test : information et recueil du consentement parental*

L'information sur la vérification de l'audition est délivrée en même temps que celle relative aux dépistages pratiqués en maternité, par le médecin ou la sage-femme lors des consultations de fin de grossesse, ou lors du séjour en maternité par les professionnels chargés du dépistage. L'information doit porter sur l'intérêt de la vérification de l'audition du nouveau-né, son déroulement (les tests et leurs limites), la possibilité pour les parents d'y assister, leur droit de refuser le test, la manière dont le résultat leur sera communiqué. Un document mis à disposition des ARS et des établissements est destiné à être remis aux parents pour accompagner cette information. Les professionnels veillent à la bonne compréhension du message, en particulier par les parents sourds, en recourant à des interprètes LSF ou codeurs LPC et en respectant une approche éventuellement différente de l'audition et du dépistage. Le consentement parental est recueilli quoi qu'il en soit avant la réalisation du test ; en cas de refus, celui-ci est mentionné dans le dossier médical. Lorsque des antécédents familiaux ou facteurs de risques sont connus, une consultation spécialisée au cours des trois premiers mois peut être proposée.

- *Le test : vérification de l'audition*

Les tests utilisés s'appliquent aux deux oreilles et reposent sur deux techniques :

- Les Oto-Emissions Acoustiques Automatisées (OEAA) : une petite sonde insérée à l'entrée du conduit auditif externe de l'enfant émet des sons, et enregistre les sons émis par les cellules ciliées externes de la cochlée en réponse au stimulus. La présence d'oto-émissions témoigne d'une audition normale ou d'une perte auditive n'excédant pas les 30-40 dB. Ce test est rapide et peu onéreux, mais le taux de « faux-positifs » est élevé, variant de 1 à 6%.

- Les Potentiels Évoqués Auditifs Automatisés (PEAA) : des électrodes sont posées sur le crâne de l'enfant, le long du trajet du nerf auditif, et enregistrent l'activité électrique provoquée par une stimulation auditive. Ce test est plus long et plus coûteux, mais il permet de déceler une surdité rétrocochléaire (atteinte du nerf auditif ou centrale) et le taux de « *faux-positifs* » est moins important (0,2%). Il devra être effectué chez l'enfant hospitalisé en néonatalogie si son état de santé et la maturité de son oreille le permettent, car le risque de surdité rétrocochléaire est élevé.

Ces deux techniques sont indolores ; cependant elles sont sensibles et il est donc préférable que le nouveau-né ne soit pas agité au moment de faire le test. Chaque établissement fait le choix d'une technique et s'équipe en conséquence.

Un premier test est effectué au plus tôt après la 24^{ème} heure par OEAA ou PEAA, pour l'ensemble des nouveau-nés dont les parents ont accepté le test. Soit le résultat de ce premier test permet de vérifier l'audition (test « *négatif* » ou « *concluant* »), soit il n'est pas concluant (test « *positif* » ou « *suspect* »). Dans ce cas, un second test doit être fait avant la sortie de la maternité. Il arrive que cela ne soit pas possible en cas de sortie précoce. L'établissement se charge alors d'organiser la réalisation du second test en son sein ou en externe.

Suite au second test à la maternité (dit « *retest* ») : soit le résultat permet de vérifier l'audition ; soit le résultat n'est toujours pas concluant, et l'audition devra être à nouveau vérifiée lors d'une consultation ultérieure.

Les résultats sont systématiquement consignés dans le dossier médical de l'enfant, son carnet de santé et sur le document destiné au recueil et suivi des résultats du dépistage, sauf lorsque le résultat au premier test n'est pas concluant (il est uniquement noté dans le dossier médical).

- *L'information et l'accompagnement autour du test*

Lorsque le test est concluant, le professionnel qui a réalisé le test informe les parents qu'il s'est bien déroulé, et que les résultats leur seront transmis par le médecin au moment de l'examen de sortie.

Lorsque le premier test n'est pas concluant, le professionnel informe les parents qu'un second test doit être fait avant la sortie de la maternité, et rappelle les limites du premier (sensible à l'agitation du nouveau-né, aux bruits extérieurs, à la présence de sécrétions, à l'immaturation du système auditif).

Lorsque le second test n'est pas concluant, le médecin informe les parents que les tests pratiqués en maternité n'ont pas permis de se prononcer sur l'audition de leur enfant, il les rassure en évoquant la fréquence de la situation et la sensibilité du test. Il répond en toute objectivité aux questions posées, certains parents évoquant la possibilité d'une surdité. S'ils sont d'accord, il leur propose un rendez-vous pour une consultation spécialisée en audiologie infantile afin d'effectuer d'autres tests, et leur explique les modalités. Si non, il leur transmet les noms et coordonnées des professionnels ou établissements en question. Dans tous les cas, le médecin donne aux parents les coordonnées d'un professionnel référent (de la maternité ou coordinateur) à contacter s'ils ont des questions sur le dépistage, et il pourra face à une certaine inquiétude leur proposer de rencontrer le psychologue de la maternité.

Quel que soit le résultat du test de dépistage à la maternité, les parents bénéficient à la sortie d'une information concernant les étapes de développement du langage oral et l'importance de faire contrôler régulièrement l'audition de l'enfant.

2-2.3.3. La démarche diagnostique et l'accompagnement des parents

Suite à des tests de vérification de l'audition non concluants à la maternité, des explorations diagnostiques sont indiquées afin d'infirmer ou de confirmer une surdité. Parents et enfant sont donc orientés en priorité dans des services spécialisés en audiologie infantile recensés par le protocole régional, comme les CDOS. Si la suspicion de surdité est infirmée, on parle de résultat « *faux-positif* ». Si elle est se confirme, on parle de « *vrai-positif* » : au-delà des tests audiologiques complémentaires, un bilan complet à la fois orthophonique, psychologique, génétique et radiologique sera effectué.

Une attention toute particulière devra être portée à l'annonce du diagnostic auprès des parents. S'ils le souhaitent, ils peuvent être accompagnés par le psychologue de l'équipe pluridisciplinaire du service chargé du diagnostic. D'autres ressources peuvent également être mobilisées : soutien par les pairs (association de parents d'enfants sourds), lieux d'accueil parents-enfants bilingues, interventions de professionnels sourds ... etc. Une information complète, exacte et neutre doit être dispensée aux parents à propos de la surdité et des moyens de communication, des prises en charge éducatives et médicales existantes, afin de leur permettre un choix éclairé quant au projet éducatif et au mode de communication pour leur enfant. Du temps doit leur être donné pour ces prises de décisions. Les professionnels transmettent aux parents les coordonnées du Centre National d'Information sur la Surdité, mais aussi celles de l'ARS qui répertorie les structures et associations susceptibles d'assurer la prise

en charge précoce des nourrissons et l'accompagnement des parents, en précisant les approches éducatives développées. Se met alors en place précocement une prise en charge pluridisciplinaire et globale de l'enfant sourd et de sa famille.

Le DNSS se généralise enfin en France, garanti par un cahier des charges national à la fois précis et souple, et des recommandations de bonnes pratiques. Les bénéfices sont indéniables, mais comme tout dispositif, le DNSS présente aussi des limites, voire des risques avérés ou appréhendés.

2-2.4. Bénéfices, limites et risques du DNSS

Nous tenterons ici d'apprécier la balance avantages-inconvénients sur laquelle repose le dépistage systématique de la surdité permanente néonatale en France. Compte tenu de la récurrence de sa généralisation à tout le territoire français et par conséquent au manque de recul, les études rapportées sont antérieures et concerneront le dépistage néonatal systématique de la surdité au niveau local ou régional en France, ou bien international.

2-2.4.1. Bénéfices du DNSS

Le DNSS répond à ses objectifs principaux : il favorise le repérage des enfants atteints de SPN et augmente les possibilités de diagnostic et de prise en charge avant l'âge de 6 mois, rapporte la HAS (2007).

Dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique comparant les stratégies de dépistage, l'étude de Kolski et al. (2007) a souligné que le taux de couverture était bien meilleur pour un dépistage à la maternité : 95,72% des enfants sont testés contre 64% pour un dépistage à 2 mois, et ce malgré des relances multiples. Dépister à la maternité permet de tester un maximum d'enfants, et d'éviter que beaucoup échappent à un dépistage plus tardif. Certains parents ne se présentent pas aux consultations médicales ultérieures proposant une vérification de l'audition, notamment les familles les plus défavorisées, ce qui constitue une perte de chances en termes de soin pour les enfants sourds repérés plus tard.

Le repérage précoce de tous les enfants sourds congénitaux abaisse l'âge moyen de diagnostic de la SPN. Déjà en 2005, Kennedy et al. soulignaient que 74% d'enfants sourds étaient identifiés avant 6 mois s'ils bénéficiaient du DNSS, contre 31% sans DNSS (Kennedy et al., 2005). La Caisse Nationale d'Assurance Maladie pour les Travailleurs Salariés (2009)

confirme ce constat en précisant l'âge moyen de diagnostic au cours du programme de DNSS en France, légèrement supérieur à 3 mois chez les enfants non transférés, alors qu'il variait entre 12,5 et 36 mois selon le degré de surdité, en l'absence de dépistage néonatal systématique.

La prise en charge de l'enfant sourd et de sa famille débute ainsi plus tôt, dès l'âge de 4-6 mois, immédiatement après le diagnostic, à travers l'accompagnement parental souvent suivi de la mise en place d'un appareillage (prothèse ou implant). Il est difficile d'évaluer les bienfaits des interventions précoces (orthophonie et appareillage) sur le développement de la communication et du langage parlé chez l'enfant sourd, car le bénéfice attendu dépend d'une multitude de facteurs (degré de surdité, accompagnement familial, communication au sein de la famille, port de l'appareil, vécu personnel et familial ... etc.). De plus, cette appréciation à court terme se heurte au manque d'outils de mesure quantitative du développement du langage parlé aisément applicables à cet âge et à cette population. Cependant, le bénéfice à plus long terme des interventions précoces en termes de développement des capacités de communication, orales et gestuelles, a été démontré par l'étude de Kennedy et al. (2006) : les enfants sourds diagnostiqués et pris en charge avant 9 mois présentent à 8 ans un langage réceptif (au sens large, c'est-à-dire compréhension par tous les moyens de communication) et dans une moindre mesure, expressif, de bien meilleure qualité que les enfants diagnostiqués et pris en charge au-delà de 9 mois. Holt et Svirsky (2008), cités par Dauman, Roussey et Garabédian (2009), précisent que l'amélioration est surtout constatée chez l'enfant implanté, lorsque l'implantation a eu lieu entre 12 et 24 mois.

On ne saurait déterminer de façon précise la part de responsabilité d'un retard de diagnostic de surdité dans les troubles du langage oral, mais il majore constamment les troubles de la communication, quels que soient les autres facteurs impliqués. Les différentes études concernant le DNSS montre donc l'intérêt d'un dépistage précoce quant à l'amélioration de l'acquisition du langage et des capacités de communication de l'enfant atteint de SPN, bien qu'elles ne permettent pas pour l'instant d'attribuer ce bénéfice spécifiquement au caractère néonatal systématique.

2-2.4.2. Limites et risques du DNSS

Les associations de personnes sourdes (Fédération Nationale des Sourds de France = FNSF), de parents d'enfants sourds (Union Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs = UNAPEDA) ou encore de professionnels de la santé mentale de l'enfant sourd (Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds = RAMSES) ont exprimé

des inquiétudes d'un point de vue éthique quant au caractère très précoce de ce dépistage néonatal et systématique. Le Comité Consultatif National d'Ethique (2007), saisi par la FNSF et le RAMSES, a émis des réserves nourries par des études et des réflexions cliniques qu'il convient donc de considérer.

Une première limite d'ordre technique relève de la fiabilité des tests et du taux de faux-positifs, plus ou moins élevé en fonction du test utilisé (OEAA ou PEAA). Selon Dauman et al. (2009), 9 enfants sur 10 dépistés positifs à la maternité se révèlent normo-entendants lors de la consultation de contrôle, ce qui est considéré comme source d'inquiétude inutile pour les parents. Les tests peuvent également ne pas déceler certaines surdités, qui seront donc repérées, diagnostiquées et prises en charge plus tardivement (faux-négatifs).

Les Sourds, mais aussi les parents d'enfants sourds notamment via l'UNAPEDA, contestent la notion d'urgence sur laquelle se base le DNSS, véhiculant ainsi une conception particulière de la surdité. Selon eux, il ne s'agit pas d'une affection grave, d'une maladie, justifiant un dépistage dans les premiers jours, qui serait plus délétère que bénéfique.

Une partie de la population sourde estime que DNSS risque de conduire automatiquement à une prise en charge audiophonologique et à une éducation oraliste, soit une « *filiérisation* » médicale qui nierait le choix des parents, en particulier celui d'une approche gestuelle avec accès à la LSF. Les Sourds plaident alors pour une information neutre et pluraliste des différents modes de communication et d'éducation, permettant un choix parental éclairé et respecté.

Mais l'inquiétude majeure exprimée par certains parents d'enfants sourds et les associations travaillant auprès de l'enfant sourd (essentiellement des psychologues du RAMSES) porte sur le risque de perturbations des interactions précoces parents-enfant via l'impact psychologique de l'annonce très précoce du diagnostic de surdité. Comme nous l'avons décrit précédemment, le traumatisme parental lié à l'annonce d'un diagnostic de handicap est inévitable.

En intervenant en période néonatale, le DNSS pourrait mettre en péril les processus précoces mère-enfant qui se jouent au cours des premiers mois, à savoir le processus d'attachement et l'instauration des premières relations et de la communication parents-enfants, et ce d'autant plus que la surdité correspond à un handicap de communication. Les parents sont sous le choc, et un sentiment d'inquiétante étrangeté vis-à-vis de leur nouveau-né peut les envahir. La sidération alterne avec des représentations spécifiques de la surdité, en lien avec

des figures dont la parole est atteinte. Le parentage intuitif ne peut se mettre en place, la relation précoce est dénaturée, se traduisant par un appauvrissement des interactions de communication, notamment vocales et langagières, de par la tendance des parents entendants à ne plus voir l'intérêt de parler à cet enfant qui ne les entend pas. L'enfant semble ne plus être un interlocuteur potentiel. L'instauration des interactions précoces et d'une communication de qualité dans un climat de plaisir partagé et d'affectivité sont alors menacées, et a fortiori le développement du langage qui s'enracine dans ces premiers échanges.

Le DNSS expose les parents des enfants dont le résultat est positif à la maternité à une période d'incertitude quant à l'audition de leur enfant, jusqu'à ce que le test de contrôle ait lieu. Cette suspicion de surdit e revient à appréhender la surdit e elle-m eme, et tout ce qu'elle implique, dans les moments tr es sensibles du post-partum : les parents n'ont pas encore eu le temps de vraiment rencontrer leur enfant, et d'amorcer le deuil de l'enfant imaginaire au profit de l'enfant r eel. L'annonce d'une suspicion pourrait alors  tre relativement violente notamment pour la jeune m ere, v ecue comme une effraction dans sa vie fantasmatique et avoir des effets similaires à ceux de l'annonce d'un diagnostic de surdit e, sur les plans psychiques et interactionnels. Ainsi, on peut craindre que la surdit e pr esum ee fragilise les parents et leur coupe la parole, rompant la communication parents-nouveau-n e.

Quelques  tudes se sont interrog ees sur les effets d'une telle annonce de suspicion de surdit e sur les parents et leurs relations avec leur enfant au cours de la p eriod e de doute. Les  quipes de Vohr (2001) et Weichbold (2001) ont mis en  vidence une possible inqui tude des parents dans l'imm ediat. Les  tudes fran aises men ees par Le Driant (2006) et Kolski (2007) montrent que l'annonce d'un test positif en p eriod e n eonatale augmente les scores d'anxi et e et de d epression maternelle, et fait baisser ceux concernant la qualit e de la relation m ere-enfant ; ces effets sont moindres lors d'un d epistage à 2 mois. Les premiers  changes perdent de leur spontan eit e, les parents ont moins de plaisir à entrer en relation et à dialoguer avec leur enfant. Une alt eration des relations parents-enfant due au doute sur l'int egrit e de l'audition de l'enfant serait donc possible.

Les interrogations concernent  galement les effets de la suspicion de surdit e à moyen et long terme, et plus pr ecis ement la situation des faux-positifs : les parents dont l'enfant a eu un r esultat positif au test à la maternit e, infirm e par la suite, sont alert es dans un premier temps, puis rassur es ensuite. L' tude de Heitor et Marlin (2009) d emontre qu'un quart des parents contact es dans ce cas sont inqui ets quand le doute est pos e, mais ne le sont plus apr es l'infirmit e. Les parents angoiss es et qui disent avoir modifi e leur relation au b eb e sont ceux

qui n'ont pas reçu une information complète avant, pendant et après 1^{er} test, et qui n'ont pas pu y assister. Les travaux de Van Der Ploeg et al. (2008) s'intéressent aux répercussions des faux-positifs à plus long terme. Ils soulignent l'absence de différence significative en termes d'anxiété parentale et de comportement vis-à-vis de l'enfant à 6 mois, selon si l'enfant avait eu un dépistage à la maternité positif ou normal. Ils précisent cependant que les parents ayant vécu plusieurs tests de confirmation restent statistiquement plus inquiets sur le devenir auditif de leur enfant.

On peut donc se questionner sur les effets préjudiciables à court, moyen ou long terme de l'annonce dès la naissance d'un handicap de surdité ou dans un premier temps d'une suspicion. Si les répercussions psychologiques chez les parents (anxiété, dépression) et par conséquent sur les premières relations avec leur enfant sont indéniables en cas de diagnostic précoce de surdité, elles sont plus variables et discutables en cas de suspicion, et semblent centrées sur la période de doute.

Face à la douleur et la culpabilité des familles, et aux effets délétères chez l'enfant d'un diagnostic tardif, la nécessité du DNSS est reconnue. L'accent est alors mis sur l'importance de l'accompagnement spécifique des familles autour du dispositif, de la suspicion voire du diagnostic, de l'information délivrée, des mots employés, ce qui suppose une formation de qualité des professionnels en contact avec l'enfant et ses parents. L'étude de Lerosey (2014) rapporte les effets bénéfiques d'une information complète et bienveillante des parents autour du DNSS en termes d'impact psychologique et de stress.

L'information et l'accompagnement autour de la suspicion de surdité en période néonatale semblent représenter un enjeu de taille.

PARTIE PRATIQUE

1- PROBLÉMATIQUE, HYPOTHÈSES ET OBJECTIFS

La généralisation récente du DNSS à l'échelle nationale expose les parents d'enfants dont le résultat au test à la maternité est positif à une période transitoire de doute quant à l'intégrité de l'audition de leur enfant, et cela dans la période sensible des premiers jours de vie dans laquelle se tissent le lien affectif et les premiers échanges parents-enfant. Les derniers textes officiels mentionnent des recommandations et mesures relatives à l'information et à l'accompagnement des familles tout au long du dispositif de dépistage pour améliorer le vécu parental et limiter les risques pour les interactions précoces, largement appréhendés.

Mais en pratique, la suspicion de surdité peut-elle encore mettre en péril les interactions précoces, et plus particulièrement les interactions de communication parents-enfant ? Les parents expriment-ils le sentiment d'une fragilisation des premiers échanges avec leur bébé et un besoin d'accompagnement spécifique ?

Nous aurons quatre hypothèses de travail :

- 1) Les parents exposés à une période de doute quant à l'audition de leur enfant suite au test du DNSS à la maternité estiment ne pas avoir bénéficié d'une information et d'un accompagnement suffisants et satisfaisants autour du dépistage.
- 2) Les parents rapportent que le résultat positif du test à la maternité et la suspicion de surdité les ont inquiétés et fragilisés.
- 3) Les parents font état d'une communication avec leur bébé plus difficile et d'interactions singulières et appauvries.
- 4) Les parents expriment le besoin d'être accompagnés plus spécifiquement au cours de cette période, afin de favoriser les premiers échanges avec leur enfant.

De façon plus générale, nous avons également envisagé que les témoignages des parents d'enfants s'étant révélés sourds puissent être singuliers : le vécu du dépistage et de la période de suspicion pourraient être marqués d'une connotation plus négative en lien avec l'épreuve vécue par la suite. La perception qu'ils nous feraient partager pourrait donc être biaisée. Cependant, tout en ayant en tête ce postulat, nous n'avons pas élaboré de questions permettant spécifiquement de le confirmer. Ce questionnaire ne constituera donc pas une hypothèse au sens des quatre précédemment exposées, mais nous tâcherons d'y apporter des éléments de réponse de type qualitatif.

L'objectif de ce travail est avant tout de dresser un état des lieux du ressenti des parents dont l'enfant a été dépisté positif à la maternité, quant à l'information et à l'accompagnement dont ils ont pu bénéficier, mais aussi quant à leur vécu personnel de la période de doute avec leur bébé. Ce recueil de témoignages via un questionnaire vise à évaluer les difficultés et les besoins des parents en termes d'accompagnement spécifique dans les premiers échanges avec leur enfant, et l'intérêt et la pertinence que pourrait avoir selon eux l'élaboration d'une plaquette de prévention et d'information soutenant les interactions et la communication précoces parents-enfant dans cette situation. L'objectif pratique du mémoire est la création de ce support, en synthétisant les réponses obtenues (attentes, remarques), afin de soutenir au mieux et de façon pratique les parents dans la communication avec leur enfant, et ce dès la première étape du dépistage (la plaquette serait destinée à tous les parents à la maternité).

2- MÉTHODE

2-1. Population

Le questionnaire établi s'est adressé à des parents d'enfants ayant été dépistés positifs à la maternité, et ayant par conséquent vécu une période de doute quant à l'audition de leur enfant, en attendant le test de contrôle proposé ultérieurement. Chaque parent d'un même enfant peut remplir un exemplaire du questionnaire, puisque le vécu est forcément singulier.

2-1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons choisi d'interroger des parents entendants, car nous savons que les parents sourds interagissent de fait différemment avec leur enfant, que celui-ci soit sourd ou pas.

L'enfant doit donc avoir bénéficié du dépistage néonatal systématique de la surdité à la maternité (ou en période néonatale) avec un résultat « *positif* », aussi dit « *non concluant* » voire « *suspect* ». Nous ne nous préoccupons pas du résultat à l'issue du test de contrôle, à savoir infirmation de la suspicion ou confirmation, avec potentiel diagnostique de surdité.

L'enfant doit être âgé de 36 mois maximum lorsque les parents participent à l'étude. Cette limite d'âge a été fixée afin de maximiser la taille de notre échantillon : d'une part, la généralisation à l'échelle nationale du DNSS en France ayant été arrêtée en 2012, cela nous permet de considérer essentiellement les parents dont les enfants ont bénéficié spécifiquement de ce dispositif, avec le protocole et les recommandations qui sont les siens ; d'autre part, nous souhaitons que les parents soient en mesure de s'exprimer sur ce dispositif et cette période, sans que le facteur temps écoulé depuis ne puisse venir trop altérer leur perception et leurs réponses.

Au moment de remplir le questionnaire, la période de suspicion doit être révolue : le test de contrôle doit être passé ou la démarche diagnostique doit être en cours. Les parents doivent pouvoir apprécier le vécu qu'ils ont eu de cette période de doute.

2-1.2. Présentation des participants

Le parent ayant répondu au questionnaire est la mère dans 83% des cas, le père dans 17%.

L'âge des enfants au moment de la participation des parents s'étend de 1 mois à 36 mois, avec un âge moyen de 9 mois, tandis que l'âge au moment du test de contrôle, après dépistage positif à la maternité, varie lui de 1 mois à 14 mois, avec un âge moyen de 3 mois.

63% de ces enfants dépistés positifs à la maternité se sont révélés entendants, et 33% sourds, tandis que le statut auditif de l'enfant n'est pas encore connu des parents au moment de l'étude dans 5% des cas, la démarche diagnostique étant probablement en cours.

2-2. Réalisation et description du questionnaire

2-2.1. Choix de la forme

Le recueil des témoignages des parents s'est fait par l'intermédiaire d'un questionnaire élaboré grâce au service Google Form.

Le questionnaire se compose essentiellement de questions fermées à réponses uniques (27/41) ou à choix multiple (9/41), ainsi que de quelques questions ouvertes (5/41). Le caractère fermé des réponses permet de pointer spécifiquement les informations nécessaires à l'étude et d'obtenir des réponses relativement cadrées et ciblées. Cela facilite considérablement l'analyse des résultats puisque ceux-ci peuvent être traduits sous forme statistique, ce qui est plus complexe lorsqu'il s'agit de questions ouvertes. Cependant, les questions ouvertes permettent de laisser un espace d'expression libre aux participants et d'apporter une dimension qualitative aux résultats. Ceci nous semblait d'autant plus pertinent et important que notre étude est centrée sur le ressenti et le vécu des parents, qui ne peuvent être mieux recueillis que par leur expression directe.

2-2.2. Plan et description du questionnaire

Le questionnaire débute par une brève présentation du sujet du mémoire et de l'intérêt du questionnaire. Le caractère anonyme de la participation est précisé. Le questionnaire s'organise ensuite en 5 parties, au sein desquelles plusieurs questions sont posées.

- Renseignements préalables : sont obtenues ici des informations générales sur le parent participant à l'étude (père ou mère, façon dont il a eu accès au questionnaire) et sur son enfant, à savoir l'âge actuel et l'âge au moment du test de contrôle, et son statut auditif (entendant, sourd, ou pas encore connu).
- Information avant le dépistage néonatal : il s'agit de savoir succinctement si les parents ont été sensibilisés au dispositif en amont, sous quelle(s) modalité(s) et la façon dont ils ont perçu cette information.
- Dépistage et annonce du résultat au test : les questions de cette partie portent sur le vécu parental de l'annonce de la suspicion suite au test à la maternité, mais aussi sur l'information et l'accompagnement qui ont pu leur être proposés à ce moment-là, et s'ils en ont été satisfaits ou pas.

- Premiers moments de communication avec bébé (entre le dépistage néonatal et le test de contrôle) : cette partie concerne spécifiquement la problématique de notre mémoire. Les questions visent à appréhender le ressenti des parents au cours de la période de suspicion, leur attitude face à leur bébé et la façon dont ils ont communiqué avec lui dans ces premiers temps de rencontre, en s'intéressant aux différentes modalités des interactions de communication précoce. Il s'agit d'estimer les difficultés éventuellement rencontrées, et le cas échéant la nature de l'aide recherchée et/ou apportée.
- Accompagnement des parents en période de doute : nous recueillons ici l'avis des parents d'une part quant à la qualité des aides et de l'accompagnement existants, et d'autre part à propos de l'intérêt d'un soutien plus spécifique des premiers échanges et de la communication parents-enfant pendant cette période sensible, notamment à travers le support plaquette. Les parents peuvent argumenter leurs réponses et soumettre des idées concernant le contenu de la plaquette.

Une dernière question permet aux parents de nous adresser s'ils le souhaitent commentaires, remarques ou suggestions.

2-3. Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été diffusé sous deux formes : électronique et papier. Pour recruter notre population-cible, nous sommes essentiellement passée par les professionnels de santé susceptibles de rencontrer dans leur patientèle des parents répondant aux critères de notre étude.

Initialement, nous souhaitions nous en tenir à une version électronique du questionnaire, accessible en ligne, ceci pour des raisons économiques et pratiques : diffusion facile, délai de réception des résultats raccourci, traitement des données facilité. Le lien pour accéder au questionnaire a été transmis par mail et via divers groupes des réseaux sociaux aux destinataires suivants :

- Orthophonistes (quel que soit le type d'exercice)
- Structures de prise en charge de la Petite Enfance avec ou sans surdité : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), Services d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP)

- Associations de parents d'enfants sourds (Association Nationale des Parents d'Enfants Sourds ; Union Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs ; Association Nationale de Parents d'Enfants Déficients Auditifs)
- Associations de médecins ORL et pédiatres (Association Française d'ORL Pédiatrique ; Société Française de Pédiatrie ; Association de Pédiatrie Française Ambulatoire – Haute-Garonne)

Face à des retours insuffisants, nous avons choisi de diffuser le questionnaire sous format papier avec la collaboration de professionnels de santé ayant accepté de le transmettre directement aux parents concernés. Nous avons privilégié les structures et les professionnels locaux pour des raisons de coût. Cette diffusion était jugée par eux-mêmes plus facile à mettre en place et probablement plus efficace en termes de réponse. Chaque exemplaire papier était fourni avec une enveloppe affranchie à nous retourner par courrier. Les professionnels ou structures contactés et impliqués ont été les suivants :

- CAMSP 31
- Médecins ORL (libéraux ou hospitaliers, cliniques)
- Médecins pédiatres (libéraux)

Chaque format présente ses avantages et ses inconvénients en termes de commodité selon le fonctionnement de chacun. Ainsi cette double diffusion nous a permis d'obtenir un échantillon plus important que si nous avions uniquement eu recours au format électronique.

2-4. Traitement des données

Les différents résultats au questionnaire ont été traités et analysés dans un tableur Microsoft Excel rassemblant les réponses à chaque question pour toutes les participations. En réunissant les données brutes, des données statistiques sous forme de pourcentages ont donc pu être dégagées et mises sous forme de graphique lorsque cela facilitait nettement la lecture des résultats ou la rendait plus pertinente.

3- RÉSULTATS DU QUESTIONNAIRE

Nous avons reçu 43 participations de parents au questionnaire, dont 24 sous format papier et 19 sous format électronique.

Malgré la taille restreinte de notre population, ne permettant pas de réaliser une analyse statistique réellement représentative et pertinente, il nous a paru intéressant de présenter les résultats de chaque question sous forme de pourcentages et de moyennes pour une meilleure lisibilité des données.

❖ Partie « Renseignements préalables concernant la population »

Les réponses aux questions 1 à 5 visant à recueillir des renseignements préalables sur la population ont été exploitées dans la partie méthode, au cours de la description de la population de l'étude.

❖ Partie « Information avant le dépistage néonatal »

6) Lorsque l'on vous a proposé le test de dépistage de la surdité à la maternité, on vous a donné des informations

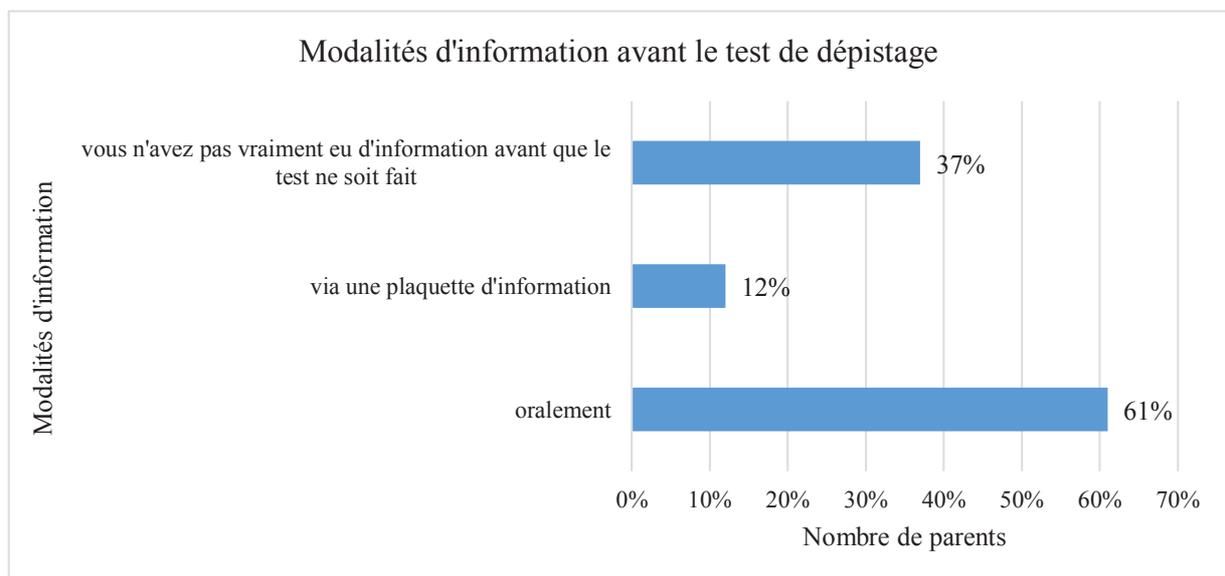


Figure 1 : Modalités d'information avant le test de dépistage

7) Cette information vous a semblé

La moitié des parents ont été satisfaits par l'information délivrée (51%), mais 35% soit plus d'un tiers se disent insatisfaits. 19% ont trouvé cette information rassurante, tandis qu'elle en a inquiété 12%.

❖ Partie « Dépistage et annonce du résultat au test »

8) Lorsque l'on vous a annoncé que l'on n'était pas sûr que votre enfant entende, quel a été votre niveau d'inquiétude ?

Il faut lire de 1= pas du tout inquiet à 5 = très inquiet.

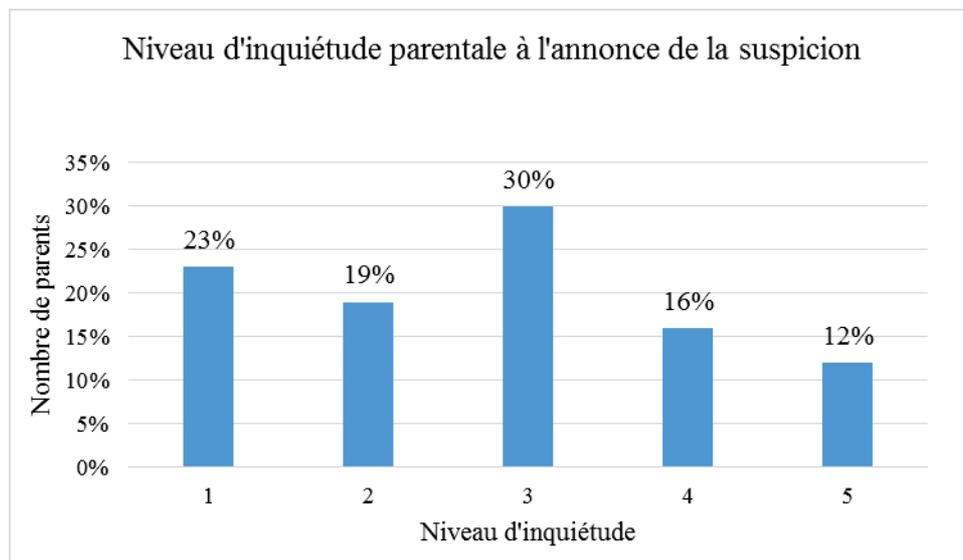


Figure 2 : Niveau d'inquiétude parentale à l'annonce de la suspicion

9) Globalement, avez-vous été satisfaits des conditions dans lesquelles a été faite cette annonce ?

Concernant le temps accordé, 54% sont satisfaits voire très satisfaits, 37% sont moyennement satisfaits, 9% ne le sont pas du tout.

Concernant la disponibilité et l'écoute des professionnels, 72% sont satisfaits voire très satisfaits, 19% sont moyennement satisfaits, 12 % ne le sont pas du tout.

Concernant les informations et explications fournies, 61% sont satisfaits voire très satisfaits, 30% sont moyennement satisfaits, 9% ne le sont pas du tout.

Concernant la possibilité de poser des questions, 68% sont satisfaits voire très satisfaits, 26% sont moyennement satisfaits, 7% ne le sont pas du tout.

10) Quelles informations vous a-t-on données ?

La figure ci-dessous illustre les résultats des questions 10, 11 et 12.

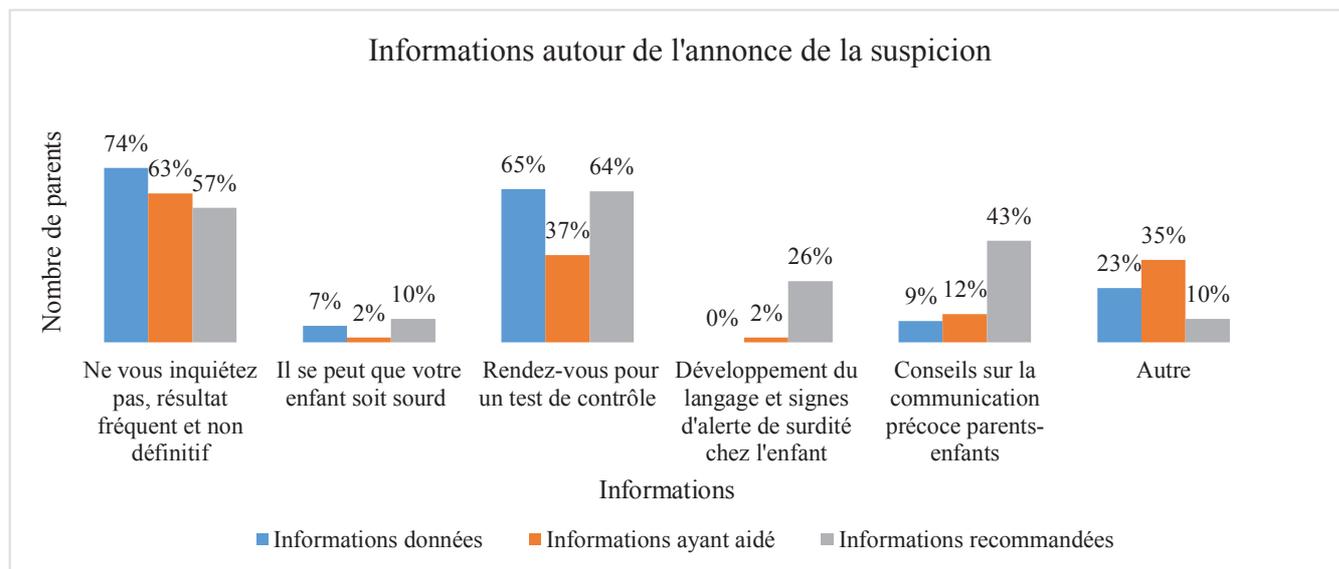


Figure 3 : Informations autour de l'annonce de la suspicion

Certains parents ont rapporté dans la catégorie « Autre » qu'on avait pu leur délivrer des informations sur les causes fréquentes et probables du résultat positif : mucosités encore présentes dans les oreilles (« eau », « bouchons »), déviation du conduit auditif, bébé trop agité ou encore équipements techniques de la maternité récents et pas suffisamment au point. On a pu affirmer à certains parents que leur bébé entendait, de par sa réaction aux sons ou la présence d'un tracé. Des parents mentionnent le fait que le test était normal sur une oreille. Enfin, d'autres précisent qu'ils savaient avant le dépistage qu'il existait un risque de surdité, en lien avec des antécédents familiaux.

11) Quelles informations vous ont aidé ?

Cf. Figure 3.

Dans la catégorie « Autre », les parents rapportent avoir été aidés par les informations qui leur avaient été données concernant les causes probables du résultat positif au test, le caractère unilatéral de la suspicion et le fait que résultat positif ne signifiait pas surdité. 4 parents soit presque 10% disent qu'aucune information n'a su les rassurer, une maman répondant à la

question par « *pas grand-chose, j'étais trop inquiète de ne pas savoir* ». Enfin, une maman indique que le fait d'être médecin et au courant du nombre important de faux-positifs l'a aidée (malgré la possibilité d'une surdité) en lui permettant d'être moins inquiète qu'une personne extérieure au milieu médical.

12) De façon générale, quelles informations vous semblent importantes à donner aux parents ?

Cf. Figure 3.

La majorité des parents privilégient avant tout l'information concernant le prochain rendez-vous (64%), donc l'aspect pratique, suivie de près par celle visant à les rassurer quant au résultat (57%). Les conseils relatifs à la communication et aux premières interactions parents-enfant sont plébiscités par près de la moitié des parents (42%). Un quart des parents (26%) jugeraient utile d'être informés sur les étapes de développement du langage et les signes d'alerte de la surdité au cours des premières années chez l'enfant. Enfin, 10% pensent qu'il serait important d'évoquer une surdité.

Selon quelques parents, il serait utile d'exposer les probables causes du résultat positif comme la présence de mucosités dans l'oreille, afin de les aider à « *mieux comprendre pourquoi leur enfant ne réagit pas lors du test et pourquoi le délai pour le test de contrôle est si long* ».

13 à 15) Questions relatives à la distribution d'une plaquette à la sortie de la maternité

Seulement 23% des parents auraient eu une plaquette.

Nous avons choisi de ne pas exploiter les résultats des questions 13, 14 et 15, qui ont été mal conçues et comprises. Le caractère obligatoire, les items proposés, non pertinents ont porté à confusion et ont donné lieu à des réponses improbables. Les données obtenues n'apporteraient alors aucune information fiable.

16) Vous êtes-vous senti soutenu dans votre rôle de parent ?

Il faut lire de 1= pas du tout soutenu à 5 = tout à fait soutenu.

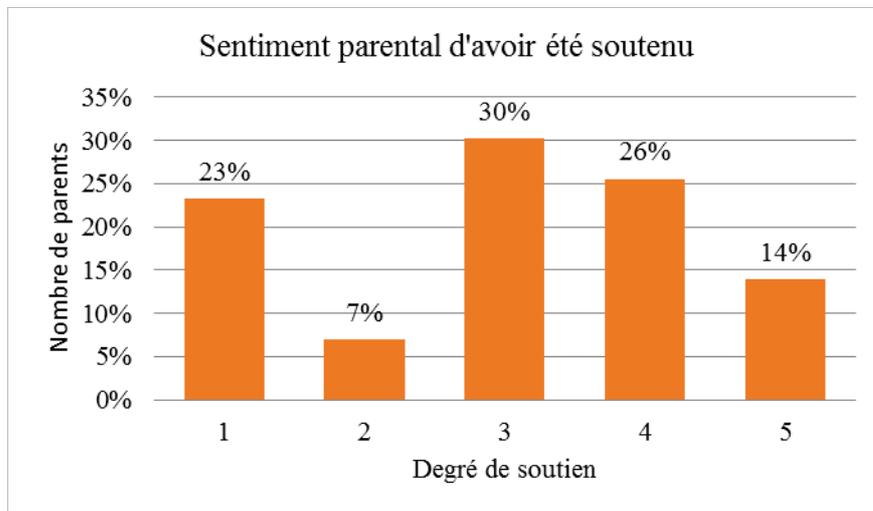


Figure 4 : Sentiment parental d'avoir été soutenu

30% des parents se sont sentis moyennement soutenus, 30% plutôt bien voire tout à fait soutenus, et 40% peu voire pas du tout soutenus.

17) Vous a-t-on proposé un accompagnement psychologique ?

Seuls 9% des parents se sont vus proposer un accompagnement psychologique.

18) Après ce temps d'information autour du résultat au test de dépistage, quel était votre niveau d'inquiétude ?

Il faut lire de : 1= pas du tout inquiet à : 5 = très inquiet.

Cette figure compare les résultats obtenus pour les questions 8 et 18.

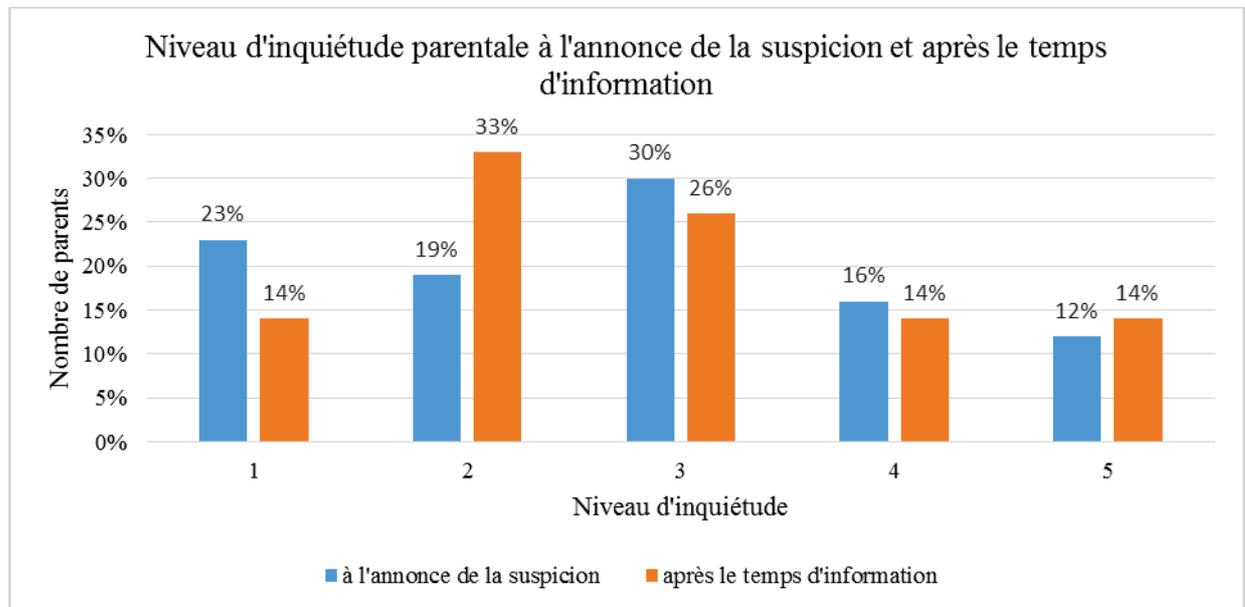


Figure 5 : Niveau d'inquiétude parentale à l'annonce de la suspicion et après le temps d'information

Près de la moitié des parents ne ressentent pas ou peu d'inquiétude après le temps d'information relatif au résultat suspect au test de dépistage, mais par conséquent la majorité des parents se disent moyennement à très inquiets (53%).

Si l'on compare le niveau d'inquiétude à l'annonce du résultat au niveau d'inquiétude après le temps d'information délivrée autour du résultat, on remarque que cette information a globalement rassuré quelques parents. En effet, la proportion de parents moyennement inquiets diminue, passant de 30 à 26%, au profit de celle concernant le niveau 2 d'inquiétude (entre pas du tout et moyennement inquiets) passant de 19 à 33%. Cependant, les parents pas du tout inquiets sont un peu moins nombreux (passant de 23 à 14 %), et les parents très inquiets le sont sensiblement plus (de 12 à 14%).

- ❖ Premiers moments et communication avec bébé (entre le dépistage à la maternité et le test de contrôle)

19) Après avoir appris le résultat au test de votre bébé, avez-vous eu ces réactions :

« Vous étiez serein, votre attitude était la même » : Un peu plus de la moitié des parents (55%) rapportent une attitude totalement sereine et inchangée suite à l'annonce du résultat, cette réaction a été plus modérée pour un tiers (35%) et n'a pas du tout concerné 10% des parents (qui ne se sentaient alors pas du tout sereins).

« Vous « regardiez » votre bébé différemment » : Seulement 7% des parents disent avoir porté un regard très différent sur leur bébé, 16% ont eu cette réaction de façon plus modérée et enfin 77% n'ont absolument pas ressenti cela.

« Vous vous sentiez mal à l'aise face à votre bébé » : Seulement 10% des parents évoquent un malaise (plus ou moins important) par rapport à leur bébé alors que 90% n'ont absolument pas eu cette réaction.

En résumé, une minorité de parents (10% maximum) rapportent avoir eu des réactions traduisant un changement dans leur attitude et un malaise vis-à-vis de leur bébé suite à l'annonce de la suspicion, alors que la quasi-totalité dit avoir réagi d'une manière relativement sereine.

20) Par la suite, vous vous êtes sentis en difficulté pour communiquer avec votre enfant :

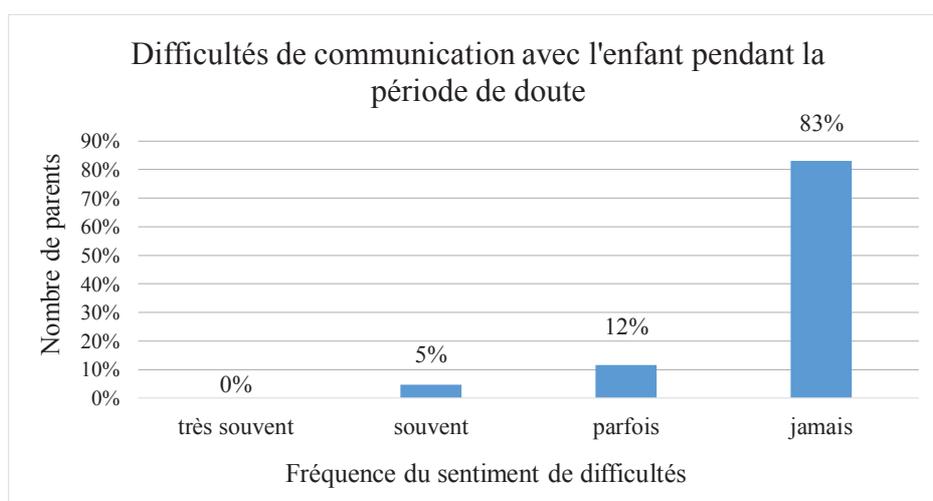


Figure 6 : Difficultés de communication avec l'enfant pendant la période de doute

21) Est-ce que certaines de ces pensées vous sont venues au cours des semaines ou mois précédant la confirmation :

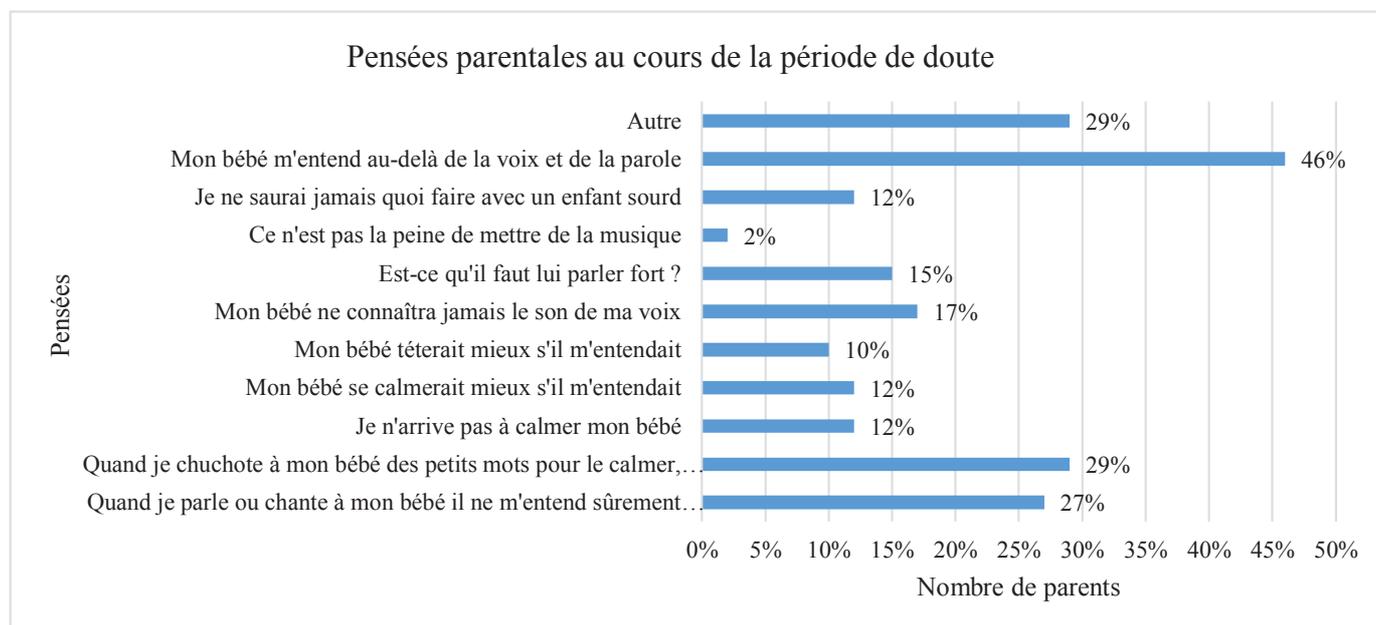


Figure 7 : Pensées parentales au cours de la période de doute

Les pensées venues à l'esprit des parents au cours de la période de doute concernent par ordre d'importance : le caractère multimodal des échanges, accessibles à l'enfant quel que soit son statut auditif (46%) ; les capacités auditives incertaines et les conséquences sur la perception des messages vocaux et verbaux (de 17 à 30%) ; les attitudes à mettre en place (15%) ; le comportement de l'enfant au regard des difficultés auditives soupçonnées (difficultés à se calmer, à téter), et les répercussions sur la confiance des parents en leurs propres compétences (de 10 à 12%) ; la perplexité voire le désarroi qui accompagneraient l'éducation d'un enfant sourd (12%) ; enfin la question de l'intérêt de la musique (2%).

Enfin, 4 parents soit 10% déclarent qu'aucune de ces pensées ne leur est venue à l'esprit. Dans les pensées « Autres » sont exprimés : le caractère inconcevable de la surdité (« *c'est pas possible, il ne peut pas être sourd* ») et ce qu'il faudrait mettre en place si elle se révélait (apprentissage de la LSF) ; les conséquences de la suspicion sur la vie quotidienne de la famille, et plus particulièrement en lien avec la fratrie (« *sa sœur peut faire du bruit puisqu'il n'entend peut-être pas* ») ou au contraire « *je lui protégeais les oreilles quand sa sœur criait pour pas que ça lui abîme plus l'audition vu qu'on ne savait pas s'il entendait bien* ») ; l'absence de doute pour certains parents (« *j'étais sûre que tout allait bien* » ; « *je ne considérais pas mon enfant comme sourd* »), ou à l'inverse le doute fréquent malgré le maintien constant de la

communication avec l'enfant (« *même en maintenant toujours la communication, je me suis souvent dit que peut-être, là, précisément, il ne m'entendait pas...* »).

22) Pendant cette première période avec votre bébé, vous l'avez regardé, vous avez cherché le contact par le regard :

65% des parents rapportent avoir très souvent échangé avec leur bébé via le regard, 21% souvent, 5% parfois et 2% rarement. 7% ne savent pas estimer la fréquence de ces échanges.

23) Vous avez porté, pris votre bébé dans vos bras ou contre vous (pour lui faire un câlin, pour le bercer ou tout simplement pour l'avoir près de vous) :

84% des parents font état de contacts corporels avec leur bébé très fréquents, fréquents pour 14%, et rares pour 2% seulement.

24) Vous avez fait des câlins, des caresses ou des massages à votre bébé :

74% des parents rapportent de très fréquents comportements de tendresse et contacts cutanés avec leur bébé, fréquents pour 19%, occasionnels pour 5% et rares pour 2%.

25) Vous vous êtes amusé à faire des mimiques (écarquiller les yeux, faire une grande bouche, sourire de façon exagérée ... etc.) :

51% des parents disent avoir très souvent eu recours aux mimiques dans les échanges avec leur bébé, 26% souvent, 16% parfois et 7% rarement.

26) Vous vous êtes amusés à jouer avec votre voix (intonation, mélodie) :

42% des parents mentionnent avoir joué avec leur voix et ses caractéristiques très fréquemment, 26% fréquemment, 18% occasionnellement et 14% rarement.

27) Vous avez parlé à votre bébé :

74% des parents rapportent avoir parlé à leur enfant très fréquemment, 16% fréquemment, 5% occasionnellement et 5% rarement.

28) Vous lui avez chanté des chansons de tout-petit, des berceuses :

33% des parents mentionnent avoir chanté à leur bébé chansons et berceuses très fréquemment, 33% fréquemment, 18% occasionnellement et 16% rarement.

29) Vous avez observé attentivement votre bébé, en essayant de repérer s'il réagissait à des bruits, des sons, à votre voix :

37% des parents disent avoir été très souvent attentifs au comportement auditif de leur bébé, 35% souvent, 18% occasionnellement et 5% rarement. 5% ne savent pas attribuer une fréquence à cette attitude d'observation.

30) De façon générale, pensez-vous que les premiers moments avec votre bébé auraient été différents si vous aviez été sûr(e) qu'il vous entende ?

67% des parents ne pensent pas que les premiers moments avec leur bébé auraient été différents en l'absence de suspicion, contre 14%, tandis que 19% ne savent pas.

31) Si vous avez eu un/d'autre(s) enfant(s), avez-vous l'impression de vous être comporté très différemment ?

Les deux tendances extrêmes sont les plus représentées : 78% des parents qui ont eu un/d'autre(s) enfant(s) n'ont pas du tout le sentiment de s'être comporté très différemment, tandis que 13% ont tout à fait ce sentiment. Les tendances moyennes sont minoritaires : 3% chacune.

32) Globalement, vous avez vécu cette première période avec votre bébé :

54% des parents soit un peu plus de la moitié disent avoir vécu cette période de doute globalement de manière sereine, 26% différemment selon les moments, 16% difficilement et enfin 5% très difficilement.

33) Pendant cette période de doute, vous avez pu vous sentir :

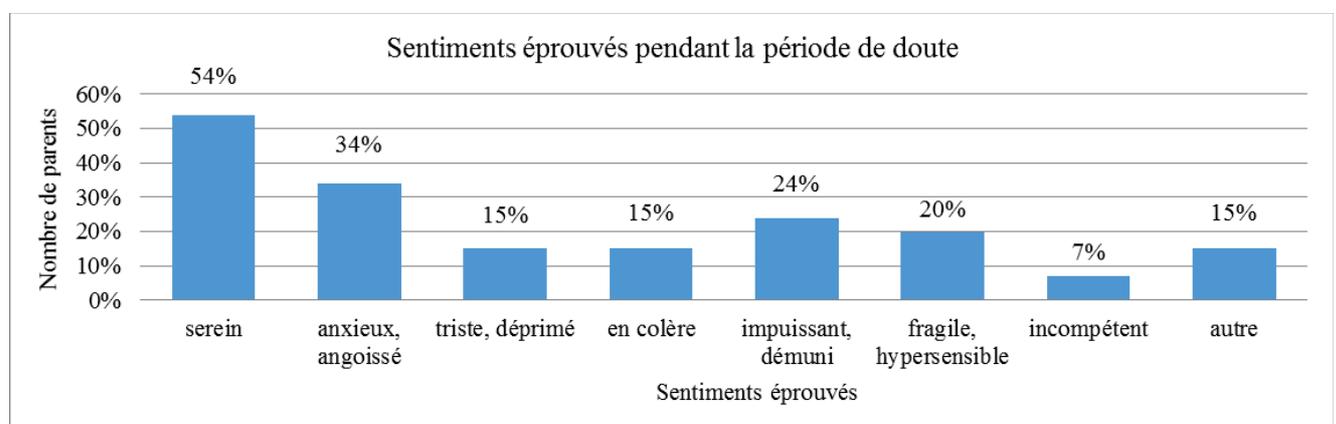


Figure 8 : Sentiments éprouvés pendant la période de doute

Dans la rubrique « Autre », les parents ont pu également rapporter un sentiment de consternation vis-à-vis du comportement de certains professionnels, ou encore un sentiment de fatalité (« *il faut bien faire face du mieux possible pour le bien-être de l'enfant* »). A noter qu'il s'agissait de parents d'enfants s'étant révélés sourds, parents s'étant probablement ici encore basés sur le diagnostic de surdit  et la p riode cons cutive. Les autres remarques expriment l'absence relative de doute et de difficult s, et ce qui a pu favoriser cet  tat d'esprit (« *je n'ai pas focalis , car pas de souci sur une oreille et j'avais le sentiment qu'il entendait* »).

34) A qui avez-vous fait appel pour vous aider pendant cette p riode ?

Les parents ont fait majoritairement appel   leur entourage proche, famille, amis : dans 64% des cas. 17% des parents se sont adress s aux m decins ORL, et 14% aux m decins p diatres. 12% des parents se sont tourn s d'une part vers les associations de parents, d'autre part vers un orthophoniste. M decins de famille, pu ricultrices et PMI ont  t  chacun sollicit s par 6% des parents.

Dans la rubrique « Autre », 6 parents soit 14% disent n'avoir fait appel   personne, n'en ayant pas ressenti le besoin. 2 parents soit 5% ont sollicit  une sage-femme.

❖ Accompagnement des parents en p riode de doute

35) Selon vous, les aides et l'accompagnement existants pour les parents dans cette situation sont-ils satisfaisants ?

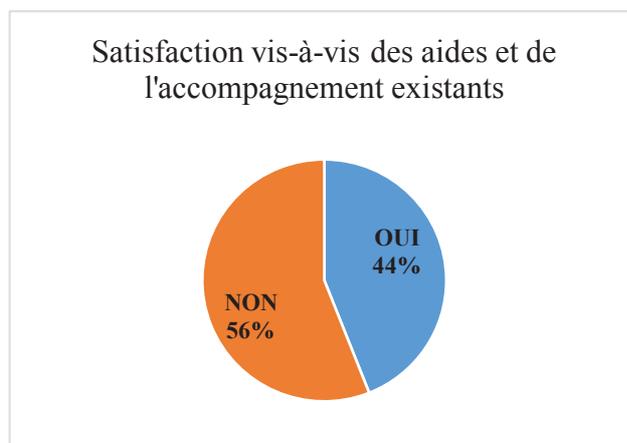


Figure 9 : Satisfaction vis- -vis des aides et de l'accompagnement existants

36) Si non, pourquoi ?

14% des parents déplorent le manque global d'informations autour du DNSS : sur le test à la maternité en lui-même, les différents résultats possibles et leur signification (« *les informations sont incomplètes [...] on n'est pas bien préparé aux éventualités* »), les facteurs pouvant intervenir. Ils souhaiteraient également des éléments à propos de la surdité (niveaux de surdité, difficultés à élever un enfant sourd, ce qu'il faut mettre en place). Est soulignée une probable « *légère méconnaissance du sujet de la part du personnel de la maternité* ». Une maman dénonce le fait qu'on lui ait présenté le résultat positif à la maternité comme non inquiétant, probablement dû à des bouchons ou une immaturité du système auditif, et avec une oreille qui fonctionnait : elle était ainsi loin d'imaginer que son enfant pouvait être sourd, et cette réalité en a été que plus difficile. L'absence d'information à la sortie de la maternité, de la part du pédiatre ou d'un autre membre de l'équipe médicale est aussi décriée, et ce parent regrette plus particulièrement qu'« *en général, la communication avec le bébé et le langage [soient] peu abordés* ». Les professionnels de santé ne prendraient pas assez le temps de répondre aux questions des parents, et certains n'écouterait pas la grande angoisse ressentie par les parents (« *ni le pédiatre ni la PMI ne m'ont écoutée face à cette très grande angoisse* »). L'accompagnement des parents en période de doute est vécu comme quasi inexistant par 12% des parents : pas de propositions d'aide, pas de contacts donnés (« *Tant que nous n'avons pas de confirmation, nous sommes seuls face à nos doutes, nos inquiétudes et nous n'avons pas eu de propositions d'accompagnement* » ; « *On laisse les parents en attente* »). Les délais pour le test de contrôle sont jugés trop importants, et la période de doute par conséquent trop longue (« *période de véritable calvaire* »), « *d'autant qu'il s'agit d'un tout petit bébé qu'on ne connaît pas, donc difficile à comprendre... alors la question de la surdité revient souvent en tête et c'est dommage de gâcher ces moments-là...* », même s'« *il ne faut pas alarmer et lancer des protocoles trop rapides* ».

Il semblerait que quelques parents d'enfants sourds aient donné leur avis sur le défaut d'accompagnement et d'aide autour de la surdité diagnostiquée (pression constante sur les appareillages auditifs et l'implant cochléaire avant un an, et pas d'aide pour la mise en place de la LSF ; mauvaise prise en compte de l'urgence et des demandes des familles, avec des délais inadmissibles pour les prises en charge médicales et rééducatives ; absence de mise en relation avec des associations de parents ; manque d'accompagnement dans les démarches ... etc).

37) Pensez-vous qu'accompagner les parents plus particulièrement dans la communication et les premiers échanges avec leur bébé pourrait les aider ?



Figure 10 : Intérêt d'un accompagnement spécifique des parents dans la communication avec leur bébé

38) Selon vous, une plaquette d'information et de conseils pour communiquer et vivre au mieux les premiers moments avec son bébé pourrait-elle être utile et intéressante ?

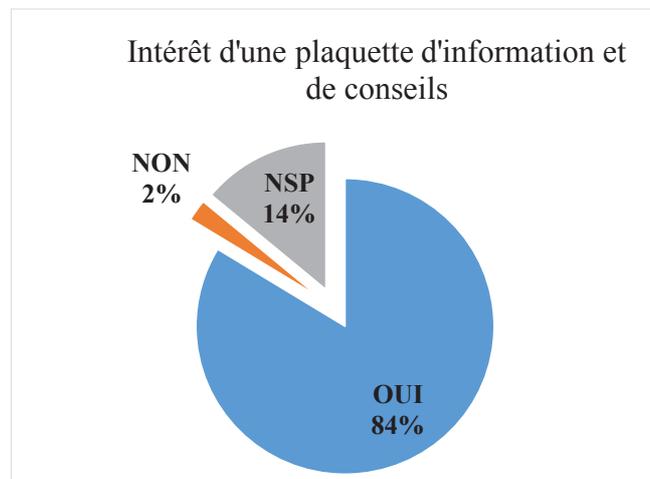


Figure 11 : Intérêt d'une plaquette d'information et de conseils

39) Pourquoi ?

Deux parents ayant répondu qu'ils ne voyaient pas l'intérêt d'une plaquette distribuée en maternité expliquent cette position : pour l'un, cela risquerait de gâcher les moments heureux vécus à la maternité en exposant aux parents les différents handicaps possibles ; pour l'autre, « *cela pourrait être perçu comme un mode d'emploi et la spontanéité pourrait être mise à mal* ».

Concernant les réponses positives, elles soulignent essentiellement le caractère rassurant que pourrait avoir cette plaquette pour les parents les plus inquiets. Elle les aiderait à éviter de se poser trop de questions en apportant « *des réponses plus adaptées* » et « *des informations pour le quotidien* ». Cela pourrait limiter la mise en place de comportements angoissants (comme par exemple chercher à faire du bruit, et s'inquiéter d'autant plus si le bébé ne réagit pas), notamment « *quand c'est le 1er enfant, on a des croyances (il doit réagir, pourquoi il ne réagit pas ?)* ». Il s'agit de tenter de « *dédramatiser la période* », longue et angoissante, et de rendre les parents « *plus confiants face à leur enfant* ». Quelques parents ajoutent qu'une telle plaquette permettrait d' « *assurer aux parents que quel que soit le résultat du test, leur enfant communiquera, d'une façon ou d'une autre* », « *de se dire que l'on communique quand même, que son bébé est normal* », et enfin « *de savoir que le bébé comprend beaucoup de choses dès les 1er mois et sait échanger avec ses parents* ». L'outil mettrait en évidence « *l'importance de la communication non verbale* » et pourrait donner aux parents « *des clés pour mieux communiquer (distance, regard, intonation ...)* ». Selon les parents d'enfants sourds, l'intérêt de la plaquette serait d'expliquer « *comment communiquer et entrer en relation avec son enfant, comment il évoluera, comment il faudra l'aider* », mais aussi de « *savoir vers qui se tourner et que faire par la suite (examens ...)* ». Pour finir, quelques parents font remarquer que la trace écrite permet de se référer à l'information à tout moment, et qu'une telle plaquette assurerait une meilleure « *fiabilité des informations par rapport à Internet* ».

40) Avez-vous une idée de ce que vous aimeriez trouver dans cette plaquette ?

Quelques parents (2 soit 7%) souhaiteraient que la plaquette leur apporte des explications concernant le test de dépistage à la maternité (« *comment il détecte les défaillances ; les différentes éventualités* »). Plusieurs parents, essentiellement d'enfants sourds, voudraient que soit abordée la surdité au sens large : les différents degrés de surdité ; les origines possibles ; la communication avec un bébé sourd (conseils sur les attitudes, gestes, réactions à adopter, et information sur les différents moyens de communication tels LSF, Baby Sign, LPC, selon l'âge de l'enfant et le projet des parents) ; les différentes solutions dont l'implant

cochléaire et les appareillages ; des conseils pour la vie quotidienne (« *comment gérer un enfant sourd* ») ; des témoignages sur le parcours et le quotidien d'enfants et d'adolescents malentendants ; les aides humaines et financières ; des pistes et contacts de professionnels, d'associations. D'autres parents apprécieraient d'avoir des informations sur le langage du bébé tout-venant, sur les signes d'alerte d'une surdité, sur « *les réactions normales d'un enfant avec un test réussi à la maternité* », et « *ce qu'il faut surveiller* ». Les parents sont soucieux de savoir « *ce que le bébé perçoit, entend, voit* » (un parent mentionne même l'idée d'intégrer « *quelques notions sur les stades de développement de l'enfant, au niveau de la communication, de la cognition, de l'attitude et du comportement* »), comment communiquer avec son bébé, quels gestes avoir, quelles stimulations apporter, comment « *repérer les moments les plus opportuns où utiliser les différents modes de communication (chant, mimiques, massages ...)* ». Un parent demande plus spécifiquement des conseils pour le « *toucher-massage* ». La plaquette pourrait permettre d'assurer aux parents que « *les échanges ne passent pas que par le bruit, mais qu'il y a aussi le toucher, la vue, et même l'odorat* », et que « *tout ne doit surtout pas s'arrêter pendant ces quelques semaines, car si bébé entend, il n'y a aucune raison de le priver de langage, et si bébé n'entend pas, il a besoin d'entrer en communication autrement* ». Selon une maman, il serait bien de rassurer les parents en leur disant que « *si leur enfant pleure, ne se calme pas etc... c'est certes, peut être dû à une surdité, mais que de toute façon un bébé parfaitement entendant pleure aussi, sans que ses parents arrivent à le calmer... tout n'est pas dû à cette possible surdité* ». Enfin, un parent aimerait avoir des exemples et témoignages de parents ayant vécu cette situation de suspicion de surdité.

41) Avez-vous des commentaires, remarques ou suggestions à nous adresser ?

Les parents soulignent le discours rassurant du personnel de la maternité. Il permet à certains de bien vivre cette période jusqu'au test de contrôle, sans n'avoir aucun doute (une maman rapporte que le vécu de la même situation pour le frère aîné, sans surdité à la clé, et le constat que son bébé réagissait au bruit au quotidien ont contribué à cette absence de doute). D'autres parents déplorent cette volonté de rassurer les parents à tout prix (« *la maternité ne nous a pas bien expliqué les risques réels et a sous-estimé les résultats du test* ») ; ainsi l'annonce du diagnostic de surdité a été vécue par une maman comme « *une douche froide* » (« *Je ne suis satisfaite de l'accompagnement qu'après la confirmation de la surdité de mon fils. Avant on a trop voulu me rassurer* »). Des parents disent avoir « *compris ce que pouvait être un stress pour des parents et le fait de se trouver seul face à nos questions* ». Ainsi une maman, pas vraiment inquiète à la maternité, s'est sentie « *très seule, pas écoutée, très triste* » de retour

chez elle et a eu « *très peur pendant environ 15 jours* ». Elle pense que voir un médecin à la sortie de la maternité l'aurait rassurée et devrait être obligatoire : il pourrait expliquer « *cet échec de dépistage et nous proposer peut être de voir quelqu'un de compétent qui pourrait être à l'écoute des inquiétudes extrêmes des parents* ». Une autre maman rapporte que si la période d'attente et d'incertitude a été très courte et relativement bien vécue dans son cas, l'inquiétude de son mari lui a fait prendre conscience que « *le dépistage manquait d'information et que les parents peuvent vraiment se sentir démunis et ne sont pas toujours bien entourés et soutenus* ». Les parents réclament une « *meilleure formation du personnel paramédical pratiquant le dépistage à la maternité* », et que les professionnels en général prennent plus de temps pour expliquer aux parents, pour leur donner des réponses plus approfondies à propos des tests et des résultats. Enfin, une maman tient à ce que l'on fasse malgré tout « *reconnaître le bien-fondé de ce test* » en rappelant l'intérêt du DNSS : « *pour mon fils, sans ce test et d'après le CAMSP d'audiologie, nous nous serions certainement rendus compte de cette surdité qu'à l'entrée en école maternelle (difficultés d'adaptation, de concentration...) ; or mon fils est actuellement appareillé depuis 1 mois 1/2 et je sais qu'il sera prêt à faire face avec l'aide d'une prise en charge* ».

4- ÉLABORATION DE LA PLAQUETTE D'INFORMATION

L'objectif pratique de ce mémoire était de créer une plaquette d'information à destination des parents potentiellement exposés à une période de suspicion de surdité pour leur enfant, suite au dépistage à la maternité. Nous n'avons pu atteindre cet objectif dans les délais impartis, et ainsi présenter une version papier finale de la plaquette. Néanmoins, nous avons mené une réflexion sur son élaboration, et nous exposons dans cette partie des pistes pour qu'elle se concrétise.

4-1. Objectifs

Au regard du manque d'aides et d'accompagnement proposés aux parents en situation de suspicion de surdité, de leur forte demande en ce qui concerne la communication avec leur bébé au cours de cette période, et de leur avis favorable quant à l'idée de proposer une plaquette d'information, nous avons estimé que notre objectif initial se justifiait. Le but de cette plaquette serait de proposer un premier accompagnement de ces parents dans la communication avec leur enfant, et ce dès la première étape du dépistage, afin qu'ils soient plus confiants lors de cette rencontre. Plus largement, l'ensemble des jeunes parents en demande pourrait bénéficier d'informations et de conseils pratiques relatifs aux premiers échanges et moments partagés avec leur nourrisson.

Le contenu de la plaquette se baserait sur les réponses au questionnaire, afin de répondre au plus près aux besoins des parents, à leurs questionnements. Des conseils pratiques pour favoriser la communication et les interactions au quotidien seraient proposés, en lien avec des éléments théoriques présentés sous forme de commentaires très accessibles, afin que ce support ne soit pas qu'une suite de conseils mais qu'il permette aussi aux parents de comprendre ce qui est en jeu. Des références seraient également données pour une information la plus complète possible.

4-2. Forme

La plaquette pourrait se présenter sous la forme d'un livret de 4 pages format A5, ou bien sous la forme d'un dépliant A4 accordéon. Ces formats permettraient de faciliter l'impression et la diffusion du support au plus grand nombre. La présentation se voudrait claire, avec des couleurs, une mise en gras ou un soulignement pour les points-clés et informations importantes, des illustrations pour rendre le tout plus attrayant, agréable et dédramatiser la situation. Une collaboration avec des professionnels de l'image, du visuel et de la communication pourrait être intéressante pour obtenir un support plaisant.

4-3. Contenu

Le titre de la plaquette pourrait être : « *Bébé, m'entends-tu ? Objectif communication* ». En adoptant le point de vue du parent, comme nous proposons de le faire par la suite pour amener chaque partie, il nous semble accrocheur. Il représenterait relativement bien notre projet, en évoquant à la fois la situation de doute que nous ciblons, et l'objectif poursuivi : soutenir la communication parents-bébé quel que soit le statut auditif de l'enfant.

Voici les axes sur lesquels la création du support pourrait se baser.

- Présentation de la situation

Il s'agirait de revenir brièvement sur la naissance récente du bébé, et le fait que parents et bébé vont peu à peu se découvrir et apprendre à se connaître. Un test de vérification de l'audition va leur être proposé. Bien que les parents aient manifesté le souhait d'avoir des informations sur le test, les différents résultats possibles, leur signification, nous ne les aborderions pas puisqu'il existe déjà un support à cet effet, référencé par le cahier des charges du DNSS et qui doit normalement être mis à la disposition des établissements puis remis aux parents pour accompagner l'information orale. Nous envisagerions simplement que le résultat puisse être non concluant. Le doute quant à l'intégrité de l'audition de l'enfant peut inquiéter les parents dans l'attente du prochain test de contrôle (bien que celui-ci infirme dans la majorité des cas la suspicion), et les amener à s'interroger sur la façon dont ils doivent et peuvent échanger avec leur bébé d'ici-là.

Concrètement, cela pourrait se présenter sous la forme suivante :

Bébé vient de naître. Vous allez peu à peu vous découvrir et apprendre à vous connaître. Un test pour vérifier son audition va vous être proposé à la maternité. Le résultat peut ne pas être concluant. D'ici le test de contrôle, qui souvent se normalise, vous êtes dans le doute et cela peut vous inquiéter. En attendant le test de contrôle, que faire ? Comment vivre et communiquer avec Bébé qui peut-être ne m'entend pas ? (...)

- Les compétences du bébé

Il conviendrait de rappeler aux parents que leur bébé est doué de compétences. Au-delà de l'audition, tous ses sens sont en alerte et vont lui permettre de communiquer : il perçoit les visages, est très sensible aux odeurs, au toucher. En retour il envoie une multitude de signaux à son entourage, à travers ses comportements (cris, pleurs, grimaces, sourires, mouvements du corps), qui lui permettent très tôt d'exprimer des affects. Le nourrisson prouve de par ses compétences qu'il a un don pour la communication et l'interaction.

Bébé sait-il communiquer ?

A peine né, Bébé communique déjà ! Bébé est compétent pour la communication. C'est pour lui un besoin vital et une source de joie et de plaisir d'être en relation avec autrui. Tous ses sens sont en alerte : au-delà des bruits et de la voix, il est très sensible aux odeurs, au toucher, il pourra très vite percevoir votre visage. En retour, il vous envoie plein de signaux : cris, pleurs, grimaces, sourires, mouvements du corps. Vous apprendrez vite à les décoder. Ces comportements expriment ses besoins et ses émotions, et vont lui permettre d'entrer en relation avec son entourage (...)

- Le rôle de l'entourage

Il s'agit ici d'expliquer aux parents que si leur bébé est compétent et doué pour la communication, il a fondamentalement besoin d'eux, de leurs stimulations, de leurs réponses, de leur intérêt et de leur amour pour renforcer ses compétences et se développer sur tous les plans. Le plaisir qu'il va trouver à être en relation avec ses parents va l'amener à investir d'autant plus la communication. Le bébé a cependant souvent besoin de se retirer de l'interaction, ses temps d'attention sont limités : il faut les respecter pour mettre en place une relation et une communication de qualité.

Quel rôle devons-nous jouer ?

Bébé montre qu'il peut communiquer. Mais il a absolument besoin de vous, de vos réponses et de tout votre amour pour trouver du plaisir dans l'échange, et continuer à vous parler et vous répondre. Avec une forte envie d'être en relation, il pourra progresser dans la communication et le langage (...)

Au début, Bébé dort beaucoup et ne peut rester attentif très longtemps. Il faut respecter son besoin de se reposer et de ne pas être toujours stimulé. Il vous enverra des signaux de fatigue et de désintérêt pour repérer ces moments (fuite du regard, inattention, fatigue, endormissement, irritation, pleurs...). Il est important d'y faire attention pour préserver l'envie de Bébé d'être en communication (...)

Laissez aussi du temps à Bébé pour qu'il vous réponde à sa manière, comme dans un jeu de chacun son tour (...)

- L'intérêt des interactions verbales

Nous chercherions dans ce paragraphe à faire comprendre aux parents que le doute quant à l'intégrité de l'audition de l'enfant ne doit pas leur couper la parole, afin d'éviter qu'ils tiennent le raisonnement suivant : « à quoi bon parler puisqu'il ne m'entend sûrement pas ?! ». Si l'enfant est entendant, il ne doit pas être privé du bain de langage oral dont il a fondamentalement besoin pour développer sa langue maternelle. S'il est sourd, les éléments non verbaux accompagnant la parole et la dimension affective de l'échange lui permettront d'entrer en communication.

S'il ne m'entend pas, à quoi bon lui parler ?

Le doute ne doit pas vous couper la parole. Bébé a grandement besoin que vous lui parliez. S'il entend, vos paroles vont lui faire découvrir sa langue maternelle et l'aider à entrer dans le langage oral. S'il n'entend pas, il percevra tous les gestes, toutes les mimiques qui accompagnent vos paroles sans que vous ne vous en aperceviez. Il ressentira votre intention, vos émotions, tout l'amour et l'attention que vous lui portez. Tout cela aidera Bébé à développer une bonne communication, et c'est indispensable pour développer le langage et accéder plus tard à une langue, quelle qu'elle soit (...)

Saisissez toute occasion de verbaliser/parler, et à tout moment de la journée : commentez ce que vous faites et ressentez, ce qu'il se passe autour de vous, ce que Bébé fait et donne à voir ... « Eh oui, tu me regardes ! » (...)

- Les moyens d'entrer en communication

Nous exposerions aux parents les différents canaux à exploiter, en présentant éventuellement une brève information sur chaque modalité de communication, ce qu'elle peut apporter, avant de suggérer des pistes pour l'investir. Nous aborderions ainsi les contacts corporels et cutanés (à travers le tonus, la posture, le portage), les comportements de tendresse, le contact visuel, le visage et ses mimiques, les modulations prosodiques, le chant.

Tant de façons de communiquer avec Bébé !

Lui parler, oui ... mais pas que ! Il existe différentes façons d'être en relation avec Bébé, de partager des moments agréables avec lui, de l'éveiller à la communication (...)

Bébé a besoin de développer une communication globale, à travers tous ses sens et tout son corps (...)

Le corps exprime toutes nos émotions, c'est le premier langage de Bébé. Il va être tendu quand il s'énerve, ou qu'il se met à pleurer parce qu'il a faim, sommeil ... Soyez sensible à ces manifestations d'inconfort. Le contact avec votre corps calme, rassure Bébé. Il se sent en sécurité. Il aime passer du temps contre vous, sentir votre odeur. Vous pouvez opter pour un portage en écharpe ou encore un porte-bébé pour favoriser ce contact. Le contact physique avec Bébé permet de développer tout un tas

de comportements de tendresse : baisers, étreintes, caresses, chatouillements, massages (...)

La voix, c'est du son ... mais aussi des vibrations, du souffle, un rythme ... que Bébé peut sentir même s'il n'entend pas ! Parlez-lui, chantez-lui des chansons, des comptines (...)

Certains moments seront plus propices aux échanges et au partage, nous pourrions en donner quelques exemples.

Le moment du biberon ou de la tétée rassemble de manière naturelle tous les moyens d'être en communication avec Bébé : échanges de regards, contacts corporels, paroles, vocalisations (...)

Vous pouvez proposer des chansons, berceuses, accompagnées de mouvements du corps, de bercements, pour calmer Bébé ou l'aider à s'endormir (...)

Le change peut être l'occasion de longs regards, de mots doux, de caresses, puis plus tard de petits jeux comme « la petite bête qui monte », ou petits mouvements des bras, des jambes (...)

Les petits massages peuvent prolonger le moment du bain, tout comme les baisers bruyants qui éclatent sur le petit ventre de Bébé (...)

Nous préciserions que ces attitudes sont conseillées et favorisent l'émergence d'une communication précoce de qualité, mais qu'elles ne doivent pas pour autant s'imposer aux parents comme des contraintes et dénaturer la relation. Nous les sensibilisons à certaines pratiques qui méritent d'être mises en place, ils peuvent s'y essayer, mais elles doivent leur convenir, il faut qu'ils soient à l'aise pour que les bienfaits soient ressentis.

- Les défauts de communication et d'ajustement

Afin de nuancer le côté conseils infailibles, nous rappellerions aux parents que la communication parents-bébé ne peut être parfaite, parfois les partenaires ne se comprennent pas, leurs signaux ne sont pas clairs, le bébé ne réagit pas aux stimulations, le parent s'aperçoit que son comportement n'était pas adapté, n'a pas eu l'effet escompté.

Les rendez-vous manqués

La communication avec bébé ne fonctionne pas toujours parfaitement, et c'est normal. Parfois vous ne comprenez pas les signaux de bébé, il ne se calme pas alors que vous tentez de l'apaiser, il ne réagit pas à votre voix ... Ce n'est pas grave et surtout cela arrive avec tous les bébés ! Tout n'est pas dû à une possible surdité ! (...)

Veillez simplement à toujours maintenir la communication avec Bébé, par tous les moyens qui sont à votre disposition, dans un climat d'amour et de plaisir (...) Ce premier langage du corps et du cœur est très important (...) Le doute ne doit pas venir gâcher ces premiers moments essentiels pour vous, votre enfant et son entrée dans la communication et le langage (...)

Nous inviterions tout de même les parents à s'adresser à un médecin ou un professionnel de la petite enfance en cas d'interrogations persistantes, d'inquiétude ou de difficultés importantes (médecin de famille, pédiatre, ORL, PMI, puéricultrice, éducatrice de jeunes enfants ...). L'idéal serait d'orienter vers des orthophonistes sensibilisés à cette problématique et impliqués dans la démarche.

Nous pourrions envisager de transmettre quelques témoignages de parents ayant vécu une période de suspicion de surdité avec leur bébé, et ayant été sensibilisés à la question de la communication précoce dans cette situation. Ils pourraient évoquer ce qu'ils ont mis en place, ce qui a fonctionné, ce que cela leur a apporté ainsi qu'à leur bébé. Cela pourrait rassurer et encourager les parents bénéficiant de la plaquette à suivre leurs traces.

- Liens pour plus d'informations :

Nous proposerions des références de documents que les parents pourraient consulter s'ils souhaitaient avoir plus d'informations sur la surdité de l'enfant, les signes pouvant alerter ou encore les étapes du développement du langage, comme cela a pu être rapporté par les témoignages que nous avons recueillis dans notre étude grâce au questionnaire.

Vous vous posez encore d'autres questions ?

Voici quelques références pour plus d'informations sur :

- *Le développement normal du langage et les signes de surdité :*

« Et si mon enfant n'entendait pas ? » accessible sur www.unapeda.asso.fr

- *La surdité de l'enfant :*

« C'est quoi la surdité ? » <http://www.acfos.org/cest-quoi-la-surdite>

« La surdité de l'enfant – Guide pratique à l'usage des parents » accessible sur <http://www.inpes.sante.fr>

4-4. Diffusion

La plaquette serait destinée à être distribuée à tous les parents à la maternité. Pour cela, il conviendrait d'entrer en relation avec les équipes et les médecins chefs de services de quelques maternités afin de leur présenter le projet. Le support et la démarche seraient probablement soumis à une évaluation par divers comités ou instances, avant d'envisager une possible validation et diffusion. Nous proposerions que le support soit distribué en même temps qu'est délivrée l'information sur le DNSS (idéalement avec le document correspondant), par le personnel qui en est chargé (sages-femmes ou puéricultrices). Nous pourrions également envisager que cette diffusion soit assurée par des étudiants en Orthophonie en développant avec eux un partenariat, afin que le support puisse être accompagné d'une information orale avisée et que la démarche soit poursuivie de la façon la plus cohérente possible.

L'élaboration de la plaquette ne fera pas l'objet d'une discussion, puisque ce projet doit être finalisé et que nous avons partagé nos réflexions tout au long de nos préconisations.

DISCUSSION

Rappelons la problématique de ce mémoire : avec la parution récente de textes officiels favorisant l'information et l'accompagnement des familles, la suspicion de surdit  peut-elle mettre en p ril les interactions pr coces, et plus particuli rement les interactions de communication parents-enfant ? Les parents expriment-ils le sentiment d'une fragilisation des premiers  changes avec leur b b  et un besoin d'accompagnement sp cifique ?

L'objectif de ce travail est avant tout de dresser un  tat des lieux du ressenti des parents dont l'enfant a  t  d pist  positif   la maternit , autour du d pistage, de l'information et de l'accompagnement dont ils ont pu b n ficier, et du v cu personnel de la p riode de doute avec leur b b . Par le biais d'un questionnaire, sont  valu s difficult s et besoins relatifs plus particuli rement aux premiers  changes et   la communication parents-enfant dans cette situation. Ce recueil servira de base   l' laboration d'une plaquette visant   soutenir au mieux et de fa on pratique les parents d s la premi re  tape du d pistage.

1- DISCUSSION DES R SULTATS DU QUESTIONNAIRE

Nous allons maintenant analyser les r sultats de notre questionnaire, au regard de chacune des hypoth ses avanc es.

Hypoth se 1 : Les parents expos s   une p riode de doute quant   l'audition de leur enfant suite au test du DNSS   la maternit  estiment ne pas avoir b n fici  d'une information et d'un accompagnement suffisants et satisfaisants autour du d pistage.

La satisfaction des parents vis- -vis de l'information et de l'accompagnement lors du DNSS est loin d' tre optimale. Tout d'abord, seulement la moiti  des parents se disent satisfaits de l'information d livr e en amont du d pistage n onatal (dans la plupart des cas oralement et tr s rarement via une plaquette d'information). Les explications restent alors insatisfaisantes pour beaucoup, manquant de clart  et d' l ments sur le test en lui-m me, les r sultats possibles, leur signification. L'information est encore bien trop souvent inexistante : plus d'un tiers des parents n'auraient pas  t  inform s sur le dispositif avant qu'il ne soit appliqu . Ces faits

s'opposent au droit d'information et de choix éclairé des parents que défend le rapport de recommandations de bonnes pratiques de la HAS (2009). Au-delà des réponses à notre questionnaire, des témoignages dans notre entourage personnel ont confirmé ce manque d'information à la fois orale et écrite autour du DNSS : de jeunes mamans ayant accouché au cours de ces derniers mois ont rapporté n'avoir eu aucune information avant l'accouchement sur le dispositif, et en avoir été à peine informées alors qu'on venait chercher leur bébé pour réaliser le test, sans préciser le caractère non obligatoire ni leur proposer d'y assister. Les résultats montrent que l'outil plaquette est très rarement proposé, alors que le cahier des charges prévoit de mettre à disposition des établissements un document destiné à être remis aux parents pour accompagner l'information orale. Des professionnels intervenant à la maternité (sages-femmes, puéricultrices) nous ont également dit que rien de cela n'était délivré aux parents dans leurs services. L'information relative au DNSS avant que le test ne soit proposé paraît alors très insuffisante quelle que soit la modalité.

Quant à l'information et aux conditions d'annonce du résultat positif au test à la maternité, elles satisfont la majorité des parents, notamment en ce qui concerne la disponibilité et l'écoute des professionnels, ou encore la possibilité de poser des questions. Cependant, cette satisfaction ne fait pas l'unanimité puisque la proportion de parents moyennement à pas du tout satisfaits oscille entre un tiers et un peu moins de la moitié selon le facteur considéré. L'insatisfaction concerne plus particulièrement le temps accordé par les professionnels et les informations reçues, jugées souvent très insuffisantes et incomplètes. Si l'information essentiellement donnée aux parents consiste à les rassurer par rapport au résultat au test (fréquent, non définitif, les causes probables) et aide la quasi-totalité de ceux qui en ont bénéficié, elle est regrettée par certains parents, selon lesquels cette volonté de rassurer à tout prix amène à sous-estimer les risques de surdit  et rend l'eventuel diagnostic d'autant plus difficile à vivre.

Conformément au cahier des charges, l'information concernant la prise du rendez-vous pour le prochain test de contr le et son explication est aussi majoritairement délivr e, et si elle est reconnue comme des plus importantes, elle aide concr tement peu les parents. Ces derniers consid rent qu'il faudrait d'avantage aborder avec eux non seulement le d veloppement du langage et les signes d'alerte d'une surdit  chez l'enfant (ce qui est normalement fait par le m decin   la sortie de la maternit ), mais surtout les premiers  changes et la communication pr coce parents-enfants au cours de la p riode de suspicion   venir. Cette information est pl biscit e par pr s la moiti  des parents, sachant que la minorit  qui en a b n fici  s'est dite

aidée. Bien qu'il s'agisse d'une minorité, nous sommes agréablement surprise que cette information qui n'est pas officiellement recommandée, ait pu être autant abordée : certains professionnels en prennent peut-être personnellement l'initiative, en fonction de leur sensibilité à la question, et/ou de l'attitude parentale suite à l'annonce. Néanmoins, selon les parents, l'information délivrée lors de l'annonce du résultat reste à améliorer, en termes de transparence et d'exhaustivité. Sont soulignés la méconnaissance du sujet de la part du personnel de la maternité et donc l'enjeu de la formation des professionnels impliqués.

Le soutien qui a pu être apporté lors de cette annonce semble aussi insuffisant, dans la mesure où la grande majorité des parents estiment s'être sentis moyennement à pas du tout soutenus dans leur rôle. Tandis que le cahier des charges de 2014 prévoit que le médecin propose systématiquement un accompagnement psychologique, celui-ci n'a été que très rarement proposé aux parents interrogés. Les propositions d'aide de façon plus générale ont été très rares, tout comme les contacts donnés. Plus de la moitié des parents expriment donc une insatisfaction globale vis-à-vis des aides et de l'accompagnement existants au cours de cette période de doute, jugée bien trop longue à cause de délais beaucoup trop importants pour le test de contrôle (3 mois en moyenne). Ce mécontentement se doit d'être considéré. Notons tout de même que le cahier des charges relatif au DNSS datant de novembre 2014, il n'était donc pas encore en vigueur pour tous les enfants de notre étude lorsqu'ils ont été dépistés. Ainsi différentes mesures que nous avons abordées n'étaient pas effectives et donc appliquées à ce moment-là. Le rapport de recommandations de bonnes pratiques de la HAS est cependant plus ancien (2009). Nous pouvons espérer qu'une application plus stricte de ces lois et recommandations contribue à développer la qualité de l'information et de l'accompagnement proposés à ces parents.

Une part importante des parents exposés à une suspicion de surdité suite au test du DNSS à la maternité rapporte ne pas avoir bénéficié d'une information et d'un accompagnement suffisants et satisfaisants autour du dépistage, ce qui confirme notre première hypothèse, et amène à penser que l'inquiétude parentale sera majorée.

Hypothèse 2 : Les parents rapportent que le résultat positif du test à la maternité et la suspicion de surdit  les ont inqui t s et fragilis s.

A l'annonce du r sultat non concluant, plus de la moiti  des parents se disent moyennement   tr s inqui ts, ce qui n'est pas n gligeable. Le niveau d'inqui tude semble effectivement corr l    la nature de l'information dont les parents ont b n fici  en amont, les chiffres se recoupant. Les parents les mieux inform s et ainsi pr par s au test et aux issues possibles pourraient appr hender le r sultat plus sereinement, ce qui rejoint l' tude de Marlin (2009).

L'information d livr e lors de l'annonce du r sultat, se voulant essentiellement rassurante, a finalement peu rassur  les parents, et semble m me en avoir inqui t  certains qui ne se disaient pas du tout inqui ts   la simple annonce du r sultat, avant le temps d'information. Cela peut  tre rattach  au degr  de satisfaction des parents vis- -vis des conditions d'annonce : certains parents estiment qu'on ne leur a pas accord  assez de temps et une  coute attentive leur permettant de poser et d'exprimer leurs  ventuelles questions et inqui tudes. Pour d'autres, l'inqui tude de ne pas savoir  tait telle qu'aucune information n'a pu les tranquilliser.

Malgr  une inqui tude non n gligeable chez de nombreux parents suite au temps d'information autour du r sultat, elle ne semble pas avoir significativement affect  leur comportement. Rares sont ceux qui rapportent avoir eu juste apr s des r actions traduisant une attitude et un regard diff rents vis- -vis de leur b b , et encore moins un malaise. Ce r sultat est  tonnant. Il est peut- tre plus facile pour les parents de situer leur niveau d'inqui tude sur une  chelle que de l'exprimer avec des mots et   travers des attitudes qui ont une connotation affective. La majorit  des parents sont peut- tre aussi capables (ou pensent l' tre) de contenir et g rer leur inqui tude de mani re   ce que celle-ci ne s'exprime pas directement dans leur comportement par rapport   leur b b .

Cependant, lorsque nous interrogeons les parents sur le v cu global de cette premi re p riode avec leur b b , le ressenti est plus mitig  : pr s de la moiti  des parents n'ont pas v cu cette p riode sereinement, mais diff remment selon les moments, difficilement, voire tr s difficilement. Ces r sultats correspondent aux proportions des parents respectivement pas inqui ts, moyennement inqui ts, inqui ts et tr s inqui ts suite   l'annonce du r sultat au test   la maternit . Nous pouvons supposer que le niveau initial d'inqui tude d termine dans l'ensemble l' tat d'esprit et le v cu des parents tout au long de la p riode de doute. Plus

particulièrement, la suspicion de surdité rend le vécu des premiers moments relativement moins serein chez près de la moitié des parents.

Certains parents se posent beaucoup de questions au cours de cette période, émettent des hypothèses sur ce que l'enfant peut percevoir ou non des échanges vocaux et verbaux, en lien avec ses capacités auditives incertaines. La crainte qu'il ne connaisse jamais le son de leur voix peut même être exprimée. Les parents s'interrogent sur les attitudes à mettre en place, par exemple l'intérêt de parler fort pour être entendu. Ils cherchent à faire du bruit pour voir si le bébé réagit, et s'inquiètent d'autant plus s'il ne réagit pas. Une maman va jusqu'à protéger les oreilles de son bébé lorsque sa sœur crie à côté de peur que cela puisse lui abîmer d'avantage l'audition. Ces comportements traduisent de fausses croyances, une méconnaissance de la surdité et du fonctionnement de l'audition par la population générale. Les difficultés du bébé à se calmer ou encore à téter, comportements souvent mal vécus par les parents mais plus ou moins présents chez tout bébé, peuvent être attribuées à la surdité présumée. Face à un bébé qui ne réagit pas comme ils voudraient et qui ne les entend probablement pas, les parents peuvent douter de leurs propres compétences, ce qui, nous savons par ailleurs, n'agit pas en faveur du renforcement des compétences du bébé. Les parents peuvent penser que leur enfant ne les entend pas, mais pour autant la surdité en elle-même reste inconcevable, et l'éducation d'un enfant sourd, inenvisageable : les parents évoquent qu'ils ne sauraient jamais quoi faire avec un enfant sourd, ce qui rejoint la notion de perte du parentage intuitif lorsque le diagnostic de handicap et notamment de surdité est posé. Néanmoins, quelques parents avouent n'avoir jamais douté ni considéré à un moment ou à un autre leur bébé comme malentendant, ceci peut-être en lien avec le caractère inconcevable d'une telle réalité, à la réassurance du personnel en maternité ou encore au sentiment profond que le bébé entend de par l'observation de réactions au bruit.

Si la sérénité demeure l'état psychologique le plus ressenti au cours de cette période de suspicion, l'anxiété et l'angoisse, le sentiment d'impuissance, la fragilité et l'hypersensibilité ont touché les parents dans des proportions moindres mais qui restent importantes et correspondent à une fragilisation des parents et de leur psychisme. La tristesse, la dépression et la colère ont été ressentis de façon minoritaire mais on ne peut négliger les effets que peuvent avoir ces phénomènes psychologiques sur les interactions précoces parents-bébé et par là même sur le bébé. Un parent déprimé est préoccupé, absorbé par son mouvement dépressif, moins disponible psychologiquement pour son bébé et investira moins les interactions précoces au niveau comportemental, affectif et fantasmatique.

Ainsi, près de la moitié des parents rapportent que l'annonce du résultat positif au test à la maternité puis la suspicion de surdit  en g n ral les a inqui t s et globalement fragilis s tout au long de la p riode de doute, ce qui confirme notre seconde hypoth se, et nous fait supposer des cons quences sur les interactions et la communication pr coces.

Hypoth se 3 : Les parents font  tat d'une communication avec leur b b  plus difficile et d'interactions singuli res et appauvries.

Avant tout, la pr dominance de la participation maternelle (probablement due au fait que la m re est le partenaire privil gi  de l'enfant au cours des premiers moments de vie, le parent qui dispense essentiellement les soins, s'en occupe la journ e, l'am ne notamment aux divers rendez-vous m dicaux) permet de bien appr hender ce concept, souvent d crit   travers la dyade m re-enfant.

Malgr  une inqui tude fr quente et plus ou moins importante chez plus de la moiti  des parents, la communication avec l'enfant au cours de la p riode de suspicion de surdit  les aurait tr s peu mis en difficult s. Comme pour les attitudes face   l'enfant suite   l'annonce du r sultat suspect, on peut supposer que l' tat d'inqui tude dans lequel peuvent se trouver bon nombre de parents n'affecte pas directement la relation et la communication avec leur enfant, ou bien qu'ils n'en sont pas conscients. En tous les cas, les parents ne rapportent pas de difficult s fr quentes dans les premiers  changes, contrairement   ce que nous aurions pu penser au vu des effets sur les interactions et la communication pr coces parents-enfant en cas de difficult s psychologiques des parents (dont l'inqui tude fait a minima partie) : moindre disponibilit  pour le b b , moindres accordage affectif et ajustement, interactions comportementales appauvries. Ces effets sont largement d crits dans la litt rature et l'appauvrissement des interactions peut s'observer tout particuli rement en cas de surdit , handicap de communication. Or la suspicion de surdit  am ne   envisager le diagnostic de surdit , comme l' voquent les pens es ayant pu traverser l'esprit des parents durant cette p riode de doute. Ainsi nous aurions pu logiquement nous attendre   des effets similaires, certes dans une moindre mesure. Cependant, il s'agit bien d'une suspicion, d'un doute et non d'une certitude, et l'information d livr e semble quand m me rassurer bon nombre de parents.

Au-delà de la fréquence des difficultés ressenties par les parents en termes de communication avec leur bébé, penchons-nous plus spécifiquement sur le comportement communicatif du parent auprès de son bébé et sur les interactions comportementales entre les deux partenaires, qui correspondent à notre objet d'étude. Nous avons souhaité nous intéresser à tous les modes de communication utilisés généralement par la dyade parent-bébé.

Ainsi, en période de suspicion de surdité, les parents investissent par ordre d'importance : les échanges corporels et cutanés (dont le portage et les comportements de tendresse) ; le mode verbal via la parole ; le mode visuel via le regard puis les mimiques faciales ; le mode vocal à travers les modulations prosodiques, et enfin le chant et les berceuses.

Si l'on compare ces interactions comportementales rapportées par des parents concernés par une période de suspicion de surdité à celles décrites dans la littérature chez une dyade parent-enfant tout-venant, on remarque avant tout que le corps s'établit comme premier langage dans les deux cas. Les échanges corporels sont essentiels dans la relation et les premiers échanges pour la quasi-totalité des parents, à travers le portage, mais aussi les contacts cutanés et les comportements de tendresse (baisers, câlins, caresses, massages).

Nous pourrions avoir tendance à penser que les interactions verbales puissent être réduites en cas de suspicion de surdité, certes dans une moindre mesure qu'en cas de surdité avérée : les parents investiraient moins la parole dans le doute qu'elle ne soit perçue par l'enfant potentiellement sourd. Pourrait être retrouvé un raisonnement de type « *à quoi bon lui parler puisqu'il ne m'entend sûrement pas ?* » très proche de celui fréquemment rencontré face à un enfant sourd. Or les parents disent avoir tout de même beaucoup parlé à leur bébé. Malgré des questionnements concernant la perception de leur parole par l'enfant, et par conséquent l'intérêt de lui parler, ils semblent loin d'avoir délaissé ce mode de communication riche d'un point de vue affectif, linguistique et accompagné d'éléments prosodiques, visuels, mimiques tout aussi capitaux.

Le regard n'arrive curieusement qu'en troisième position, alors qu'il est décrit comme mode de communication mère-enfant privilégié dès les premières semaines de vie. Cette question semble avoir déstabilisé certains parents ; le caractère naturel et évident du regard a peut-être fait que les parents n'ont su estimer s'ils recherchaient activement et délibérément ce contact ou pas. Cependant, le canal visuel reste massivement investi.

Les mimiques faciales sont censées être omniprésentes, reprises en miroir par l'un et l'autre partenaires et accompagnant naturellement les paroles du parent. Elles constitueraient un moyen d'expression et de communication avec le bébé moins développé que d'autres chez les parents en situation de doute quant à l'audition de leur enfant. Notons qu'il s'agit d'un comportement rarement isolé, peu conscientisé par les parents et qui est peut-être moins facilement objectivable, tout en étant bel et bien présent.

Le jeu prosodique serait bien moins pratiqué par les parents en situation de suspicion de surdit . Cela pourrait s'expliquer par le moindre investissement de la voix cons cutif au doute quant   la perception auditive du b b , bien qu'il ne soit pas rapport  au niveau de la parole. Nous supposons alors que les modulations prosodiques comme les mimiques constituent un ph nom ne dont les parents sont peu conscients, et qu'ils ne peuvent alors r ellement  valuer. Ainsi ces r sultats ne sont peut- tre pas conformes   la r alit . Rappelons que la prosodie joue un r le central dans la relation m re-b b  : en recourant au motherese, la m re reconna t son b b  comme un interlocuteur particulier,   qui elle va faciliter la perception et la compr hension de la langue et du monde qui l'entoure, en v hiculant tout un panel d' motions.

L' change   travers la voix chant e semble  galement moins repr sent  que d'autres au sein des interactions parents-b b  en cas de suspicion de surdit . De fa on g n rale, le chant n'est qu'une des modalit s des interactions vocales et verbales et reste bien s r moins souvent utilis  que la parole. Tous les parents n'ont pas le m me attrait pour cette pratique et y avoir recours sera plus naturel pour certains, moins pour d'autres. Mais cette tendance moindre   proposer chansons et berceuses au b b  pourrait  tre major e en cas de doute quant   l'int grit  de l'audition du b b , via encore un moindre investissement de la voix de la part des parents. Si s'adresser   son b b  verbalement reste une  vidence et un r flexe accompagnant tout  change, toute activit  et tout moment de la journ e, le chant est peut- tre consid r  comme un  change plus accessoire voire inutile dans cette situation. Or il est charg  d' motions et vecteur d'un caract re ludique, au-del  du bain linguistique qu'il apporte aussi.

Une grande partie des parents semble avoir saisi que la communication n' tait pas que verbale et auditive mais multimodale, passant  galement par le corps, le regard, les mimiques (pr s de la moiti  disent avoir  t  concern s par la pens e « *quand je c line mon b b , quand je le berce, quand je le regarde ou lui souris, c'est comme s'il m'entendait* »). Cette pens e peut aussi plus simplement traduire l'impression souvent  voqu e d'une

incroyable compréhension mère-bébé, lorsqu'une tierce personne observe ces partenaires. Quelques parents soulignent plus particulièrement le rôle joué par les autres sens dans les échanges (toucher, vue, odorat) et l'importance de l'installation et du maintien de la communication quoi qu'il arrive. Continuer à parler à son bébé malgré le doute quant à son audition permet de maintenir la communication, de par l'intention communicative véhiculée mais aussi tous les éléments qui accompagnent la parole (regard, mimiques). De plus, l'enfant se révélant entendant n'aura pas été privé de sa langue maternelle, parlée. Nous aurions pu penser que certains parents sensibilisés à cette question aient pu développer et renforcer certaines modalités des échanges en se disant que si leur enfant ne les entendait peut-être pas, il était capable d'échanger, de ressentir et de comprendre à travers une multitude d'autres canaux sensoriels. C'est ce que l'orthophoniste vise dans son travail d'accompagnement parental et d'éducation précoce de l'enfant sourd. Rappelons que nous ne sommes que dans une situation de suspicion et non de diagnostic, ce qui peut expliquer que ce comportement ne se soit pas révélé dans les témoignages (mis à part une maman qui aurait pratiqué le toucher-massage). Il aurait mis particulièrement en évidence les capacités d'adaptation et d'ajustement des parents.

Mais pour la grande majorité des parents interrogés, la suspicion de surdité n'aurait pas conditionné les premiers moments avec leur bébé et leur attitude communicative envers lui : ils estiment que leur comportement aurait été le même s'il n'y avait pas eu de doute, et les parents ayant eu un autre enfant confirment cette idée, en rapportant pour la majorité ne pas avoir le sentiment de s'être comporté très différemment.

En résumé, certains aspects des échanges semblent avoir été moins investis par les parents en période de suspicion de surdité, notamment lorsqu'intervient le canal vocal en lien avec le canal auditif. Néanmoins, les parents ne témoignent pas d'une communication particulièrement difficile, ni d'interactions précoces de type comportemental très singulières et significativement appauvries, qui nous permettraient de confirmer notre troisième hypothèse. Nous pouvons alors nous questionner sur le besoin des parents d'être accompagnés dans ce domaine durant cette période.

Il nous paraît cependant nécessaire de rappeler que nous recueillons ici une estimation de la part des parents, donc forcément subjective, et non une évaluation clinique de la part de professionnels. Il s'agit non seulement d'avoir conscience de son propre comportement (parler à son enfant apparaît comme une évidence, et pourtant tous les parents n'investissent pas la parole de la même façon), mais aussi de pouvoir en faire part à une tierce personne, via des

mots, à l'écrit dans notre cas, et s'exposer ainsi à un jugement potentiel. Même si la participation reste anonyme, affirmer avoir peu parlé à son enfant ou l'avoir peu regardé est peut-être pour certains parents inenvisageable, d'un point de vue narcissique mais aussi par rapport au regard et au jugement d'autrui (crainte de passer en quelque sorte pour de mauvais parents).

Hypothèse 4 : Les parents expriment le besoin d'être accompagnés plus spécifiquement au cours de cette période, afin de favoriser les premiers échanges avec leur enfant.

Comme nous l'avons précédemment souligné, plus de la moitié des parents interrogés ne sont pas satisfaits des aides et de l'accompagnement existants et/ou proposés. Ils disent alors avoir essentiellement fait appel à leur entourage pour les soutenir.

Nous avons cherché à savoir si un accompagnement plus ciblé sur la communication et les premiers échanges parents-bébé dans cette période de doute leur semblerait bénéfique. Une grande majorité des parents ont répondu positivement, bien qu'ils n'aient pas fait état de difficultés majeures en termes de communication avec leur enfant au cours de cette période, ni d'interactions appauvries. Cependant la fragilisation morale et psychologique exprimée, essentiellement via une forte inquiétude, a pu rendre le vécu de ces premiers moments difficiles et les parents sont probablement en demande d'accompagnement quel qu'il soit. Remarquons tout de même que les parents ont massivement recommandé que leur soient dispensés des informations et des conseils relatifs à la communication et aux premiers moments parents-bébé pour la période de suspicion à venir, lors de l'annonce du résultat au test à la sortie de la maternité. Les parents sont donc intéressés par cette question.

Lorsque nous proposons un outil concret pour les accompagner, à savoir une plaquette d'information et de conseils pratiques, les parents émettent un avis d'autant plus favorable. En justifiant leur position et en donnant des idées sur ce qu'ils aimeraient trouver dans le support, les parents expriment encore un intérêt et une demande importants en termes de communication avec leur bébé et de connaissance de son fonctionnement global. Ils sont en effet soucieux de savoir comment le bébé se développe et communique : ce que l'enfant perçoit, entend, voit, ce à quoi il est capable de réagir et comment il réagit. Cela revient à exposer aux parents que leur bébé est compétent. Ils pourraient ainsi se poser moins de questions et moins s'inquiéter quand l'enfant pleure, ne se calme pas, ne veut pas téter, ne réagit pas forcément à certaines

stimulations ... sans pour autant qu'il y ait surdit . Il faut absolument que les parents soient rassur s sur le caract re normal et habituel de ces comportements, certes dans une certaine mesure. Les parents recherchent aussi des conseils sur comment entrer en communication avec leur b b  : quels gestes avoir, quelles stimulations apporter et dans quelles circonstances (quels moments sont les plus opportuns pour tel type de stimulation et d' change). Ces interrogations peuvent certes  tre major es chez des parents inqui t s par la suspicion de surdit , mais sont aussi celles de nombreux parents tout-venant, notamment s'il s'agit de leur premier enfant (« *on a des croyances* ») et/ou s'ils n'ont pas l'exp rience et la connaissance du jeune enfant et du nourrisson.

Le parentage intuitif d crit dans la litt rature illustre la mise en place spontan e, intuitive de comportements favorisant l'interaction avec le b b , ce qui op re chez la plupart des parents en l'absence de difficult s particuli res. Cela n'emp che que le parent ait besoin de partager avec son b b  un certain nombre d'exp riences et de moments de vie, parfois marqu s de manquements et de « *faux pas dans la danse* », pour apprendre comment il fonctionne et trouver ainsi petit   petit des r ponses   ses questions de jeune parent.

Quelques parents se sont montr s de par leurs r flexions plus avertis et inform s quant   la probl matique de la communication pr coce parents-enfants, peut- tre de par leur formation professionnelle, des d marches personnelles de recherche d'informations ou des contacts avec des professionnels (une maman qui s'est exprim e sur le sujet avec une certaine pertinence  voque avoir  t  beaucoup aid e par une amie orthophoniste). Ces parents font part d'id es int ressantes qui les ont probablement personnellement aid s dans le v cu de ces premiers moments avec leur b b . Ils insistent sur la n cessit  de promouvoir la communication non verbale (et non uniquement verbale) et multimodale, sollicitant tous les sens, ainsi que l'importance de maintenir la communication co te que co te dans cette p riode charni re de l'instauration des premiers liens. Le b b  est un  tre profond ment social, comp tent pour l'interaction et les  changes d s les premiers mois, mais qui a fondamentalement besoin en retour de ces  changes pour se d velopper sur les plans psycho-affectif, cognitif, communicatif et langagier. Les parents doivent comprendre que la communication est possible m me s'il y a un doute quant   l'audition du b b , et que celui-ci communiquera forc ment par un mode ou un autre, m me s'il se r v le sourd.

Toutes ces informations pourraient avoir selon les parents un effet fort rassurant, leur apporter des réponses adaptées limitant la mise en place de raisonnements et de comportements angoissants et nocifs pour la relation et les interactions précoces. Ils pourraient être alors plus confiants et sereins au cours de cette période, face à eux-mêmes et à leur bébé.

Cependant, certains parents voient dans ce type d'accompagnement dès la maternité des risques : d'une part celui de compromettre la spontanéité des échanges et proposant une sorte de mode d'emploi, et d'autre part celui de venir gâcher les premiers moments heureux en mettant en évidence les divers handicaps possibles. Nous nous devons de préciser qu'il ne s'agirait en aucun cas d'aborder les handicaps en dehors d'une potentielle surdité (puisque nous situons notre intervention dans le cadre du DNSS), ni de dicter aux parents une conduite qui serait irréprochable et infaillible. Une maman souhaite défendre l'idée selon laquelle l'important n'est pas de vouloir à tout prix rassurer les parents mais de les accompagner au mieux après l'annonce d'une surdité. Nous pensons que ce point de vue est pertinent et devrait s'appliquer aussi à la suspicion. Notre action s'inscrirait dans l'approche de l'accompagnement parental, qui vise justement à respecter les parents et leur cheminement, à ne rien leur imposer mais simplement à répondre à leurs questions et à leurs besoins (qu'ils ont pu ici exprimer), et enfin à leur proposer des conseils et astuces pour favoriser la relation et la communication avec leur enfant. Ils seront libres d'investir les pistes proposées.

Ainsi, les parents expriment clairement le besoin d'être accompagnés plus spécifiquement au cours de cette période, afin de favoriser les premiers échanges avec leur enfant, ce qui confirme notre quatrième hypothèse.

Tout au long de cette discussion des résultats, nous avons fait le choix de ne pas inclure les remarques ou réflexions de parents d'enfants sourds qui nous paraissaient hors sujet. Cependant, ces parents représentent un tiers des participants, leur cas doit donc être évoqué, d'autant plus qu'il a fait l'objet d'un questionnement initial. En effet, rappelons qu'il nous semblait probable que les parents d'enfants s'étant révélés sourds aient une autre approche du DNSS et un autre vécu du dispositif et de la période de suspicion par rapport aux parents d'enfants s'étant révélés entendants. Leurs réponses vont dans ce sens. L'épreuve que vivent ou qu'ont vécue les parents exposés à un diagnostic de surdité pour leur enfant, souvent caractérisée par une valeur négative, paraît interférer avec la perception stricte de la période de suspicion. Certains parents d'enfants sourds semblent même confondre les deux périodes, sans

doute profondément marqués par le vécu de la surdité de leur enfant. Certaines réponses à nos questions paraissent alors improbables et relatives à d'autres circonstances que celles de l'annonce puis du vécu de la suspicion de surdité : information à dispenser lors de l'annonce de la suspicion ; contenu de la plaquette éventuellement distribuée à ce moment-là ; niveau d'inquiétude après information ; avis sur l'accompagnement au cours de la période de doute ; idées d'éléments qui seraient appréciés dans la plaquette, d'après l'objectif global présenté. Finalement, la période de suspicion est sûrement pour ces parents anecdotique, difficilement objectivable en tant que telle, noyée dans ce vécu globalement difficile du diagnostic et de la période qui l'a suivi. Cela peut biaiser les tendances exprimées par nos résultats, il faut en être conscient, mais nous ne savons pas dans quelle mesure, et par définition, un témoignage est toujours subjectif, lié à une multitude de variables difficilement contrôlables. Les témoignages de ces parents ont tout de même apporté des éléments intéressants, en traduisant une réalité concernant le vécu du diagnostic de surdité et de la période consécutive, qui peut nous aider à comprendre ce que peuvent appréhender les parents confrontés à une suspicion de surdité.

L'analyse des réponses à notre questionnaire nous permet donc de confirmer trois de nos hypothèses et un questionnement d'ordre plus général : les parents dont l'enfant a bénéficié du DNSS avec un résultat positif au test à la maternité ont majoritairement été inquiétés et fragilisés par ce résultat et la suspicion de surdité engendrée, d'autant plus qu'ils n'ont pas été satisfaits de l'information et de l'accompagnement proposés autour du dispositif. Ces faits sont particulièrement rapportés par les parents d'enfants sourds. Malgré l'absence de difficultés notoires dans le domaine de la communication et des premiers échanges avec leur enfant dans cette situation de doute, les parents se positionnent favorablement quant à l'intérêt d'un accompagnement ciblé sur ces aspects et manifestent même une demande importante.

Dans ces conditions, l'objectif pratique de notre mémoire, pour rappel l'élaboration d'une plaquette d'information, de prévention et de soutien visant à accompagner parents et bébé dans la communication et les interactions précoces, semble se légitimer.

2- LIMITES DE L'ÉTUDE

L'élaboration du questionnaire peut nous amener à formuler quelques critiques méthodologiques. Les questions relatives à l'éventuelle plaquette distribuée à la sortie de la maternité ont porté à confusion, dû à une mauvaise information de notre part dont nous avons pris conscience ultérieurement. Les items proposés n'étaient ainsi pas pertinents et les réponses à ces questions n'ont pu être exploitées, comme nous l'avons évoqué dans la partie résultats. Enfin, quelques questions ont malencontreusement été mentionnées comme obligatoires, alors qu'elles ne pouvaient s'adresser qu'à certains parents en fonction de leurs réponses antérieures. Heureusement, la possibilité fréquente de cocher l'item « Autre » et de préciser à quoi cela correspondait nous a permis de pouvoir relativement appréhender ce qui se jouait. La terminologie utilisée a pu faire l'objet d'échanges avec les professionnels contactés et donc être repensée : certains emploient plus volontiers l'expression de « *vérification de l'audition* » plutôt que de « *dépistage de la surdité* », ou évoquent un résultat « *non concluant* » plutôt que « *positif* » ou « *suspect* », dans un souci de minimiser l'inquiétude parentale. Il semblerait aussi plus adapté de parler de test de « *contrôle* » plutôt que de « *confirmation* ». Ces différents termes recouvrent les mêmes réalités mais le pouvoir et le poids des mots méritent d'être considérés et d'en orienter le choix.

La difficulté majeure rencontrée au cours de ce mémoire a concerné la diffusion du questionnaire en accord avec la population initialement ciblée. Nous souhaitions passer par l'intermédiaire du CDOS de Toulouse qui nous aurait permis d'atteindre exactement la population recherchée, en acceptant de distribuer le questionnaire aux parents venant pour effectuer le test de contrôle de leur enfant dépisté positif à la maternité. En répondant au questionnaire avant d'effectuer le test, les parents auraient pu évaluer la période de suspicion tout juste vécue sans que vienne interférer le résultat au test, surtout une éventuelle surdité. Les variables entrant en jeu dans notre étude auraient ainsi pu être réduites. Malheureusement, des contraintes temporelles et protocolaires ont fait que cette collaboration n'a pu voir le jour, et nous avons ainsi été forcée d'élargir la diffusion en multipliant les intermédiaires et en élargissant également la tranche d'âge des enfants dépistés positifs, afin d'obtenir une cohorte suffisamment importante et représentative. Ces stratégies ont porté leurs fruits, et les témoignages obtenus grâce à cette large diffusion permettent finalement de bénéficier d'un état

des lieux des pratiques au niveau national et non local, comme cela aurait été le cas si nous étions passée exclusivement par un CDOS. En contrepartie, notre population est plus hétérogène de par l'âge des enfants, qui induit une distance plus ou moins importante vis-à-vis de la période de suspicion et un contexte de dépistage différent, et leur statut auditif connu des parents au moment de la participation à l'étude, qui fait que la perception de la période de suspicion peut être biaisée par les épreuves vécues par la suite ou au contraire l'issue heureuse. Ces éléments sont des variables que nous n'avons pas pu contrôler statistiquement, et qui peuvent alors constituer certains biais à l'étude, bien que nous ayons pu les appréhender grâce à une analyse qualitative.

La visée de notre questionnaire, à savoir donner la parole aux parents afin de recueillir leur avis et leur ressenti à propos du DNSS et de la période de suspicion vécue avec leur bébé, apporte des réponses de fait très subjectives. Les données concernant la communication et les interactions précoces parents-bébé en situation de suspicion de surdit , au centre de ce m moire, ne correspondent qu'  une estimation parentale, une perception dans lesquelles entrent forc ment en jeu une multitude de facteurs non contr lables. Les constats dress s ne sont donc peut- tre pas enti rement fid les aux  changes comportementaux effectifs, qui auraient pu  tre observ s par des professionnels, fournissant une  valuation clinique plus objective mais avec le risque de d naturer les interactions.

Enfin, les d marches de diffusion du questionnaire s' tant r v l es beaucoup plus longues et laborieuses que nous l'avions envisag , nous avons manqu  de temps pour atteindre l'objectif pratique initial du m moire : la cr ation d'une plaquette. Si une version compl tement aboutie ne pourra,   notre grand regret,  tre pr sent e, nous avons n anmoins tenu   fournir des pistes d' laboration donnant un aper u concret et relativement complet du projet.

3- PERSPECTIVES ORTHOPHONIQUES

La demande et les besoins exprimés par les parents en termes d'accompagnement plus spécifique de la communication parents-bébé au cours de la période de suspicion de surdité soulignent l'intérêt de la mise en place d'une intervention orthophonique, dans un cadre jusque-là non investi mais présentant de nombreux points communs avec d'autres situations qui le sont largement. Les missions de prévention et d'accompagnement parental qui incombent à l'orthophoniste s'en trouveraient élargies et enrichies.

En effet, l'orthophoniste pourrait proposer un accompagnement aux parents d'enfants dépistés positifs à la maternité, comme il le fait couramment lorsqu'il est confronté à la prématurité, à la surdité ou à d'autres handicaps pouvant mettre à mal la communication parents-enfant. Notons d'ailleurs que le rôle de l'orthophoniste et de l'accompagnement parental qu'il propose en cas de surdité se voit renforcé par les témoignages des parents d'enfants sourds : ils évoquent la nécessité et l'intérêt d'être soutenus dans la mise en place d'une communication globale de qualité avec leur enfant, passant par un choix éclairé d'un projet d'éducation et d'un moyen de communication.

A l'instar de tout accompagnement parental, il s'agirait en cas de suspicion de surdité de soutenir, d'informer et de conseiller les parents afin qu'ils vivent au mieux ces premiers moments et échanges avec leur bébé malgré le doute, et par là même qu'ils puissent établir précocement une communication de qualité à travers des interactions riches et variées. L'orthophoniste aiderait les parents à interagir de façon privilégiée à un niveau préverbal avec leur enfant.

Avant de pouvoir envisager un accompagnement plus classique, l'outil plaquette terminé permettrait de mener une première action de sensibilisation et de prévention auprès de tous les parents, exposés ou non à la suspicion de surdité par la suite. Cette action promouvrait l'importance de la communication précoce dans sa dimension globale, verbale et non verbale, défendue par tous les orthophonistes, alors que les actions de prévention insistent jusqu'ici sur le langage oral, à travers la présentation des étapes de son développement et la nécessité de parler à son enfant, puis de lui lire des histoires ... etc.

Cependant, un support papier ne remplace pas un échange et un accompagnement humains, et nous pourrions imaginer que des orthophonistes ou peut-être plutôt des étudiants volontaires puissent eux-mêmes distribuer la plaquette en expliquant brièvement l'objectif et

en discuter avec les parents s'ils le souhaitent, comme cela a pu être fait lors de l'action « *Un bébé, un livre* ». Des permanences orthophoniques dans les services de maternité seraient évidemment souhaitables et idéales. La période néonatale est particulièrement propice aux interventions préventives, et constitue pour les orthophonistes une fenêtre pour soutenir communication et interactions parents-bébé : cette idée doit continuer à être véhiculée.

Si une prise en charge à part entière et sur la durée de l'enfant pour lequel il y a suspicion de surdité et de sa famille ne semble pas justifiée, étant donné que la situation reste relativement brève, non alarmante, sans conséquences pour l'instant objectivées, nous pourrions envisager dans un avenir plus ou moins proche que les orthophonistes en libéral puissent accueillir ponctuellement les parents exprimant une inquiétude et un besoin particuliers, pour répondre à leurs questions voire leur délivrer des conseils, afin d'installer et de maintenir une bonne communication avec leur enfant dans un climat de plaisir partagé. Cela suppose en amont que les parents soient informés de cette pratique. Un contact pourrait être donné aux parents à la sortie de la maternité par le médecin, comme cela est prévu concernant les psychologues.

Ces diverses modalités d'intervention orthophonique auprès des parents exposés à une suspicion de surdité après DNSS, et préalablement auprès de l'ensemble des jeunes parents, mériteraient d'être développées, ouvrant encore le vaste champ de l'orthophonie à d'autres horizons.

Dans un premier temps, la finalisation de l'élaboration de la plaquette puis sa diffusion pourrait être un projet concret pour un nouveau mémoire. Il conviendrait d'évaluer si ce support apporte aide et satisfaction, avant tout aux parents bénéficiaires, mais aussi éventuellement aux professionnels de maternité ou plus généralement en contact avec les jeunes parents et les nourrissons. Ce support pourrait éventuellement étayer les équipes prenant en charge et accompagnant parents et enfant, parfois démunies face aux demandes et inquiétudes, dû à un manque de formation sur la question des premiers échanges et de la communication et de leur possible fragilisation.

De prochaines études pourraient s'attacher à étudier de façon plus objective l'éventuel impact de la suspicion de surdité sur les interactions comportementales, à travers une observation clinique des dyades parent-bébé au cours de la période de doute. Cette évaluation pourrait être réalisée en partenariat avec des psychologues ou pédopsychiatres qui ont l'habitude de ce type de pratique, et se focalisent plus particulièrement sur les interactions

affectives et fantasmatiques. Ainsi pourrait-on obtenir une conception globale des interactions précoces et de la communication parents-bébé en situation de suspicion de surdité, riche des regards professionnels croisés.

Enfin, il semblerait intéressant de mener dans le cadre de travaux plus longs une étude longitudinale, afin de tenter de déterminer si une fragilisation de la communication et des interactions précoces parents-bébé en cas de suspicion de surdité pourrait avoir des effets à plus long terme sur le développement de l'enfant, en particulier communicatif et langagier. Des tendances voire des difficultés pourraient éventuellement être observées. Le cas échéant, le travail de prévention impulsé serait d'autant plus légitimé.

CONCLUSION

Le DNSS, en pleine expansion en France, expose les parents dont l'enfant est dépisté positif à la maternité à une période de suspicion de surdité. Le caractère sensible de la période néonatale, au cours de laquelle se tissent les interactions précoces et s'instaure une première communication parents-bébé, fait craindre des répercussions d'une telle situation sur les premiers moments et échanges partagés. L'orthophonie n'est pas encore confrontée à cette problématique, mais connaît l'intérêt d'intervenir très précocement pour accompagner parents et bébé dont la rencontre et la communication peuvent être mises à mal.

Cette réflexion a orienté notre travail et nous a conduite à envisager l'élaboration d'un outil pratique pour venir en aide à ces parents, sous la forme d'une plaquette d'information et de conseils pratiques visant à les soutenir dans la communication et les échanges avec leur bébé.

Dans un premier temps, nous avons cherché à savoir si les parents ayant vécu une suspicion de surdité pour leur enfant avaient rencontré des difficultés particulières en termes de communication et d'interactions avec leur bébé au cours de cette période d'incertitude, et s'ils exprimaient un besoin d'accompagnement spécifique qui justifierait notre projet. Notre étude montre que plus de la moitié des parents sont globalement insatisfaits des aides et de l'accompagnement qui ont pu leur être proposés, jugés insuffisants voire inexistantes. La plupart ont alors vécu cette période peu sereinement, avec beaucoup d'interrogations, une inquiétude voire une angoisse importantes. Cette fragilisation ne semble pas pour autant avoir significativement atteint le comportement des parents envers leur bébé, ni les interactions de communication, d'après ce qu'ils en ont perçu. Néanmoins, une grande majorité se prononce en faveur d'un soutien plus spécifique de la communication et des premiers échanges parents-bébé, et cette tendance s'exprime d'autant plus lorsque l'outil plaquette est suggéré.

Dans un second temps, compte-tenu de la demande émanant des témoignages recueillis, nous avons synthétisé les réponses au questionnaire afin qu'elles constituent la base de la création d'une plaquette d'information à destination des parents. Nous n'avons malheureusement pas pu soumettre une version aboutie de ce support, mais nous avons proposé des pistes présentant le concept, les idées à aborder, les messages à véhiculer et les modalités de diffusion. Ainsi, cet outil pourrait être facilement et rapidement finalisé, et apporter aux parents, nous l'espérons, un éclairage sur la question de la communication de leur bébé et avec

leur bébé, des conseils et idées pratiques pour les aider à maintenir ces interactions en toutes circonstances, dans une dimension de plaisir et de moindre angoisse.

Ce mémoire amène à élargir le champ de la prévention et de l'accompagnement parental en orthophonie. La création finale de la plaquette et sa diffusion permettraient de finaliser le projet et de proposer une première action de sensibilisation, mais d'autres modalités d'accompagnement pourraient être envisagées et développées, un support écrit ne pouvant se substituer à un soutien humain.

De futures recherches basées sur une observation clinique pourraient investiguer de façon plus objective les interactions précoces parents-enfants en période de suspicion de surdité, et les effets à plus long terme en cas de perturbations, de façon à enrichir ou à ajuster le travail de prévention.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages et revues scientifiques :

Ajuriaguerra, J. de, Angelergues R. (1962). De la psychomotricité au corps dans la relation avec autrui : à propos de l'oeuvre d'Henri Wallon. *L'Evolution Psychiatrique*, 27, 13-25.

Alvarez, A., Golse, B. (2013). *La psychiatrie du bébé*. Paris : Presses Universitaires de France.

Blais, M. (2006). *La culture sourde : Quêtes identitaires au coeur de la communication*. Québec : Les presses de l'Université Laval.

Bowlby, J. (1992). *Attachement et perte vol 1*. Paris : Presses Universitaires de France.

Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition.

Brun, C., Jouinot, P., Lamour, M., Lechien-Gilbert, V., Mouras, J.P., Mouras, M.J., Pollak-Cornillot, M. (2003). *La périnatalité*. Paris : Bréal.

Bruner, J.S. (1983). *Le développement de l'enfant : savoir faire, savoir dire*. Paris : Presses Universitaires de France.

Cabrero-Parra, E. et al. (1994) Remarques sur l'organisation de l'activité cérébrale chez l'enfant. *Les cahiers de Fontenay, L'enfance du langage*. Fontenay Saint-Cloud : E.N.S.

Cartron, A., Winnykamen, F. (1995). *Les relations sociales chez l'enfant : genèse, développement, fonctions*. Paris : Armand Colin.

Chevrie-Muller, C., Narbona, J. (2007). *Le langage de l'enfant. Aspects normaux et pathologiques*. Paris : Masson.

Cyrułnik, B. (1997). *L'ensorcellement du monde*. Paris : Editions Odile Jacob.

Danon-Boileau, L. (2011). *Les troubles du langage et de la communication chez l'enfant*. Paris : Presses Universitaires de France.

Dauman, R., Roussey, M., Garabédian, N. (2009). La surdit  permanente de l'enfant rel ve-t-elle du d pistage n onatal ? *Pratiques et Organisation des Soins*, 40, 207-212.

Denni-Krichel, N. (2009). Le partenariat parents-orthophonistes dans la prise en charge tr s pr coce de l'enfant sourd. *R education Orthophonique*, 237, 109-122.

Diatkine, R. et al. (2004) *Langages et activit s psychiques de l'enfant avec Ren  Diatkine*. Montreuil : Editions du Papyrus.

Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdit  : Communiquer, comprendre, parler*. Paris : Editions Masson.

Freud, S. (1962). *Trois essais sur la th orie sexuelle*. Paris : Gallimard.

Guedeney, A. (1998). De quelques faits nouveaux à propos du bébé. In : M. Soulé & B. Cyrulnik (Eds), *L'intelligence avant la parole : nouvelles approches originales du bébé* (pp. 107-125). Paris : Presses Universitaires de France.

Golse, B. (2006). *L'être-bébé : les questions du bébé à la théorie de l'attachement, à la psychanalyse, à la phénoménologie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Heitor, R., Marlin, S. (2009). Surdit , D pistage et G n tique. *R ducation Orthophonique*, 237, 89-94.

Juarez, A., Monfort, M. (2003). *Savoir dire : un savoir-faire. Manuel de guidance parentale pour parents sourds de 0   5 ans*. Madrid : Entha Ediciones.

Kennedy, C., McCann, D., Campbell, M.J., Kimm, L., Thornton, R. (2005). Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment : an 8-year follow-up of a controlled trial. *The Lancet*, 366, 660-2.

Kennedy, C., McCann, D., Campbell, M.J., Law, C.M., Mullee, M., Petrou, S., et al. (2006). Language ability after early detection of permanent childhood hearing impairment. *The New England Journal of Medicine*, 354(20), 2131-41.

Lamour, M. (2004). Strat gies adaptatives pr coces : une approche interactive de la psychopathologie du nourrisson. In : L cuyer, R. (Ed), *Le d veloppement du nourrisson*, (455-502). Paris : Dunod.

Lamour, M., Lebovici, S. (1991). Les interactions du nourrisson avec ses partenaires :  valuation et modes d'abord pr ventifs et th rapeutiques. *Psychiatrie de l'Enfant*, 34, 171-275.

Lebovici, S., Mazet, P., Visier, J.P. (1989). *L' valuation des interactions pr coces entre le b b  et ses partenaires*. Paris : Eshel.

Lebovici, S., Stoleru, S. (1983). *Le nourrisson, la m re et le psychanalyste. Les interactions pr coces*. Paris : Bayard.

Lema tre, V. (1989). Baby-blues: d pression du post-partum et perturbations des interactions m re-nourrisson dans les trois premiers mois de la vie. *Psychiatrie de l'Enfant*, XXXII, 1 : 161   208.

Lepot-Froment, C. (1999). *L'enfant sourd. Communication et langage*. Paris : Edition De Boeck.

Lerosey, Y. (2014). Enqu te en Haute-Normandie sur la qualit  de la formation des professionnels et le ressenti des parents, *Connaissances Surdit s*, 48, 11-13.

Marcelli, D., Cohen, D. (2012). *Enfance et psychopathologie*. Paris : Elsevier Masson.

Mazet, P., Stoleru, S. (2003). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant : d veloppement et interactions*. Paris : Elsevier Masson.

Mottez, B. (1983). La surdit  dans la vie de tous les jours. *Les Cahiers du CINTERHI*, 95.

Pomerleau, A., Malcuit, G. (1983). *L'enfant et son environnement: une  tude fonctionnelle de la premi re enfance*. Qu bec : Pierre Mardaga.

Rondal, J.A., Seron, X. (2000). *Troubles du langage. Bases th oriques, diagnostic et r ducation*. Sprimont : Mardaga.

Sander, L., Julia, H. (1966). Continuous interactional monitoring in the neonate. *Psychosomatic Medicine*, 28, 822-835.

Saint-Georges, C. (2013). La synchronie et le mamanais dans les films familiaux peuvent-ils nous éclairer sur la dynamique interactive précoce des bébés futurs autistes avec leurs parents ? *Les Cahiers de Préaut*, 10, 79-114.

Soulé, M., Cyrulnik, B. (1998). *L'intelligence avant la parole : nouvelles approches originales du bébé*. Paris : ESF.

Stern, D. (1989). *Le monde interpersonnel du nourrisson. Une perspective psychanalytique et développementale*. Paris : Presses Universitaires De France.

Tomasello, M., Carpenter, M., Call, J., Behne, T., Moll, H. (2005). Understanding and sharing intentions : The origins of cultural cognition. *Behavioral and Brain Sciences*, 28, 675–735.

Tronick, E.Z. (1989). Emotions and emotional communication in infants. *American Psychologist*, 44(2), 112-119.

Van Der Ploeg, C.P.B., Lanting, C.I., Kauffman-de-Boer, M.A., Uilenbug, N.N., de Ridder-Sluiters J.G, Verkerk, P.H. (2008). Examination of a long-lasting parental concern after false-positive results of neonatal hearing screening. *Arch Dis Child*, 93, 508-11.

Vinter, S. (1999). L'organisation pré conversationnelle chez l'enfant trisomique 21. *Glossa*, 65, 12-34.

Virole, B. (2006). *Psychologie de la surdité*. Bruxelles : De Boeck.

Vohr, B.R., Letourneau, K.S., McDermott, C. (2001). Maternal worry about neonatal hearing screening. *Journal of Perinatology*, 21, 15-20.

Vygotski, L. (1997). *Pensée et langage*. Paris : La dispute.

Weichbold, V., Welzl-Mueller, K. (2001). Maternal concern about positive test results in universal newborn hearing screening. *Pediatrics*, 108, 1111-16.

Winnicott, D.W. (1957). *L'enfant et sa famille*. Paris : Payot.

Winnicott, D. W. (1971). *Jeu et réalité : l'espace potentiel*. France : Gallimard.

Winnicott, D. W., (1972). Le bébé en tant que personne. In *L'enfant et le monde extérieur*. Paris : Payot.

Sources Internet :

Organisation Mondiale de la Santé (2015). *Surdité et Défiance Auditive*.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/>

Le Corre, V. (2012). *Etude sur le courant de recherche des interactions précoces – deuxième partie*.

<http://vincent-le-corre.fr/?p=418>

Études et rapports :

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (1995). *Évaluation d'une action de santé publique : recommandations.*

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (1999). *Évaluation clinique et économique : dépistage néonatal de la surdité permanente par les otoémissions acoustiques.*

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (2009). *Évaluation du programme expérimental de dépistage néonatal de la surdité en maternité. Phase 1 et 2 Décembre 2007 – Décembre 2009.*

Haute Autorité de Santé (2007). *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale.*

Haute Autorité de Santé (2009). *Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans / hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonnes pratiques.*

Lois, textes r glementaires :

Minist re des Affaires Sociales, de la Sant  et des Droits de Femmes (2012). *Arr t  du 23 avril 2012 relatif   l'organisation du d pistage de la surdit  permanente n onatale.* Journal Officiel de la R publique Fran aise.

Minist re des Affaires Sociales, de la Sant  et des Droits de Femmes (2014). *Arr t  du 3 novembre 2014 relatif au cahier des charges national du programme de d pistage de la surdit  permanente n onatale.* Journal Officiel de la R publique Fran aise.

ANNEXE

Annexe 1 : Questionnaire..... II

Annexe 1

Et si mon bébé n'entendait pas ? Dépistage néonatal de la surdité, communication et 1ers échanges parents-bébé

Bonjour,

Je suis étudiante en dernière année d'Orthophonie au Centre de Formation en Orthophonie de Poitiers. Je réalise un mémoire sur le dépistage néonatal de la surdité. Je m'intéresse tout particulièrement aux 1ères relations et à la communication parents-bébé lorsque le résultat au test à la naissance ne permet pas de dire si l'enfant entend ou pas. Pour cela, j'aurais besoin de savoir comment vous, parents, avez vécu cette période de doute avec votre bébé, entre le dépistage à la maternité et le test de confirmation. A partir de vos témoignages et de vos besoins, je souhaiterais par la suite créer une plaquette d'information et de prévention pour aider les parents dans cette situation à communiquer au mieux avec leur bébé. Votre avis sur l'intérêt de cet outil est aussi très important.

Votre participation est entièrement anonyme.

Répondez le plus spontanément et naturellement possible, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

La date limite pour le retour de ce questionnaire a été fixée au 31 janvier 2015 pour permettre une analyse pertinente des réponses.

Pour toute information, vous pouvez me joindre sur marie-garrigues@orange.fr

Je vous remercie d'avance pour votre aide et votre participation.

Marie Garrigues

***Obligatoire**

1.

Ce questionnaire vous a été transmis par *

Une seule réponse possible.

- un(e) orthophoniste libéral(e)
- un médecin pédiatre
- une PMI (Protection Maternelle et Infantile)
- un CDOS (Centre de Diagnostic et d'Orientation de la Surdité)
- un CAMSP ou un SAFEP
- une association de parents
- Autre : _____

2.

Vous êtes *

(chaque parent peut remplir un exemplaire du questionnaire)

Une seule réponse possible.

- le père de l'enfant
- la mère de l'enfant
- Autre : _____

3. **Age (en mois) de votre enfant : ***

.....

4. **Age (en mois) au moment du test de confirmation ***

.....

5. **Votre enfant est ***
Une seule réponse possible.

- entendant
 sourd
 on ne sait pas encore

Information avant le dépistage néonatal

6. **Lorsque l'on vous a proposé le test de dépistage de la surdité à la maternité, on vous a donné des informations ***

Plusieurs réponses possibles.

- oralement
 via une plaquette d'information
 vous n'avez pas vraiment eu d'information avant que le test ne soit fait

7. **Cette information vous a semblé ***

Plusieurs réponses possibles.

- satisfaisante (claire, complète)
 insatisfaisante (pas claire, insuffisante)
 rassurante
 inquiétante

Dépistage et annonce du résultat au test

8. **Lorsque l'on vous a annoncé que l'on n'était pas sûr que votre enfant entende, quel a été votre niveau d'inquiétude ? ***

Une seule réponse possible.

- 1 2 3 4 5
- Pas du tout inquiet Très inquiet

9. **Globalement, avez-vous été satisfait des conditions dans lesquelles a été faite cette annonce ? ***

Une seule réponse possible par ligne.

	Très satisfait	Satisfait	Moyennement satisfait	Pas du tout satisfait
Le temps accordé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La disponibilité, l'écoute des professionnels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les informations et explications fournies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La possibilité de poser des questions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. **Quelles informations vous a-t-on données ? ***

Plusieurs réponses possibles.

- " ne vous inquiétez pas, cela arrive souvent ; ce résultat n'est pas définitif, ce n'est qu'un test de dépistage "
- " il se peut que votre enfant soit sourd "
- " nous allons vous donner un rendez-vous d'ici quelques semaines pour refaire un test dans un centre spécialisé ; ce test permettra de confirmer ou non ce résultat, donc de savoir si votre enfant entend ou pas "
- les étapes du développement du langage et les signes d'alerte d'une surdit  au cours des 1 res ann es
- " en attendant le prochain test, la communication et les premiers moments avec votre enfant seront peut- tre parfois un peu difficiles, voici quelques conseils ... "
- Autre : _____

11. **Quelles informations vous ont aid  ? ***

Plusieurs r ponses possibles.

- " ne vous inqui tez pas, cela arrive souvent ; ce r sultat n'est pas d finitif, ce n'est qu'un test de d pistage "
- " il se peut que votre enfant soit sourd "
- " nous allons vous donner un rendez-vous d'ici quelques semaines pour refaire un test dans un centre sp cialis  ; ce test permettra de confirmer ou non ce r sultat, donc de savoir si votre enfant entend ou pas "
- les  tapes du d veloppement du langage et les signes d'alerte d'une surdit  au cours des 1 res ann es
- " en attendant le prochain test, la communication et les premiers moments avec votre enfant seront peut- tre parfois un peu difficiles, voici quelques conseils ... "
- Autre : _____

12.

De façon générale, quelles informations vous semblent importantes à donner aux parents ? (informations que vous avez eues ou pas) *

Plusieurs réponses possibles.

- " ne vous inquiétez pas, cela arrive souvent ; ce résultat n'est pas définitif, ce n'est qu'un test de dépistage "
- " il se peut que votre enfant soit sourd "
- " nous allons vous donner un rendez-vous d'ici quelques semaines pour refaire un test dans un centre spécialisé ; ce test permettra de confirmer ou non ce résultat, donc de savoir si votre enfant entend ou pas "
- les étapes du développement du langage et les signes d'alerte d'une surdité au cours des 1ères années
- " en attendant le prochain test, la communication et les premiers moments avec votre enfant seront peut-être parfois un peu difficiles, voici quelques conseils ... "
- Autre : _____

13.

Une plaquette d'information vous a-t-elle été distribuée à ce moment-là ? *

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- je ne sais plus

14.

Cette plaquette concernait *

Plusieurs réponses possibles.

- les étapes du développement du langage
- les signes d'alerte de surdité au cours des 1ères années
- l'appareillage auditif et l'implant cochléaire
- la communication des sourds (langue des signes ...)
- je ne sais plus
- Autre : _____

15.

Cette plaquette vous a-t-elle aidé, rassuré ?

(vous pouvez développer votre réponse)

16. **Vous êtes-vous senti soutenu dans votre rôle de parent ? ***
Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5
tout à fait pas du tout

17. **Vous a-t-on proposé un accompagnement psychologique ? ***
Une seule réponse possible.

oui
 non

18. **Après ce temps d'information autour du résultat au test de dépistage, quel était votre niveau d'inquiétude ? ***
Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5
Pas du tout inquiet Très inquiet

1ers moments et communication avec bébé (entre le dépistage néonatal et le test de confirmation diagnostique)

19. **Après avoir appris le résultat au test de votre bébé, avez-vous eu ces réactions ***
Une seule réponse possible par ligne.

	beaucoup	un peu	pas du tout
vous étiez serein, votre attitude était la même	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
vous "regardiez" votre bébé différemment	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
vous vous sentiez mal à l'aise face à votre bébé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. **Par la suite, vous vous êtes senti en difficulté pour communiquer avec votre enfant ***
Une seule réponse possible.

très souvent
 souvent
 parfois
 jamais

21.

Est-ce que certaines de ces pensées vous sont venues au cours des semaines ou mois précédant la confirmation *

Plusieurs réponses possibles.

- Quand je parle à mon bébé, ou que je lui chante des berceuses, chansons de tout-petit, il ne m'entend sûrement pas
- Quand je chuchote à mon bébé des petits mots pour le calmer, il ne m'entend pas
- Je n'arrive pas à calmer mon bébé
- Mon bébé se calmerait mieux s'il m'entendait
- Mon bébé téterait mieux s'il m'entendait
- Mon bébé ne connaîtra jamais le son de ma voix
- Est-ce qu'il faut lui parler fort ?
- Ce n'est pas la peine de mettre de la musique
- Je ne saurai jamais quoi faire avec un enfant sourd
- Quand je câline mon bébé, quand je le berce, quand je le regarde ou lui souris, c'est comme s'il m'entendait
- Autre : _____

22.

Pendant cette 1ère période avec votre bébé, vous l'avez regardé, vous avez cherché le contact par le regard *

Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

23.

Vous avez porté, pris votre bébé dans vos bras ou contre vous (pour lui faire un câlin, pour le bercer ou tout simplement pour l'avoir près de vous) *

Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

24. **Vous avez fait des câlins, des caresses ou des massages à votre bébé ***
Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

25. **Vous vous êtes amusé à faire des mimiques (écarquiller les yeux, faire une grande bouche, sourire de façon exagérée ... etc) ***
Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

26. **Vous vous êtes amusé à jouer avec votre voix (intonation, mélodie) ***
Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

27. **Vous avez parlé à votre bébé ***
(par exemple pendant les changes, le bain, les tétées, au réveil, pour l'endormir, à tout moment de la journée ...)
Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

28. **Vous lui avez chanté des chansons de tout-petit, des berceuses ***

Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

29. **Vous avez observé attentivement votre bébé, en essayant de repérer s'il réagissait à des bruits, des sons, à votre voix ***

Une seule réponse possible.

- rarement
- parfois
- souvent
- très souvent
- je ne sais pas

30. **De façon générale, pensez-vous que les 1ers moments avec votre bébé auraient été différents si vous aviez été sûr(e) qu'il vous entende ? ***

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- je ne sais pas

31. **Si vous avez eu un/d' autre(s) enfant(s), avez-vous l'impression de vous être comporté très différemment ?**

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

tout à fait pas du tout

32. **Globalement, vous avez vécu cette 1ère période avec votre bébé ***

Une seule réponse possible.

- sereinement
- difficilement
- très difficilement
- différemment selon les moments

33.

Pendant cette période de doute vous avez pu vous sentir *

Plusieurs réponses possibles.

- serein
- anxieux, angoissé
- triste, déprimé
- en colère
- impuissant, démuni
- fragile, hypersensible
- incompetent
- Autre : _____

34.

A qui avez-vous fait appel pour vous aider pendant cette période ?

Plusieurs réponses possibles.

- entourage, famille, amis
- psychologue
- ORL
- médecin de famille
- pédiatre
- puéricultrice
- PMI (Protection Maternelle et Infantile)
- orthophoniste
- association de parents
- Autre : _____

Accompagnement des parents en période de doute

35.

Selon vous, les aides et l'accompagnement existants pour les parents dans cette situation sont-ils satisfaisants ? *

Une seule réponse possible.

- oui
- non

36. **Si non, pourquoi ?**

37. **Pensez-vous qu'accompagner les parents plus particulièrement dans la communication et les 1ers échanges avec leur bébé pourrait les aider ? ***

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- je ne sais pas

38. **Selon vous, une plaquette d'information et de conseils pour communiquer et vivre au mieux les 1ers moments avec son bébé pourrait-elle être utile et intéressante ? ***

Une seule réponse possible.

- oui
- non
- je ne sais pas

39. **Pourquoi ? ***

40. **Avez-vous une idée de ce que vous aimeriez trouver dans cette plaquette ?**
(quel genre d'informations, réponses à certaines questions ...)

41. **Avez-vous des commentaires, remarques ou suggestions à nous adresser ?**

Fourni par
 Google Forms

RÉSUMÉ

Le dépistage néonatal systématique de la surdité se généralise en France, favorisant une prise en charge précoce de l'enfant sourd. La suspicion engendrée en cas de dépistage positif à la maternité intervient lors de la période très sensible de l'instauration des interactions et de la communication précoces parents-bébé, profondément liées à l'émergence du langage. Nous nous sommes interrogée quant à l'éventuel impact d'une période de suspicion de surdité sur les interactions et la communication précoces, et quant aux besoins d'accompagnement qui pourraient en découler. Dans cette étude, l'état des lieux du ressenti des parents ayant vécu cette situation de doute, effectué via un questionnaire, met en évidence un manque global d'aides et d'accompagnement, ainsi qu'une forte demande en termes de soutien plus spécifique de la communication et des premiers échanges parents-bébé, malgré l'absence de difficultés significatives rapportées dans ce domaine. L'intérêt de l'élaboration d'une plaquette d'information à destination des parents exposés à une période de suspicion de surdité pour leur bébé, objectif de ce mémoire, est alors justifié. Cet outil, conçu à partir des remarques de parents afin de répondre au plus près à leurs besoins, pourra leur apporter des éléments de réponse et des pistes concrètes dès la première étape du dépistage à la maternité, pour vivre au mieux ces premiers moments avec leur bébé, en interagissant de façon privilégiée avec lui à travers la mise en place d'une communication multisensorielle riche et variée.

Mots-clés : Dépistage néonatal systématique de la surdité - Interactions précoces - Communication précoce - Émergence du langage - Accompagnement parental – Information – Plaquette.