

Mémoire

Faculté de Médecine
Ecole de Sages-Femmes

Diplôme d'Etat de Sage-femme
2016

Les parents face à la surdité potentielle de leur enfant

Présenté et soutenu publiquement le 29 août 2016
par

Anais DESBORDES

Directeur : Fabienne DECONCHAT

Guidant : Marie-Noëlle VOIRON



Table des matières

Introduction	3
Première partie : Argumentaire	4
1. Le dépistage de la surdité.....	4
2. Les conséquences de la surdité sur l'enfant.....	4
3. Retentissement sur les parents	5
3.1. Deuil de l'enfant imaginé par les parents.....	5
3.2. Blessure narcissique des parents	5
3.3. Lien d'attachement entre les parents et leur enfant.....	6
3.4. L'avancée vers l'inconnu.....	6
3.5. Sentiment de protection de l'enfant pour faire face à l'incapacité de procréer « normalement ».....	6
4. Accompagnement des parents pendant la période de dépistage	6
Deuxième partie : Matériel et méthodes.....	8
1. Le type de l'étude	8
2. La population cible	8
3. La méthode	8
4. L'outil de recueil de données.....	9
5. Les variables	9
6. L'analyse de données.....	10
Troisième partie : Résultats, Analyse et Discussion.....	11
1. Présentation de la population	11
2. Vision de la surdité	14
3. Le ressenti des parents pendant le dépistage.....	16
3.1. Ressenti des parents lors de l'annonce de la surdité	16
3.2. Ressenti des parents d'enfants non atteints de surdité	19
4. Satisfaction des parents.....	20
4.1. Informations données selon les parents.....	21
4.2. Satisfaction sur la prise en charge et l'accompagnement.....	23
4.2.1 Groupe des mères dont l'enfant est atteint de surdité.....	23
4.2.2 Groupe des mères dont l'enfant n'est pas atteint de surdité.....	24



5. Annonce du diagnostic.....	26
5.1. Annonce aux parents des enfants atteints de surdit�.....	26
5.1. Annonce aux parents des enfants non atteints de surdit�.....	28
6. Le suivi psychologique.....	29
7. La relation entre les parents et leur enfant.....	30
8. Limites et forces de l'�tude.....	33
8.1. Limites de l'�tude.....	33
8.2. Points forts de l'�tude.....	33
9. Propositions d'actions.....	34
9.1. Pendant le d�pistage.....	34
9.2. Annonce.....	35
9.2.1 Enfant sourd.....	35
9.2.2 Enfant non sourd.....	36
9.3. Formation.....	36
Conclusion.....	37
R�f�rences bibliographiques.....	38
Annexes.....	41



Introduction

La surdité, caractérisée par une perte de perception des sons, est une diminution ou une perte totale de l'audition.

La déficience auditive est considérée comme la déficience la plus fréquente à la naissance. En effet, environ 1 enfant sur 1000 souffre de surdité dès son plus jeune âge. (1)

Grâce aux différents arrêtés mis en place en 2012 et 2014, le dépistage néonatal de la surdité est désormais systématique dans les maternités et les services de néonatalogie. Il permet de prendre en charge plus rapidement les nouveau-nés, afin de limiter les conséquences de la déficience auditive sur leur développement.

Cependant, pour avoir un diagnostic positif de surdité, il est nécessaire de faire plusieurs tests. Entre le premier test et le diagnostic, il existe alors une période relativement longue pour les parents.

La naissance d'un enfant étant associée à des phénomènes psychologiques tels que le deuil de la grossesse et du bébé fantasmé, la situation peut être difficile à vivre pour les parents qui seront confrontés en plus à beaucoup d'angoisse, de peur et d'appréhension dues à la potentielle surdité.

Durant cette phase, l'accompagnement par les professionnels de santé est indispensable afin de les rassurer, mais aussi de les guider dans leur parentalité. (2)

Aussi, il semble légitime de se demander comment les parents vivent réellement le suivi de leur enfant durant toute la période du dépistage de la surdité ?



Première partie : Argumentaire

1. Le dépistage de la surdité

Ce dépistage, mis en place par l'arrêté d'avril 2012 (annexe 1) et renforcé en 2014, instaure le dépistage systématique auditif du nouveau-né. Il permet une prise en charge précoce de l'enfant, afin de favoriser le développement du langage et de la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale. (3)(4)

Un premier test est effectué à partir des 48 premières heures de vie du nouveau-né à la maternité. Il est réalisé grâce aux oto émissions acoustiques (OEA) ou aux potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA).

Si ce test révèle une absence d'oto émissions acoustiques, un autre test, appelé re-test, aura lieu avant la sortie de la maternité.

S'il n'est toujours pas concluant, le personnel de la maternité devra programmer, dans les plus brefs délais, un rendez-vous dans un centre spécialisé, ou donner les coordonnées de professionnels spécialisés aptes à examiner l'audition de l'enfant. Ce rendez-vous devra être programmé dans un délai d'un mois. (Annexe 2)

Tout test non concluant ne permet pas d'affirmer pour autant l'existence d'une surdité.

Pour que le diagnostic de surdité puisse être posé, il est nécessaire de passer au minimum deux OEA et deux PEAA dont les résultats montrent une altération auditive, ce qui demande au minimum deux mois.

2. Les conséquences de la surdité sur l'enfant (5)

La surdité entraîne des conséquences sur la vie affective, scolaire et socioprofessionnelle de l'individu mais a aussi un retentissement sur son comportement et sa personnalité.



L'altération de l'audition porte plus précisément sur le développement du langage et de la parole, le développement mental de l'individu, l'âge de la marche ainsi que sur la découverte de l'environnement et l'alerte de l'individu par rapport à cet environnement.

Le dépistage précoce permet d'effectuer une prise en charge rapide de l'enfant afin de limiter l'importance de ces conséquences.

3. Retentissement sur les parents (6)

Jusqu'à l'information sur le dépistage qui aura lieu en maternité, les parents ne pensent pas que leur enfant puisse être sourd. A l'annonce d'un résultat potentiellement positif, ils s'imaginent toutes les conséquences négatives liées à la surdité (communication, relations, avenir). Ils ressentent alors un mélange **d'angoisse, de peur et d'appréhension**. (7)

3.1. Deuil de l'enfant imaginé par les parents (8)

Il existe toujours une période de deuil de l'enfant rêvé car l'enfant est idéalisé pendant la grossesse. Une fois né, les parents observent leur nouveau-né qui n'a pas toutes les caractéristiques qu'ils s'étaient imaginées. Un travail de deuil est à faire, celui de l'enfant idéalisé, amplifié par la potentielle surdité. Il se fait en plusieurs étapes (8) (9):

- Le **déni** de la perte d'un enfant en bonne santé.
- La **colère** : les parents cherchent une explication.
- La **dépression** : caractérisée par douleur, tristesse, impuissance et culpabilité.
- L'**acceptation** de la perte de l'enfant rêvé et la réorganisation.

3.2. Blessure narcissique des parents

Pour les parents, leur enfant représente de manière générale, l'enfant qu'ils ont été et l'enfant qu'ils auraient voulu être. L'objectif des parents est de lui offrir une vie meilleure. C'est le **narcissisme infantile**. (10) (11)

Or, la suspicion d'une surdité entraîne une cassure dans leurs idéaux pouvant entraîner une **blessure narcissique** (12). Ils sont blessés narcissiquement par leur enfant présentant potentiellement un handicap, mais également dans leur identité de parents.



3.3. Lien d'attachement entre les parents et leur enfant (13)

Les parents et l'enfant apprennent à se connaître dès la naissance, c'est la période fondatrice du développement de l'attachement entre eux. C'est une période où le lien entre les deux générations est très fragile mais aussi très précieux, car il est la source du développement de l'enfant. Selon BOWLBY, « *l'attachement est un besoin primaire aussi vital que le besoin de nourriture. Il sera la base d'un équilibre relationnel et d'une adaptation sociale* ».

L'attachement étant toujours en pleine acquisition au moment du dépistage, l'annonce d'une potentielle surdité peut être source d'un dysfonctionnement dans la relation avec le nouveau-né, ainsi que d'un manque d'assurance dans leurs interactions, notamment majoré par la vulnérabilité de la mère dans le post-partum.

3.4. L'avancée vers l'inconnu

Pour les parents, le handicap est généralement un monde inconnu qui peut faire peur car ils n'ont ni repères, ni modèles identificatoires. Ceci peut freiner le processus de parentalité. Ils se sentent alors démunis et désespérés, entraînant un sentiment d'incapacité à s'occuper de leur enfant.

3.5. Sentiment de protection de l'enfant pour faire face à l'incapacité de procréer « normalement »

Dans d'autres cas, un potentiel handicap de l'enfant peut entraîner chez les parents un sentiment d'hyper protection. La notion d'handicap fait considérer leur enfant comme plus fragile, nécessitant plus d'attention et de soins. Ils mettent alors toute leur énergie au service de leur enfant, quitte à délaissier les autres enfants.

4. Accompagnement des parents pendant la période de dépistage

Lors de la période nécessaire au diagnostic, les parents sont entourés par les professionnels de santé. Il est indispensable pour eux qu'ils soient soutenus afin qu'ils vivent au mieux cette attente et cet éventuel handicap.



La base pour les parents est le **dialogue**, il faut :

- Utiliser les bons mots et rester positif sans banaliser la situation
- Expliquer le déroulement des différentes étapes au fur et à mesure du dépistage
- Ne pas parler de handicap tant que le diagnostic n'est pas posé.
- Favoriser la relation entre le nouveau-né et ses parents afin qu'ils s'approprient leur nouvel enfant en tant que tel.
- Les soutenir dans leur parentalité et les rassurer sur leurs capacités parentales.
- Leur parler de l'avenir de leur enfant s'il s'avère que leur nouveau-né est sourd
- Ecouter les parents afin qu'ils se sentent soutenus et qu'ils puissent exprimer tout leur ressenti.

Après ce constat et afin de mettre en évidence le vécu des parents face à la potentielle surdité de leur enfant, nous avons :

- Étudié le ressenti des parents face aux différentes étapes du dépistage de la surdité.
- Analysé la relation entre les parents et leur enfant face aux différentes étapes du dépistage de la surdité.
- Analysé le niveau d'informations retenues par les parents sur la surdité et son dépistage.
- Évalué le ressenti des parents face à l'accompagnement des professionnels tout au long du dépistage.



Deuxième partie : Matériel et méthodes

1. Le type de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative rétrospective à l'aide d'entretiens semi-directifs, réalisés entre novembre 2015 et mars 2016.

2. La population cible

- Ma population cible regroupe les parents dont le nouveau-né a eu un test non concluant lors du dépistage à la maternité et qui a nécessité des examens complémentaires à l'Hôpital Mère Enfant (HME) de Limoges.
- L'étude a comporté 8 entretiens. Ces entretiens ont eu lieu avec les premiers parents ayant donné une réponse positive.
- La moitié de ces entretiens concerne les parents de nouveau-nés dont l'audition n'est pas pathologique (mais ayant un suivi ORL¹), et l'autre moitié les parents de nouveau-nés dont l'audition est considérée comme pathologique afin de comparer leurs ressentis.
- Les critères d'inclusion sont :
 - Tout parent acceptant de faire partie de l'étude
 - Tout parent dont le diagnostic auditif du nouveau-né est fixé entre le 1er septembre 2014 et le 1er décembre 2015
- Les critères d'exclusion sont :
 - Les parents ne parlant ou ne comprenant pas ou peu le français
 - Les parents sourds bilatéraux ou muets

3. La méthode

Les patients ont été recrutés grâce aux dossiers informatiques des consultations, mais les entretiens n'ont été réalisés qu'une fois le diagnostic auditif posé (nécessitant entre 2 et 12

¹ Oto-Rhino-Laryngologie



mois). Pour les enfants nés en 2014, l'entretien a été fait entre le 10^{ème} et le 14^{ème} mois qui a suivi l'annonce. Pour les enfants nés en 2015, l'entretien a été fait dans le 1^{er} mois et le 7^{ème} mois qui a suivi l'annonce.

Un document de consentement leur a été donné (Annexe 3). Le caractère anonyme des entretiens leur a été précisé.

L'entretien s'est fait avec la mère du nouveau-né, ou en présence des deux parents si les deux étaient disponibles et voulaient participer. Pour les couples séparés, l'entretien s'est fait avec la mère seule. Le lieu de l'entretien était fixé avec eux.

4. L'outil de recueil de données

Le recueil de données a été réalisé grâce à une grille d'entretien (annexe 4) et au dossier obstétrical et pédiatrique des patients. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits.

5. Les variables

Elles concernent :

- La présentation et caractérisation de la population
- Le dossier du nouveau-né (facteurs de risques, OEA, PEAA, bilan de surdit )
- Le d roulement de la grossesse, de l'accouchement et des suites de couches pour cet enfant et pour les pr c dents
- Le d roulement du d pistage
- Le ressenti des parents   l'annonce du test douteux
- Le ressenti des parents   l'annonce des examens compl mentaires
- L'annonce du diagnostic
- Le ressenti des parents face   une  ventuelle surdit 
- La vision de leur nouveau-n  potentiellement sourd
- Le lien entre les parents et leur enfant
- Les informations retenues par les patients sur les examens compl mentaires du d pistage
- Le ressenti des parents sur l'accompagnement par les professionnels de sant 



6. L'analyse de données

L'analyse a été faite par une analyse de discours des différents entretiens ainsi que par une analyse lexicale. Dans chaque entretien, un relevé des informations traitant les différents objectifs du mémoire a été réalisé. Leur mise en commun a permis de répondre aux objectifs.



Troisième partie : Résultats, Analyse et Discussion

14 familles ont eu connaissance de cette étude. Parmi elles, 4 ont refusé d'y participer pour des raisons inconnues, et 10 ont accepté d'y participer. Parmi ces 10, 2 n'ont pas pu avoir lieu à cause de la barrière du langage. Ils ont duré de 35 min à 1 h 45, et se sont appuyés sur un guide d'entretien.

1. Présentation de la population

Les entretiens ont été réalisés auprès de 8 mères, dans 4 cas le père était présent. Pour la moitié, l'enfant est atteint de surdité et pour l'autre moitié, l'enfant n'a pas de déficience auditive.

Cette population est constituée de :

- **Mme A** : Elle a 29 ans, d'origine française, G²P³2. Elle travaille dans l'entretien d'un supermarché. Elle est porteuse saine du syndrome du X fragile dont le 1^{er} enfant est atteint. Son conjoint a 41 ans et est d'origine française. Il est agent de service hospitalier. Il présente une surdité unilatérale. Il n'était pas présent lors de l'entretien.

L'accouchement a lieu à l'hôpital mère enfant à 38 SA⁴ par voie basse. Elle a donné naissance à un enfant de sexe masculin pesant 2 895 g.

L'enfant présente également le syndrome du X fragile. L'enfant a été suivi pour le dépistage de la surdité suite à des OEA négatifs à la maternité. Suite aux 2 PEA, une surdité sévère bilatérale a été diagnostiquée. L'enfant est actuellement appareillé.

- **Mme B** : Elle a 31 ans, d'origine espagnole, G5P5. Elle n'a pas de profession. Son conjoint est d'origine espagnole également, 31 ans et sans emploi. Les parents sont consanguins. Les 4 premiers enfants vont bien. Le père était également présent lors de l'entretien mais n'est pas intervenu.

² Gestité

³ Parité

⁴ Semaines d'Aménorrhée



L'accouchement a lieu à l'hôpital mère enfant par voie basse. Elle a donné naissance à un enfant de sexe féminin pesant 3 220 g. Suite à un OEA négatif à la maternité, l'enfant a été suivie pour un dépistage de la surdité avec 2 PEA. Une surdité sévère à profonde bilatérale a été diagnostiquée. L'enfant est actuellement appareillé, et a un implant cochléaire.

- Mme C : Elle a 38 ans, d'origine française, G2P2. Elle est conseillère à Pole Emploi. Son conjoint a 48 ans et d'origine française. Il est en reconversion professionnelle. Il était également présent lors de l'entretien, dans lequel il est intervenu. Un diabète gestationnel sous insuline a été décelé pour la 2^{ème} grossesse, pour laquelle un déclenchement a eu lieu.

L'accouchement a eu lieu à l'hôpital de Guéret par voie basse à 39 SA. Elle a donné naissance à un enfant de sexe masculin pesant 3195 g. L'enfant présente une dyskinésie ciliaire.

Suite à des OEA négatifs à la naissance, des PEA ont été effectués, et une surdité sévère à profonde a été diagnostiquée. Des aérateurs transtympaniques lui ont été posés. L'enfant est actuellement appareillé.

- Mme D : Elle a 22 ans, G1P1, d'origine guadeloupéenne. Elle est sans emploi. Elle présente un syndrome de Waardenburg qui inclut notamment une surdité unilatérale. Son frère présente également ce syndrome avec une surdité unilatérale. D'origine martiniquaise, son conjoint a 26 ans et est sans emploi. Le père n'était pas présent lors de l'entretien.

L'accouchement a eu lieu à 40 SA et 4 jours par voie basse. Elle a donné naissance à un enfant de sexe masculin pesant 2 920 g.

L'enfant est atteint du syndrome de Waardenburg. Il a été suivi pour un dépistage suite à des OEA négatifs à la maternité. Après 2 PEA, une surdité profonde bilatérale a été diagnostiquée. L'enfant a été appareillé et s'est fait opéré pour la pose d'implant cochléaire et d'aérateurs transtympaniques.

- Mme E : Elle a 38 ans, G2P2, d'origine française. Elle est infirmière. Son conjoint a 40 ans, d'origine française. Il est cheminot. Il était présent et est intervenu durant



l'entretien. La grossesse s'est bien déroulée. L'accouchement a lieu à 37 SA à l'hôpital mère-enfant par voie basse. Elle a donné naissance à un enfant de sexe féminin pesant 2 670 g. L'enfant ne présente pas de facteurs de risques de surdité.

L'enfant a eu un dépistage de la surdité pour des OEA négatifs à la naissance. Après des PEA, l'enfant n'est pas atteint de surdité, mais une surveillance est mise en place.

- Mme F : Elle a 30 ans, d'origine française, G1P1. Elle est secrétaire de formation. Son conjoint a 31 ans, d'origine française. Il est technicien de maintenance industrielle. Il a eu un neurinome de l'acoustique pour lequel il a été opéré et a une surdité unilatérale. Il n'était pas présent lors de l'entretien.

L'accouchement a lieu à 41 SA et 4 jours par césarienne à l'hôpital mère enfant. Elle a donné naissance à un enfant de sexe masculin, pesant 2 900 g.

Après des OEA négatifs à la naissance, l'enfant a été suivi pour un dépistage de la surdité. Il n'a pas de déficience auditive. Une surveillance ORL est en place.

- Mme G : Elle a 37 ans, d'origine française, G3P3. Elle est caissière. Elle a un syndrome des anti phospholipides, une maladie de Crohn, une spondylarthrite ankylosante et présente des troubles bipolaires. Son conjoint a 37 ans, d'origine française. Il est routier. Il n'était pas présent lors de l'entretien.

L'accouchement a eu lieu à 38 SA par voie basse, après un déclenchement. Elle a donné naissance à un enfant de sexe féminin, pesant 3150 g. L'enfant a été hospitalisé pour un reflux gastro-œsophagien et une mauvaise prise de poids.

Après les OEA négatifs sur une oreille, des PEA ont été effectuées. Aucune déficience auditive n'a été retrouvée.

- Mme H : Elle a 34 ans, d'origine française, G1P1. Elle est technicienne électronique. Son conjoint a 41 ans et il est d'origine française. Il travaille dans le diagnostic immobilier. Il était présent et est intervenu lors de l'entretien.

L'accouchement a eu lieu à la clinique St Germain à Brive, à terme par césarienne. Elle a donné naissance à un enfant de sexe féminin, pesant 3 440 g. L'enfant ne présente pas de facteurs de risques de surdité.



Après des OEA négatifs à la maternité, un dépistage de la surdité a été effectué. Elle n'a pas de surdité. Un suivi ORL a été mis en place.

2. Vision de la surdité

La surdité est la déficience sensorielle la plus fréquente. Il s'agit d'un handicap. La loi du 11 février 2005 sur les droits des personnes handicapées donne une définition du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) révèle 3 dimensions dans le handicap ; la déficience, l'incapacité et le désavantage. (14) (15)

Le handicap de la surdité peut être méconnu du public et tabou. Les représentations sociales de la surdité ont donc été étudiées tout au long du dépistage auditif auprès de ces femmes.

La représentation sociale est : « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». Autrement dit, selon Jean Claude Abric, psychologue social, c'est le « processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe, reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique ». (16) (17) (15)

1 entretien sur 4 dans les 2 groupes n'a pas permis d'analyser leur vision de la surdité par manque de réponse. Pour les 6 autres entretiens, les principales notions auxquelles la surdité leur fait penser sont le handicap et le langage des signes. Mme B exprime « *Pour moi c'était fini, c'était pas une fille comme tout le monde.* » « *Qu'elle serait différente, qu'elle serait handicapée, qu'elle serait différente des autres enfants* ». Quant à Mme C, elle avait pris les devants : « *on s'était renseigné pour les cours d'apprentissage de langue des signes* ».

Ils évoquent également le problème de communication, la mise à l'écart dans la société, et l'isolement. La 1^{ère} réaction de Mme G est : « *L'isolement. Je pense que c'est un isolement total.* »



Leurs principales craintes étaient l'absence de langage et de communication : Mme D « *J'me suis dit si il entend pas il parle pas, c'est ça qui m'effrayait peur* ». Ils se demandent comment leur enfant va pouvoir communiquer avec son entourage comme l'exprime Mme C : « *ce qui m'effrayait le plus moi, c'est de me dire qu'il va pas prononcer papa et maman tout de suite quoi ou peut-être jamais. C'était ça le B.A.-BA d'un enfant. Comment il va échanger, comment il va créer des liens avec son frère.* »

Ils ont également des questions concernant la scolarité de leur enfant, ainsi que son avenir. Ils se demandent principalement si leur enfant va pouvoir aller à l'école comme les enfants de leur âge, ou s'il va devoir aller dans une école spécialisée. Mme B était très inquiète concernant l'avenir de sa fille : « *Je croyais qu'il y avait rien pour elle, que ce sera une fille différente, qu'elle sera perdue, ça sera une fille qui aura pas de vie.* »

Ce dépistage a permis d'informer les patients sur les généralités de la surdité et ses solutions. En effet, contrairement à ce que Mme A pensait, la surdité n'obéit pas à une loi du tout ou rien : « *maintenant je me dis que y a beaucoup de niveaux, plusieurs façons d'entendre, comme là il est à 50%, il peut y avoir plus il peut y avoir moins* ». De plus, la majorité des personnes interrogées expriment ne pas connaître les solutions qui existent pour pallier à cette déficience. Elles ont appris ces solutions lors du dépistage de la surdité, comme Mme C : « *J'me suis rendue compte que c'est un handicap, mais un handicap avec des solutions, tel que le médecin nous le disait, c'est quelque chose qui peut se surmonter malgré tout, chose que je me rendais pas forcément compte avant* ».

Grâce au suivi par l'institut d'éducation sensorielle et ses services, les parents se sont rendus compte de ce que peut être la vie avec une surdité, notamment concernant la scolarité. Les paroles de Mme B l'illustrent bien : « *c'est une école normale, l'éducatrice en fait ça sera elle qui va l'accompagner à l'école dans la classe, elle restera avec elle, elle sera quand même dans une école normale* ». La rencontre avec des enfants atteints de surdité et leurs parents permet également de rassurer les parents, comme l'explique Mme B : « *Je vois dans son centre que tous les enfants qui sont opérés ils parlent, ils parlent comme nous ils parlent très bien, donc maintenant je suis rassurée* » ou encore « *Ils me disaient « oui mais regardez on est bien, c'est rien, c'est pas grave, on est bien j'veux dire on est pas différents, à part ce boîtier mais on est bien, on va à l'école on sort avec les copains les copines y a pas de problèmes.* » alors ça m'a donné du courage, beaucoup de courage. »



Finalement, les mères avaient une représentation sociale de la surdité, signifiant ne pas entendre. Par ceci, ça entraîne une absence de communication, ainsi que de langage : ne pas entendre est pour eux synonyme de ne pas parler. En revanche, on peut voir que leur vision de la surdité a évolué après le dépistage de la surdité. En effet, les mères sont confrontées à la réalité et les solutions apportées à la surdité, notamment les prothèses et implant afin que leur enfant puisse entendre, et donc parler, leur permettaient d'avoir une scolarité et un avenir proche des autres enfants. Elle le voient désormais comme une différence et moins comme un handicap, contrairement à leurs pensées de départ, comme l'exprime Mme D : « *C'est juste être un peu différent en fait je me dis c'est comme si il voyait pas très bien et qu'il avait des lunettes en fait* ».

3. Le ressenti des parents pendant le dépistage

3.1. Ressenti des parents lors de l'annonce de la surdité

Afin de comprendre la réaction des parents face à l'annonce, il faut rappeler que même avant la naissance, l'enfant prend une place dans la vie psychologique des parents. En effet, il est l'objet de représentations idéalisées par ses parents qui rêvent d'un enfant proche de la perfection. On peut donc imaginer le traumatisme des parents lors de l'annonce de la déficience, l'enfant va basculer du rêve au handicap, avec toutes les représentations sociales de celui-ci. Plusieurs sentiments atteignent les parents. C'est en quelque sorte, le deuil de l'enfant rêvé et en bonne santé qui a lieu. (9)

Certaines personnes peuvent passer par le déni, ne voulant croire à cette réalité. C'est le cas de 3 mamans des 4 enfants atteints de surdité : Mme A, Mme C et Mme B qui expriment « *Je voulais pas entendre ça en fait moi je voulais entendre que c'était pour un temps et après c'était fini.* » « *Peut-être qu'avec un traitement et ça allait partir.* » « *J'avais pas accepter qu'elle ait ce problème-là.* ». Mme D en revanche, a accepté rapidement la situation. Cependant, Mme D présente un syndrome dans lequel une surdité unilatérale est présente, dont son frère est atteint également. Présentant déjà une surdité, l'acceptation pour cette patiente n'a-t-elle pas été plus simple ?



Ils passent aussi par un sentiment de tristesse important, ainsi que par une grande culpabilité. C'est le cas des 4 mères des enfants atteints de surdit . A l' vocation de la culpabilit , Mme C se met   pleurer tant ce sentiment est fort pour elle. Ayant fait un diab te gestationnel pour sa grossesse, Mme C est persuad e que la surdit  de son fils est de sa faute : « *J'me sens responsable de ce qui lui arrive.* ». Cet enfant handicap  que les parents ont con u et que la m re a port  pendant 9 mois, leur renvoie un sentiment d'incapacit    procr er « normalement ». Il s'agit d'une culpabilit  de ne pas avoir pu  viter le handicap   leur enfant, de lui avoir donn  une vie qu'ils imaginent difficile et sans espoir. Les parents se demandent pourquoi un  v nement aussi injuste leur arrive. Albert Ciccone, psychologue et psychanalyste,  voque le fantasme de culpabilit . Selon lui, le traumatisme peut  tre moins important lorsque le sujet y est pour quelque chose. Certaines personnes se culpabilisent afin de se dire qu'ils y sont pour quelque chose, ce qui leur permet d'att nuer l'effet traumatique de l'annonce. (18) Concernant la tristesse, ce sentiment peut perdurer longtemps. C'est le cas de Mme B qui, encore aujourd'hui et malgr  l'op ration de sa fille, ressent toujours de la tristesse : « *La tristesse l  encore aujourd'hui j'en ai. J'esp re qu'un jour elle sera derri re moi, mais pour l'entendant elle est encore l .* »

3 femmes sur 4 ont senti  galement de la r volte et de la col re, avec un sentiment d'injustice qu'un handicap arrive   leur enfant. Il s'agit de Mme A, Mme B et Mme C. Mme B va jusqu'  dire : « *Si on avait su qu'il  tait comme  a, c'est s r qu'on l'aurait pas fait,  a c'est s r, mais bon on voulait avoir un petit dernier mais  a s'est mal pass . Voil . J'aurai peut- tre d  la laisser ou elle  tait.* »

2 des m res, Mme B et Mme C ressentent de la solitude et de l'impuissance face   la situation : Mme C « *On est impuissant c'est surtout  a.* » « *On sait plus quoi faire, on sait plus quelle attitude adopter, qu'est-ce qu'on peut faire pour que  a aille mieux.* »

Vient ensuite l'acceptation du handicap, ressentie par les 4 m res, comme l' voque Mme D « *J pense qu'il aura une vie comme nous* », ou Mme B « *Y a un avenir pour elle* ». Cette acceptation est en partie li e   l'accompagnement des professionnels de sant  et les prises en charge propos es.

3 des 4 m res (Mme A, Mme B et Mme C) d crivent ce d pistage comme une attente tr s angoissante. Comme Mme A le dit : « *c' tait long quand m me* », « *j'aimerais bien savoir est-ce qu'il y ait, est-ce qu'il y ait pas sourd* » « *ca trottait dans la t te tout le temps de savoir, d' tre au moins fix * ».



Les 4 parents étaient convaincus que leur enfant ne pourrait pas parler, et ne pourrait pas avoir une vie normale. Les professionnels de santé ont pu leur expliquer le contraire et pour certains leur faire rencontrer des enfants atteints de surdité pour les confronter à la réalité : « *Y a un avenir pour elle, ça m'a donné du courage, beaucoup de courage.* »

Tableau 1 : Sentiments des parents dont l'enfant est atteint de surdité

	Déni	Tristesse	Culpabilité	Colère	Impuissance	Acceptation	Angoisse
Enfants atteints de surdité	2/4	4/4	4/4	3/4	2/4	4/4	3/4

L'arrivée d'un enfant handicapé entraîne une désillusion brutale à l'origine d'un processus de deuil : deuil de l'enfant rêvé, mais également deuil de l'enfant en bonne santé, ainsi que celui des projets de vie. Plusieurs sentiments négatifs les envahissent, associant déni, tristesse, culpabilité, révolte, colère, acceptation, reconstruction. Il est difficile d'accepter que leur enfant tant désiré soit en mauvaise santé et présente un handicap, ils ne veulent pas l'entendre, c'est le déni. Le deuil est difficile, d'autant plus par l'omniprésence du handicap. En effet, dès que les parents vont regarder leur enfant ou lui parler, ils vont se souvenir qu'il est sourd et n'entend pas. Le handicap est présent en permanence, ce qui les renvoie au choc de l'annonce. Malgré tout, il semble être nécessaire aux parents de passer par là pour pouvoir accepter la réalité de l'enfant handicapé, et ainsi pouvoir aller de l'avant et vivre une nouvelle relation avec leur enfant.

Cependant Mme D n'est pas passée par cette période de deuil. Mais étant elle-même atteinte d'une surdité, certes unilatérale, elle avait déjà un pas dans ce handicap. Pour cette mère, il n'y a pas eu de pertes de repères ou d'avancée dans l'inconnu. Il s'agit d'un monde qu'elle connaissait, l'acceptation a donc été plus rapide et plus simple, ne nécessitant pas de deuil.

Les sentiments éprouvés durant le dépistage par les parents dont l'enfant est atteint de surdité a été difficile à évaluer. En effet, ces parents étaient centrés sur leur ressenti au moment



de l'annonce du diagnostic et après. Les sentiments évoqués précédemment sur le deuil de l'enfant en bonne santé étaient tellement forts que ça a atténué ceux qu'ils ont pu ressentir auparavant.

Par contre, les parents dont l'enfant n'est pas atteint de déficience auditive, ont exprimé leur ressenti tout au long du dépistage.

3.2. Ressenti des parents d'enfants non atteints de surdité

Concernant le groupe des enfants non atteints de surdité, les sentiments sont similaires mais on ne peut pas analyser de déni.

En revanche, on peut voir qu'il y a également beaucoup de tristesse. En effet les 4 mères expriment avoir ressenti de la tristesse ainsi que de l'anxiété dans l'attente des résultats, qu'elles ont trouvé long. Mme G avoue : « *Enormément d'angoisse en fait, ouais de l'angoisse.* » Mme J décrit « *On était anxieux, parce que du coup on savait pas où aller, surtout pas ce qu'elle avait. Du stress oui. C'est une épée de Damoclès qui est au-dessus de nous, et qui faut qu'on attende pour savoir est-ce qu'elle va tomber, est-ce qu'elle va pas tomber.* » Mme E et Mme G expriment ne pas avoir ressenti l'anxiété dès le départ, mais seulement à partir des PEA. Mme G n'était pas inquiète au départ car les OEA n'avaient pas donné de résultat pour son 1^{er} enfant, donc elle pensait que les 2^{ème} OEA seraient concluants.

1 mère sur 4 avoue s'être sentie seule et perdue pendant cette période. Il s'agit de Mme E qui exprime : « *J'me suis sentie seule ouais ça c'est sûr, seule avec mon bébé.* » « *Dans quoi on s'aventure là, on vient d'accoucher elle entend pas on se dit c'est pas possible y a un problème.* » Ce sentiment de solitude peut s'expliquer par l'arrivée au monde de son enfant qu'elle imaginait en bonne santé. Ne s'attendant pas du tout à cette étape, elle ne savait plus à quoi se raccrocher.

2 mères sur 4, Mme H et Mme G disent avoir ressenti de la culpabilité par rapport à cette potentielle surdité pour laquelle elles se sentaient coupables. Mme H exprime : « *Parce que c'est moi quand même qui l'ai porté.* » « *Est-ce que j'aurais pas fait quelque chose ou je sais pas qui fasse que* » Mme J évoque une potentielle culpabilité qu'elle aurait ressentie si sa fille avait été sourde : « *Elle aurait eu une réponse négative au fond je me serais dit peut-être c'est ma faute* ».

Mme H dit avoir ressenti de la déception. Elle s'imaginait avoir un enfant en bonne



santé, et fut déçue de savoir qu'elle avait peut-être un handicap : « *Ouais parce que c'est vrai qu'on s'imagine un bébé en pleine santé et puis, voilà c'est vrai que je pense que toute mère est déçue.* »

Tableau 2 : Sentiments des parents d'enfants non atteints de surdité

	Tristesse	Culpabilité	Colère	Anxiété	Impression d'être perdue	Déception
Enfant non atteint de surdité	4/4	2/4	0/4	4/4	1/4	1/4

Concernant les mères des enfants non atteints de surdité, les sentiments qui dominent sont principalement la tristesse et l'anxiété, dans l'attente des résultats qu'elles trouvent longue.

L'angoisse et l'anxiété, deux termes assez proches, sont retrouvées chez 7 des 8 femmes ; ces sentiments peuvent être ressentis aussi bien pendant l'attente qu'après l'annonce de la surdité donc il est normal qu'ils soient aussi présents.

La culpabilité est exprimée chez 6 femmes et la tristesse chez toutes. Ces sentiments peuvent être rattachés à la phase de dépression, à la perte de l'enfant idéalisé.

Par contre, la colère n'apparaît pas chez les mères dont l'enfant n'est pas atteint de surdité alors qu'elle est présente chez 3 des autres mères. Pour ce dernier sentiment, cette répartition est logique car la colère arrive avec l'annonce du handicap.

4. Satisfaction des parents

Comme vu précédemment le dépistage de la surdité se fait en plusieurs étapes. Tout d'abord il y a les OEA qui ont lieu à la maternité et qui doivent être accompagnés d'informations données aux parents. Selon la HAS⁵, avant la réalisation du 1^{er} test, il est recommandé (19) :

- D'informer les parents sur le dépistage de la surdité et de leur remettre une plaquette d'information

⁵ Haute Autorité de Santé



- D'expliquer le test et son déroulement
- De recueillir leur consentement
- D'informer les parents d'un 2^{ème} test si le 1^{er} test n'est pas concluant et informer les parents des causes possibles à l'échec du test

La vulnérabilité des mères après l'accouchement nécessite de la part des professionnels de les rassurer afin qu'elles ne s'inquiètent pas trop. Si les OEA ne sont toujours pas concluantes, des PEA sont réalisés, on rentre alors dans le dépistage auditif à proprement parlé. Avant de débiter, il convient de leur expliquer le déroulement des PEA. Après chaque test, l'infirmière en charge des PEA ne peut pas donner les résultats aux parents, c'est au médecin ORL de le faire. Un 2^{ème} PEA au minimum est nécessaire afin de poser le diagnostic. Jusqu'à celui-ci, les parents restent dans l'inquiétude et la peur. (20) (19)

Les mères nous renseignent sur le déroulement du dépistage.

4.1. Informations données selon les parents

7 des mères interrogées ont eu une explication claire sur le 1^{er} test qui a eu lieu à la maternité, les informations données étant :

- De ne pas s'inquiéter
- De la nécessité de refaire un test
- De la possibilité que le test soit erroné par la présence de liquide dans les oreilles

Ces informations ont rassuré les mères, qui n'étaient pas inquiètes à ce stade du dépistage.

Quant à Mme H, elle décrit une mauvaise information des professionnels lors du 1^{er} test. Mme H a accouché à la clinique Saint Germain. Les informations qui lui ont été données étaient de devoir refaire le test. Une fois le test refait, les professionnels lui ont dit de prendre contact avec Limoges pour faire d'autres tests, ce qui a inquiété la patiente. Mécontente de la prise en charge à Limoges, c'est lorsque le couple a appelé Bordeaux qu'il a appris que le test à la naissance pouvait ne pas être concluant et qu'il pouvait rester du liquide dans les oreilles. Il semble qu'il y ait eu une insuffisance d'informations données à la maternité.

Mme C admet également que les informations suite à l'annonce de la surdité de son enfant ont été données oralement rapidement. Elle aurait aimé un document récapitulant les



démarches à faire lors d'une surdit  : *« C'est des choses qui sont dites oralement alors que peut- tre je sais pas un  crit en disant en cas de surdit  y a tel ou tel type d' tablissement qui peut vous aider, faut penser   faire une d marche aupr s de la maison du handicap enfin voil  plein de choses comme  a,  a a  t  dit mais tr s tr s tr s vite quoi»*. Les parents  tant d j  sous le choc de l'annonce, les informations donn es oralement sont peu retenues.

A l'HME,   chaque test effectu    l'enfant, un entretien a lieu avec le m decin afin qu'il leur explique les r sultats. Les courbes audiom triques sont expliqu es   ce moment-l . Cependant, certains parents expriment ne pas toujours avoir les r sultats. En effet lors de l'entretien, Mme E dit qu'elle n'avait pas d'informations sur l'audition de son enfant. Elle exprime qu'on lui dit de revenir pour un autre rendez-vous, que son enfant entend mais qu'elle ne sait pas comment elle entend. Mme C  voque  galement cette probl matique : *elle nous revoit 3 minutes avec les r sultats et encore moi je sais m me pas ce qu'il en ait parce qu'elle m'a pas donn  des infos »*.

Les patients disent ne pas avoir eu d'information sur les r sultats. Et pourtant chaque courbe audiom trique est expliqu e aux parents. Cette  tude analysant seulement le point de vue des parents, il est difficile d' valuer les informations r ellement donn es aux parents. Cependant, en tenant compte de ce qui est normalement fait en pratique, une diff rence est observ e entre les informations donn es par les professionnels et les informations retenues par les parents. Si les informations ont r ellement  t  donn es, cette diff rence peut  tre due   un probl me de communication entre les interlocuteurs, aboutissant   une mauvaise compr hension.

La HAS insiste sur l'importance de la communication et de la compr hension du patient dans sa relation avec le professionnel. 3  tapes successives seraient importantes : expliquer, faire dire au patient, puis reformuler si besoin. Par ces 3  tapes, le professionnel peut s'assurer de la compr hension du patient, et celui-ci a une meilleure m morisation des informations. Il s'agit  galement de faire court et simple dans les informations donn es. En effet, des explications trop longues ou complexes peuvent aboutir   des incompr hensions. (21)

De plus, actuellement, une consultation avec un p dopsychiatre a syst matiquement lieu   l'HME apr s l'annonce d'une surdit . Cependant, aucune des personnes interrog es n' voque ce rendez-vous, et ne parle de rendez-vous psychiatrique ou psychologique. Une diff rence des informations donn es et re ues est mise en  vidence, laissant appara tre une nouvelle



problématique : comment se déroule cette consultation, pour qu'elle ne soit pas perçue par les parents comme un rendez-vous psychologique ?

4.2. Satisfaction sur la prise en charge et l'accompagnement

4.2.1 Groupe des mères dont l'enfant est atteint de surdit 

Mme A, Mme B et Mme D sont satisfaites de la prise en charge et de l'accompagnement lors du d pistage. Elles soulignent l'importance des informations donn es et la qualit  de la prise en charge.

Mme D souligne *« il a toujours  t  bien suivi, j'ai pas   me plaindre la dessus. Soit il m'envoyait les r sultats soit il m'appelait pour me le dire ou soit au rendez-vous d'apr s il m'expliquait. Je sais qu'ils sont   l' coute si y a besoin. Il me disait que normalement on devrait entendre   tel truc, mais que lui il entendait pas enfin il me montrait les courbes. »* Quand   Mme A, elle pr cise *« ils  taient gentils, ils ont bien expliqu  et puis si on avait des questions bien s r on les posait. »*.

En revanche Mme C n'a pas la m me opinion. Elle nous parle du m decin qu'elle a vu : *« Elle le voit 3 minutes elle examine ses oreilles elle nous envoie faire passer le test en audiom trie elle nous revoit 3 minutes avec les r sultats et encore moi je sais m me pas ce qu'il en ait parce qu'elle m'a pas donn  des infos »*. Elle souligne des rendez-vous rapides, sans informations donn es. Elle se demande comment il est possible d'analyser la surdit  de son enfant en le voyant rapidement : *« Je me dis comment on peut  valuer la surdit  d'un enfant si on le voit pas ne serait-ce qu'une demi-heure, elle a pas l'occasion de l'entendre parler, elle a pas l'occasion de le voir marcher ni s'exprimer ni bouger »*.



Tableau 3 : Notes mises par les parents d'enfants atteints de surdit  sur la prise en charge et l'accompagnement

	Prise en charge	Accompagnement
Mme A	8/10	8/10
Mme B	10/10	10/10
Mme C	6/10	7/10
Mme D	8.5/10	9/10
Moyenne	8.1/10	8.5/10

Les notes mises par les m res d'enfants atteints de surdit  refl tent une prise en charge et un accompagnement adapt s, avec une moyenne respective de 8.1 sur 10 et de 8.5 sur 10, et une minima au-dessus de la moyenne (6/10 pour la prise en charge, et 7/10 pour l'accompagnement).

Par ces notes, les m res refl tent une satisfaction pour la prise en charge et l'accompagnement. Nous allons voir maintenant l'opinion des m res dont l'enfant n'est pas atteint de surdit .

4.2.2 Groupe des m res dont l'enfant n'est pas atteint de surdit 

Concernant le d pistage, toutes les m res expriment que les professionnels se sont adress s   elles dans un langage compr hensible et adapt .

Mme E, Mme F et Mme H trouvent un manque de communication avec les professionnels. Pour Mme F, il s'agit d'un manque d'informations sur les r sultats des tests : *« C'est ce que je reproche un peu de pas savoir. Si je ne demande pas j'ai pas d'informations. Par contre quand on pose des questions oui oui tout   fait mais voil  il faut demander c'est dommage qu'il n'y ait pas... directement nous expliquer vraiment ce qu'il en est. »*



Mme E expose le même problème : « *C'est toujours centré sur le même problème mais moi j'aimerais qu'ils soient un peu plus concret quoi. C'est un peu plus de concret que je voudrais sinon ils sont très bien, y a rien à dire.* »

Quant à Mme H, elle est mécontente du dépistage. En effet, elle estime qu'il y a un manque de communication avec les professionnels et qu'ils ne donnent pas les résultats quand ils les ont, les incitant à faire d'autres tests. Après le 1^{er} PEA, elle appelle pour avoir les résultats. Elle nous retranscrit la discussion avec l'infirmière : « *j'ai vu le docteur X, elle veut voir le 3 ou 4 septembre j'dis et les résultats ? ah ben on peut pas vous dire. J'dis non non mais là on est le 23 juillet vous me demandez d'attendre le 3 septembre pour avoir les résultats ? elle me dit oui mais vous inquiétez pas si elle veut vous voir en septembre si loin c'est que c'est que y a pas de souci.* » Mme H n'a donc pas eu de résultats par le médecin et a dû attendre le prochain rendez-vous pour savoir.

Les mères des enfants non atteints de surdité ont établi également leur satisfaction sur la prise en charge et l'accompagnement par des notes.

Tableau 4 : Notes mises par les parents d'enfants non atteints de surdité sur la prise en charge et l'accompagnement

	Prise en charge	Accompagnement
Mme E	8/10	7/10
Mme F	5/10	3/10
Mme G	7/10	10/10
Mme H	8/10	8/10
Moyenne	7/10	7/10

La moyenne dans le groupe des enfants non atteints de surdité est plus basse pour la prise en charge et l'accompagnement que dans le groupe des enfants atteints de surdité, avec une minima inférieure à la moyenne pour l'accompagnement.



Les points que les mères reprochent sont principalement le manque d'informations des résultats des différents tests et le manque d'explication par les professionnels. Le fait que leur enfant ne soit pas sourd, ne focalise pas ces femmes sur la prise en charge de la surdité de leur enfant ce qui serait le sujet le plus prégnant si tel avait été le cas. Ainsi, ce qui reste de ce parcours, sont les insatisfactions liées à l'attente et le manque d'explications comme nous allons le voir ensuite.

5. Annonce du diagnostic

5.1. Annonce aux parents des enfants atteints de surdité

L'annonce de la surdité nécessite une consultation spécifique, ainsi que la présence d'un médecin ORL. Cependant, il n'y a pas de formule type pour annoncer à des parents que leur enfant est atteint d'une surdité. Les mères interrogées sur l'annonce du diagnostic nous livrent leur impression.

Mme B exprime : *« ils étaient mal à l'aise, je voyais qu'il y avait quelque chose qui allait pas. Il nous a fait asseoir, ils ont mis une boîte de mouchoir à côté et j'ai compris, voilà. »*. Quant à Mme D, elle s'attendait à une réponse plus directe : *« il me le disait pas directement il cherchait d'autres mots mais comme en fait j'étais pas inquiète ou quoi, je m'en doutais donc c'est pas grave, mais c'est vrai qu'ils l'ont pas annoncé comme ils auraient dû l'annoncer »*. Elles donnent leur version de l'annonce qu'elles auraient préféré : Mme C *« on préfère qu'on nous dise les choses telles quelles parce que c'est plus facile à accepter plutôt que de ménager tourner autour du pot »*, Mme A : *« y a pas vraiment de façon de le dire, et puis j pense qu'il vaut mieux être direct, dès le début, moi c'est ce que je pense après euh, je préfère qu'on soit direct plutôt que de faire attendre, et faire attendre. »*

Deux points dans ces propos sont à souligner :

- le problème de l'attente avant d'avoir un diagnostic sûr. Mais cette attente est incontournable pour réaliser le dépistage.
- L'annonce qui n'est pas vécue comme directe.

La HAS a défini ce qu'était « annoncer » : « c'est communiquer, faire savoir que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même faire



comprendre, mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaboré ». (22) L'annonce s'inscrit dans un processus de communication qui engage le verbal et le non verbal. (23) (24) Dans le cas de l'annonce d'un handicap, la HAS recommande de respecter plusieurs points :

- La simplicité et la progressivité des informations données
- La répétition des informations
- Sa cohérence
- Un langage compréhensible par les parents
- S'assurer de la compréhension des parents
- Proposer des prises en charge et élaborer des projets de vie (15)

En 2010, l'ADRESAQ (Association pour le développement d'un réseau enfant sourd aquitain 0-3 ans) a précisé les conditions dans lesquelles devaient être faite l'annonce du diagnostic de surdité. Dans son mémoire de 2012, Julie Tardy reprend ces conditions et insiste sur la nécessité :

- D'expliquer les courbes audiométriques des différents tests
- De prendre son temps pour faire l'annonce, en incluant l'écoute des parents
- De valoriser l'enfant sur son développement
- De rassurer les parents sur leurs capacités parentales
- De proposer des prises en charge aux parents, ainsi qu'un suivi adapté de l'enfant (25) (2) (19)

Cependant, comme le décrit la HAS, l'annonce ne doit pas être le moment où des décisions vont être prises. Elle recommande aux parents de prendre du temps afin de réfléchir aux différentes prises en charge et prendre leur décision. (19)

Le comportement du professionnel lors de l'annonce, reste prégnant dans l'esprit des patients. En effet, Mme B décrit l'ORL qui lui a annoncé, comme ayant de l'empathie, de la peine pour elle. Elle s'est sentie comprise et soutenue. L'empathie est indispensable dans le milieu médical, afin de comprendre le patient, mais aussi de lui expliquer correctement une maladie, un handicap, la prise en charge, et les différents traitements possibles. Elle est notée dans les recommandations de la HAS concernant l'annonce de la surdité. (19) Elle est définie comme la capacité à instaurer une relation de compassion et de soutien avec son patient. Il s'agit également de la capacité du professionnel à se mettre à la place du patient. (26)



En 2010, J.Lecomte publie un article sur l'empathie et ses effets. Il fait ressortir les effets bénéfiques de l'empathie sur le patient. Elle entraîne une augmentation de la satisfaction des patients vis-à-vis des soins et de la prise en charge, ainsi qu'un meilleur bien-être psychologique. (27)

On peut conclure de l'importance de l'empathie dans la relation entre le professionnel et les patients, qui l'est d'autant plus dans l'annonce du handicap. C'est également ce que les parents vont retenir pendant longtemps, et c'est aussi ce qui va les aider dans l'acceptation du handicap.

5.1. Annonce aux parents des enfants non atteints de surdit 

Concernant les m res des enfants non atteints de surdit , seulement 2 sur 4 d clarent avoir eu une annonce finale des r sultats, Mme J et Mme H. Il a  t  difficile d' valuer l'annonce pour Mme H car c'est son conjoint qui  tait pr sent   ce rendez-vous, et il n' tait pas l  pendant l'entretien. Mme J rapporte les propos du m decin : *« elle r agit bien, tout va bien, maintenant y aura plus besoin de la voir on pourra la revoir pour 1 an »*. Dans ces paroles, si ce n'est que l'enfant va bien et qu'il n'y a plus besoin de faire de test, il n'y a pas de phrases comme *« elle entend bien »*. De ce fait, les parents peuvent mal comprendre et ne pas r aliser que leur enfant n'est pas atteint de surdit  suite   la longue attente du d pistage.

Mme G et Mme E d clarent ne pas avoir eu d'annonce du diagnostic.

Mme G a pass  plusieurs appels au service d'ORL p diatrique pour savoir si le m decin avait pu analyser les r sultats des PEA effectu s. Aucun r sultat n'a pu lui  tre transmis car le m decin n'avait pas pu les voir. Elle a finalement demand    son m decin traitant de r cup rer les r sultats qui les lui a transmis. Elle pr cise de plus : *« Aux derniers r sultats il y a marqu  :   revoir, mais personne m'a donn  de rendez-vous personne m'a recontact e »*. Elle dit elle-m me : *« Y aurait pas eu le m decin traitant je n'aurais jamais eu les r sultats. »*

Mme E dit ne pas avoir eu de r sultats. Le jour de mon entretien avec la patiente, elle n' tait pas certaine que son enfant entende. Elle se base sur ses impressions   elle pour savoir si elle entend : *« nous on la voit, elle entend tr s bien, elle r agit   la voix m me depuis le d but »*. Concernant les rendez-vous   l'h pital, Mme E dit ne jamais avoir de r ponse claire : *« ils ne nous disent pas concr tement ben non votre fille elle entend ou elle entend pas. On me dit ben non il faudra revenir. »* *« Mme X m'a dit de toute fa on elle entend bien mais on reprend*



un rendez-vous au mois de mars. D'accord mais pourquoi, ça veut dire quoi ? Ça veut dire qu'elle entend mais qu'elle entend pas bien ? », « Moi ce que j'aurais voulu savoir c'est comment elle entend et voir quelqu'un qui est capable de me le dire quoi. »

Et pourtant, un entretien a lieu avec le médecin ORL pour leur annoncer la bonne nouvelle. Ces propos nous font poser la question de la communication entre le professionnel et la mère. En effet, dans ces paroles, on peut voir que ce qu'elle transcrit du professionnel évoque une audition normale. Cependant, ce que cette patiente ne comprend pas c'est de devoir revenir pour d'autres rendez-vous. Ce qui peut paraître évident pour un professionnel ne l'est pas forcément pour la patiente, ce qui peut être le cas avec « *Elle entend bien mais il faut revenir* ». En effet même si l'enfant entend bien, il va être suivi régulièrement par la suite.

Pour ces 2 mères, le manque de communication s'explique par des informations qui ne sont pas assez claires et précises. Le professionnel devrait s'assurer plus précisément de la compréhension des parents concernant l'audition de leur enfant. Pour revenir à Mme G, elle n'a pas eu d'annonce. Cependant, aucun renseignement n'a été trouvé sur l'origine de l'absence de l'annonce, à savoir si un rendez-vous a été prévu auquel elle n'a pas été, ou si aucun rendez-vous n'était prévu pour faire l'annonce.

Les parents ont été dans le doute pendant quelques semaines à quelques mois, et se sont posés la question : si mon enfant est sourd qu'est-ce que je fais ? La réaction de certains parents peut être aussi de partir sur le fait que leur enfant n'entend pas bien afin d'être moins choqués à l'annonce d'une éventuelle surdité, et être heureux si leur enfant entend bien. L'annonce claire et précise d'une audition normale est aussi importante que l'annonce d'une surdité. Il faut également s'assurer de la bonne compréhension des parents.

6. Le suivi psychologique

L'importance du suivi psychologique est primordial suite à l'annonce d'un handicap. En effet, Benoit Virole décrit l'observation psychologique. Elle consiste à « évaluer d'abord la présence à côté de la surdité de troubles du développement psychologique et à les qualifier. ». Il s'agit d'évaluer la capacité psychologique des parents à accepter l'annonce du diagnostic et son choc, et à les soutenir dans ce travail de deuil. Selon lui, il est nécessaire d'orienter rapidement la famille vers une équipe pluridisciplinaire extérieure pour les aider à dépasser le traumatisme.



Dans le cas où un risque psychopathologique est suspecté, les parents doivent être orientés vers des consultations médico-psychologiques spécialisées comprenant entretiens cliniques avec l'enfant et invitation à participer à un accueil parents-enfants dans des structures spécialisées. (28)

A ce jour à l'HME, un rendez-vous avec un pédopsychiatre, est systématiquement proposé par le service d'ORL pédiatrique. Cependant, aucune des mères n'évoque ce rendez-vous. Elles disent ne pas avoir eu de proposition de suivi psychologique.

Et pourtant, toutes les mères répondent favorablement à la proposition systématique de ce suivi, Mme A évoque : *« oui parce que toutes les personnes elles réagissent pas pareil, y en a qui en ont peut-être pas besoin, d'autres qui en ont besoin et qui veulent pas l'accepter, ou qui attendent justement qu'on leur dise qu'ils peuvent être aidés. Moi je pense que oui c'est bien qu'on propose aux personnes. »*

Mme A, Mme B et Mme D disent ne pas avoir eu besoin d'aide psychologique, mais elles précisent également qu'elles avaient dans leur entourage des personnes très présentes pour les soutenir. En revanche Mme C exprime avoir été très proche de la dépression : *« à un moment on a tenu le coup je sais même pas comment, avec des rythmes, on va pas dire des rythmes de vie, mais des voilà, faire des allers-retours à Limoges, assurer le quotidien, retourner travailler entre 2, donc j pense que la dépression était pas loin »*. De plus, cette patiente n'avait pas beaucoup de proches pour la soutenir. La culpabilité est également très présente chez cette maman, au point d'en pleurer à son évocation. Elle dit s'être sentie seule et perdue dans cette situation. Pour cette patiente, la proposition d'un suivi psychologique, même si elle avait refusée, aurait pu être bénéfique.

Les mères des enfants non atteints de surdité ne développent pas ce point. Elles ne se sentent probablement pas concernées par ce suivi, car leur enfant est en bonne santé.

7. La relation entre les parents et leur enfant

Durant toute la période du dépistage de la surdité, les parents sont dans une période de doute sur un éventuel handicap de leur enfant. Théoriquement, face à cette situation, ils peuvent réagir de différentes façons allant d'un sentiment d'incapacité à s'occuper de leur enfant ou un dysfonctionnement dans la relation avec cet enfant jusqu'à l'hyper protection. (29)



Il leur a été demandé comment était leur relation avec leur nouveau-né, de la naissance à l'annonce du diagnostic.

Dans le cas de nouveau-nés atteints d'une surdité, 3 mères sur 4 expriment ne pas avoir changé de comportement avec celui-ci : *« Je lui parlais beaucoup, je passais beaucoup mon temps avec lui à m'occuper de lui. J'ai continué à m'occuper de lui et puis être avec lui comme j'étais avant, j'ai pas changé. Ça changeait rien pour moi. »*

En effet, Mme C et son conjoint expliquent qu'il n'y a pas de différence entre leur enfant atteint de surdité et son frère qui entend bien : *« On faisait pas de différence au point d'oublier des fois de se positionner devant lui pour bien lui parler parce qu'on le considérait comme si y avait pas de soucis. » « On peut pas être plus par rapport à son frère, pour moi il fallait être pareil. On essaie d'équilibrer les choses. »* Le but est de ne pas faire de préférence ou de mise à l'écart dans une fratrie. Pour Mme D, le but est que l'enfant ne se sente pas différent des autres : *« Je voulais pas commencer à faire comme s'il était différent parce qu'après c'est ce qu'il va ressentir. Je veux pas qu'on commence à le traiter différemment. »*

Concernant Mme B, la surdité de sa fille nécessite une plus grande protection envers elle, quitte à lui donner plus d'importance que ses autres enfants. Il s'agit pour elle d'une différence qui nécessite une aide : *« Aujourd'hui c'est ma préférée. J'aime mes enfants mais avec le problème qu'elle a, c'est ma préférée. » « Vous la protégez plus ? » « Ah beaucoup beaucoup. Tout le temps dans les bras en train de la toucher, en train de lui parler, malgré ma tristesse. Elle est jamais toute seule. C'est parce que c'est pas pareil. C'est parce que je sais qu'elle a un problème. J'aime mes enfants je dirai jamais l'inverse mais elle ça sera la plus, la plus que je vais faire attention, la plus que je vais donner, la plus que je vais tout faire pour elle. Faut que je l'aide plus. »* Cette maman considère son enfant comme plus fragile, nécessitant toute son attention. Ce sentiment d'hyper protection ne peut-il pas également venir d'un sentiment de culpabilité ? Cette culpabilité, l'impression d'être responsable du handicap de son enfant, peut éventuellement pousser les parents à tout essayer pour réparer leur erreur, et alors mettre tout en œuvre pour que l'enfant ait tout ce qu'il faut et qu'il ne manque de rien. (30)

De plus, les 4 mères ont révélé ne pas avoir ressenti une incapacité à s'occuper de leur enfant : *« On s'est jamais posé la question et puis on le vit pas comme une charge supplémentaire. »*



Pour les 4 nouveau-nés non atteints de surdité, les parents n'ont pas changé de comportement envers leur enfant : *« Je lui parle tout le temps et je suis très touché, très câlin. J'ai rien changé comme mon comportement, j'ai tout fait comme d'habitude. »* Si leur enfant avait été sourd, 2 des mères expriment en revanche une potentielle hyper protection.

Dans les 2 groupes, les parents sont très attentionnés et observateurs envers leur enfant. Ils cherchent à faire du bruit près de leur enfant dans le but de voir une réaction et se faire leur idée sur une éventuelle surdité : *« Plus observer ses réactions, son comportement, et voir si elle réagissait à ce que je disais, si elle comprenait mais bon elle était tellement petite. »*

Pour les enfants atteints de surdité, les parents remarquaient qu'ils ne réagissaient pas aux bruits, et pensaient alors à une surdité : *« Quand j'étais dans la salle à manger, et quand les gens rentraient avec les portes ça la réveillait pas. Après quand j'ai passé le test j'ai dit bon j'ai compris maintenant. Après je faisais même du bruit dans la maison et je voyais qu'elle dormait ça la dérangeait pas en fait. »*

Pour les enfants non atteints de surdité, les parents se rassuraient en voyant leur enfant réagir aux sons : *« Oui on voit quand on l'appelle, quand elle entend ses frères de loin elle sourit elle les cherche, donc voilà ».*

Ressort de cette étude une absence de changement de comportement des parents envers leur enfant suite à une suspicion ou un diagnostic de surdité. Pour les parents d'enfants non sourds, il y aurait cependant une tendance éventuelle à l'hyperprotection de leur enfant s'il avait été sourd. Il faut tout de même noter qu'il s'agit d'une étude subjective, et non d'une évaluation clinique par des professionnels. Même si les parents affirment ne pas avoir changé de comportement envers leur enfant, il faut garder dans l'esprit qu'il peut être également difficile pour les parents d'avouer lui avoir moins parlé ou l'avoir moins regardé, par peur du jugement d'autrui mais aussi par narcissisme. De plus, il est possible que les parents n'aient pas été conscients de leur éventuel changement de comportement. (31)

En similarité avec ces résultats, dans son mémoire de 2015, Marie Garrigues témoigne également d'un moindre changement de comportement des parents envers leur enfant dans le cadre d'une suspicion de surdité. Selon ses résultats, celle-ci n'aurait pas impacté la communication des parents avec leur enfant, ni les premiers moments avec lui. Dans son étude,



les parents estiment que leur comportement a été le même que s'il n'y avait pas eu de doute. Elle a également pu analyser les investissements envers leur enfant par ordre d'importance : tout d'abord il y a les échanges corporels et cutanés, ensuite vient la communication par la parole, puis le mode visuel, le mode vocal et enfin les berceuses et chants. (31)

8. Limites et forces de l'étude

8.1. Limites de l'étude

Pour toutes les mères interrogées, il existe un biais de mémorisation due à la distance entre le dépistage et l'entretien. En effet, les entretiens ont eu lieu après le diagnostic définitif de l'audition, soit plusieurs mois après le début du dépistage, ce qui a pu biaiser différents résultats, notamment concernant les 1ers tests effectués.

Parmi les personnes interrogées, 2 patientes ont répondu aux questions par des réponses courtes. Même après une demande de précision, il a été difficile de leur faire développer leurs réponses.

Il s'agit d'une étude subjective, qui comprend l'avis et l'opinion des personnes interrogées. Malgré la précision des informations recueillies, il faut garder à l'esprit qu'il s'agit de leur ressenti et que ça ne correspond pas obligatoirement à la réalité.

De plus, les résultats auraient pu être plus fiables si le nombre d'entretiens étaient plus important. 4 personnes ont refusé de participer à cette étude, sans que les raisons soient évoquées, sauf pour 1 mère qui avait un emploi du temps trop chargé pour pouvoir me recevoir. De plus, 2 autres entretiens auraient pu avoir lieu, mais ont été impossibles par la barrière du langage. Il faut reconnaître également que le nombre de personnes effectuant un dépistage de la surdité reste faible, et nécessite de recruter des parents l'ayant subi depuis quelques mois.

8.2. Points forts de l'étude

Parmi les 8 personnes interrogées, 6 d'entre elles ont porté un grand intérêt à cette étude. En effet, elles ont souligné être contentes de participer à cette étude et de pouvoir améliorer certains points.



La réalisation de cette étude grâce aux entretiens a été très enrichissante. L'étude étant menée par des entretiens semi directifs, elle permet d'avoir des informations complètes, et selon les propres mots des personnes interrogées. Si des réponses semblent incomplètes, une relance est possible afin de développer certains points et d'avoir des précisions. De plus, les discours enregistrés sont précis et ils permettent d'apporter des renseignements supplémentaires qui n'auraient pas été possibles sans entretien.

Aucune des mères interrogées n'a refusé l'enregistrement audio de l'entretien, le recueil de données est d'autant plus efficace et précis.

Les entretiens ont été effectués au domicile des parents, sauf un qui a été effectué à l'hôpital. Etant dans un lieu familier, les personnes sont dans un environnement sécurisant et se livrent plus facilement durant les entretiens. Ça permet d'autant plus de se projeter dans leur mode de vie, et d'être entièrement disponible pour les écouter. De plus, l'entretien se faisant en tenue civile, et ne faisant pas partie du personnel ORL auxquels les parents ont été confrontés, ça leur a permis une liberté de parole et une mise en confiance afin qu'ils expriment tout ce qu'ils ressentent.

9. Propositions d'actions

Cette étude a permis d'évaluer la prise en charge actuelle des enfants et de leurs parents lors du dépistage néonatal de la surdité. Plusieurs propositions d'actions pourraient être mises en place, afin de répondre aux attentes des mères, tout en respectant les recommandations actuelles.

9.1. Pendant le dépistage

En plus de l'information orale, un prospectus expliquant les différents temps du dépistage pourrait être mis en place afin de permettre aux parents de mieux comprendre le processus dans lequel ils s'engagent. Les différents examens indispensables au dépistage pourraient y être expliqués, ainsi que leur déroulement et leur intérêt. Ainsi, les parents connaîtraient dès le départ les examens pour lesquels ils vont se déplacer.



9.2. Annonce

9.2.1 **Enfant sourd**

Concernant les enfants atteints de surdit , lors de l'annonce du diagnostic, une plaquette d'information pourrait ˆtre remise aux parents. En effet, l'annonce ˆtant un choc pour les parents, les informations donn es ne sont pas toutes retenues, d'autant plus quand elles sont  trang res aux parents. Il pourrait ˆtre alors int ressant de faire un prospectus avec les diff rentes d marches administratives   faire concernant la surdit , qui sont souvent inconnues des parents : d marches pour le handicap, pour la sant , pour la scolarit . (32) De plus, les diff rents moyens de pallier   la surdit  pourraient y ˆtre expliqu s (implant, appareil auditif, langage des signes). Il est  galement important de noter les coordonn es des diff rentes associations ainsi que des centres pouvant leur ˆtre utiles (Institut r gional d' ducation sensorielle, etc.), ainsi que les diff rents professionnels de sant  auxquels l'enfant va ˆtre confront . Cependant, le document  crit ne doit pas remplacer l'information orale qui est primordiale pour la compr hension des parents. Il s'agit d'un support  crit. Ce dispositif permettrait d'ˆtre en ad quation avec les recommandations de la HAS qui dit : *« Il est recommand  d'informer les parents, ou de s'assurer qu'ils d tiennent bien l'information, et de leur remettre par  crit les coordonn es des services ou professionnels localement disponibles permettant aux parents d'ˆtre accompagn s et   l'enfant d'ˆtre suivi »*. (19)

Actuellement, une consultation avec un p dopsychiatre a lieu apr s l'annonce faite par le m decin ORL. Il y a plusieurs ann es,   l'HME, l'annonce  tait faite par une  quipe multidisciplinaire, comprenant au minimum m decin ORL, infirmi re, orthophoniste, psychologue. D sormais, cette annonce est faite seulement en pr sence du m decin. Auparavant, gr ce   l' quipe multidisciplinaire les parents faisaient d j  face aux diff rents professionnels auxquels ils allaient ˆtre confront s suite   la surdit  de leur enfant. Lorsque le psychologue est pr sent au moment de l'annonce, il peut  valuer l'impact qu'elle a sur les parents afin de mieux les accompagner par la suite. La pr sence des diff rentes disciplines m dicales lors de l'annonce permet  galement aux parents d'avoir de plus amples r ponses   leurs questions, chaque professionnel pouvant r pondre aux questions le concernant. Il pourrait donc ˆtre int ressant de reconsid rer l'annonce en pr sence d'une  quipe multidisciplinaire en tenant compte des imp ratifs de temps de chacun. A partir de cette annonce, un suivi



psychologique doit être systématiquement proposé. Même s'ils refusent, la proposition permet aux parents de savoir qu'ils ne sont pas seuls et que le professionnel en face se soucie d'eux. Ce suivi pourrait permettre aux parents d'accepter plus rapidement ou plus facilement la réalité du handicap afin de pouvoir réaliser des projets de vie plus rapidement.

9.2.2 Enfant non sourd

Le diagnostic des enfants non sourds comprend un entretien avec le médecin ORL. Il semble nécessaire, même s'il s'agit d'une annonce positive, de donner des explications claires et précises lors de celle-ci. Comme le propose la HAS, les informations données devraient être systématiquement redites par les patients et reformulées si nécessaire par le professionnel. Ceci permet de vérifier la compréhension et l'intégration des informations par les patients.

De plus, lors de l'annonce, il paraît important de préciser le suivi de l'enfant suite au dépistage ainsi que son intérêt. Plusieurs parents ne comprennent pas pourquoi ils doivent revenir. L'importance du suivi devrait être alors expliqué systématiquement, en les informant des rythmes des rendez-vous et des examens qui seront fait.

9.3. Formation

L'annonce d'un handicap n'est pas chose facile, même pour les professionnels qui en font régulièrement. Actuellement, la formation initiale des professionnels de santé aborde peu l'annonce du handicap. Il pourrait être alors intéressant d'en proposer durant leur carrière afin de les aider et de leur fournir les armes indispensables. Même s'il n'existe pas d'annonce typique, certains propos ou attitudes peuvent être perçus comme négatifs. Une formation peut donc aider à améliorer l'annonce du handicap.

Durant cette formation, une partie pourrait également être consacrée à la communication en général, étant la base de l'annonce. En effet, par cette étude, une mauvaise compréhension des parents a pu être mise en évidence. Il convient donc d'améliorer la communication, notamment sur les explications fournies par le personnel médical (courbes audiométriques, suivi ORL).



Conclusion

L'ensemble du dépistage a été abordé avec 8 parents au cours d'entretiens semi-directifs. Le dépistage néonatal de la surdité est une longue période de doute pour les parents. Leur ressenti a été évalué à posteriori. Il en ressort que cette période est difficile à vivre pour les parents.

Mais même si cette période est longue, ils sont dans la majorité satisfaits de la prise en charge lors du dépistage et de l'accompagnement fourni par le personnel. Les informations données à la maternité sur les premiers tests effectués sont bien comprises, et sont rassurantes pour les parents. Cependant, lors du dépistage en consultation ORL pédiatrique, des progrès sur la communication et l'explication des résultats des différents tests pourraient améliorer leur satisfaction. Une attention devrait être portée à l'annonce du « non handicap » et du suivi malgré tout nécessaire.

L'annonce du handicap de l'enfant reste un choc pour les parents. Elle nécessite d'être faite par des professionnels formés sur ce sujet, afin que les parents la reçoivent dans les meilleures conditions possibles. Par la suite, ils rentrent dans un processus de deuil, deuil de l'enfant rêvé et deuil de l'enfant en bonne santé. Les parents passent par différents sentiments et ont besoin de temps avant de pouvoir aller de l'avant et envisager la réalité avec le handicap de leur enfant. Ils peuvent alors avoir besoin d'un suivi psychologique afin de pouvoir affronter cette épreuve.

Malgré ce deuil, les parents ne changent pas de comportement vis à vis de leur enfant. Aucun rejet, aucune mise à l'écart n'a été décrite. En revanche, certains parents ont une tendance à l'hyper protection de leur enfant.

Le ressenti des parents des enfants ayant subi le dépistage de la surdité a été très détaillé au sein du mémoire. Il serait intéressant de recueillir celui des professionnels de santé investis dans le dépistage de la surdité sur la prise en charge qu'ils proposent aux parents des enfants. La confrontation des différents points de vue, professionnels et parents, pourrait apporter des améliorations et permettre d'établir une prise en charge optimale.



Références bibliographiques

1. Rapport - Evaluation du dépistage néonatal systématique de la Surdit  permanente bilat rale - rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf
2. M moire Tardy Julie - V cu enfants sourds 07.12.pdf [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : http://unisda.org/IMG/pdf/Memoire_Tardy_Julie_-_vecu_enfants_sourds_07.12.pdf
3. Arr t  du 23 avril 2012 relatif   l'organisation du d pistage de la surdit  permanente n onatale | Legifrance [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2012/4/23/ETSP1210025A/jo>
4. M moire C line Ley - D pistage n onatal de la surdit  [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MESF_2007_LEY_CELINE.pdf
5. Cons quences de la surdit  [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : http://anso.pagesperso-orange.fr/page_consequences.htm
6. Comment accompagner les parents qui apprennent que leur enfant est n  avec un handicap ? [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : https://doc.rero.ch/record/9538/files/HEdS-LaSource_MFE_Genoud_VolPrint03_s_curis_.pdf
7. De l'iatrog nie des d pistages « pr cocissimes » des surdit s [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=1270
8. Les 7  tapes du deuil (physique, social ou professionnel) - La Paix dans la Temp te [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : <http://www.cdeville.fr/article-32408659.html>
9. Annonce d'une d ficiance, quels impacts sur les parents ? [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Documents/ASPH_2013-02%20-annonce-deficience.pdf
10. L'impact du handicap sur les processus de parentalit  - Cairn.info [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-22.htm>
11. Pour soutenir les parents d'enfant handicap  - Cairn.info [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-dialogue-2002-3-page-99.htm>
12. Relations enfant sourd/parents entendants : Aspects  ducatifs, communicatifs et repr sentationnels - document [Internet]. [cit  30 juin 2016]. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00631534/document>



13. Rencontre avec un bébé sourd au regard de la théorie de l'attachement [Internet]. [cité 30 juin 2016]. Disponible sur : http://ramses.asso.free.fr/prevention/prevention_madillo.pdf
14. Définition handicap [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : <http://www.handicap-info.fr/definition-du-handicap/>
15. Représentations sociales de la surdité, des sourds et de la LSF par des infirmières - Mémoire Marjorie Correno [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00619314/document>
16. La théorie des représentations sociales - cadredesante.com [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : <http://www.cadredesante.com/spip/profession/recherche/La-theorie-des-representations>
17. Représentations, pratiques, société et individu sous l'enquête des sciences sociales : Jodelet - Metho_jodelet_representations_soc.pdf [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : http://classiques.uqac.ca/collection_methodologie/jodelet_denise/representations_pratiques_individu/Metho_jodelet_representations_soc.pdf
18. Rencontre avec le handicap, un traumatisme ? [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : <http://www.enfant-different.org/selection/5-annonce/379-rencontre-handicap-traumatisme.html>
19. HAS recommandations : Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de leur enfant sourd [Internet]. [cité 10 juill 2016]. Disponible sur : <http://www.a-f-p-1.fr/documents/user/surdite>
20. Agence r gionale de la sant  Limousin. D pistage n onatal de la surdit  cong nitale en Limousin.
21. Haute Autorit  de Sant  - FAIRE DIRE [Internet]. [cité 26 juill 2016]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2612334/fr/faire-dire
22. Mauvaise nouvelle [Internet]. [cité 30 juin 2016]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
23. D finitions : communiquer - Dictionnaire de fran ais Larousse [Internet]. [cité 30 juin 2016]. Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communiquer/17568>
24. Diff rentes formes de communication [Internet]. [cité 30 juin 2016]. Disponible sur : http://www.csmoesac.qc.ca/sites/default/files/files/doc_5.2b_communications_cemeq.pdf
25. Annonce du diagnostic de surdit  : r sum  journ e ADRESAQ 19 juin 2010 [Internet]. [cité 30 juin 2016]. Disponible sur : http://www.unapeda.asso.fr/IMG/pdf/ADRESAQ_19_juin_2010.pdf
26. La relation m decin-malade [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : http://medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/01_poly_item01.pdf



27. Lecomte J. Empathie et ses effets. 2010; Disponible sur : http://www.psychologie-positive.net/IMG/pdf/Empathie_et_ses_effets_definitif.pdf
28. Virole B. Psychologie de la surdité. 2ème édition augmentée. 2000. 481 p.
29. Vincent Pagès. Handicaps et psychopathologies. 2ème édition. 2015. 176 p. (Dunod).
30. La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie - Cairn.info [Internet]. [cité 10 juill 2016]. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2010-2-page-167.htm>
31. Mémoire Marie Garrigues - La suspicion dans le cadre du dépistage néonatal de la surdité peut-elle impacter la communication et les interactions précoces [Internet]. [cité 3 juill 2016]. Disponible sur : <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/0950c498-de5d-4672-93bd-e608d0c0df8e>
32. Surdi Info, portail d'information sur la surdité [Internet]. [cité 10 juill 2016]. Disponible sur: <http://surdi.info/index.php/>



Annexes

Annexe 1. Arrêté du 23 avril 2012	42
Annexe 2. Logigramme de prise en charge néonatale de la surdité en Limousin	43
Annexe 3. Feuille de consentement des parents pour l'entretien	44
Annexe 4. Guide d'entretien	45
Annexe 5. Entretien de Mme D dont l'enfant est atteint de surdité.....	48
Annexe 6. Entretien de Mme E et son conjoint, dont l'enfant n'est pas atteint de surdité...	56



Annexe 1. Arrêté du 23 avril 2012 (4)

Article 1 : « Le dépistage précoce de la surdité permanente néonatale constitue un programme de santé »

Article 2 : « Ce dépistage comprend :

1. Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;
2. Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant ;
3. Une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française. »

Article 3 : « Le dépistage ne donne pas lieu à une participation de l'assuré. »

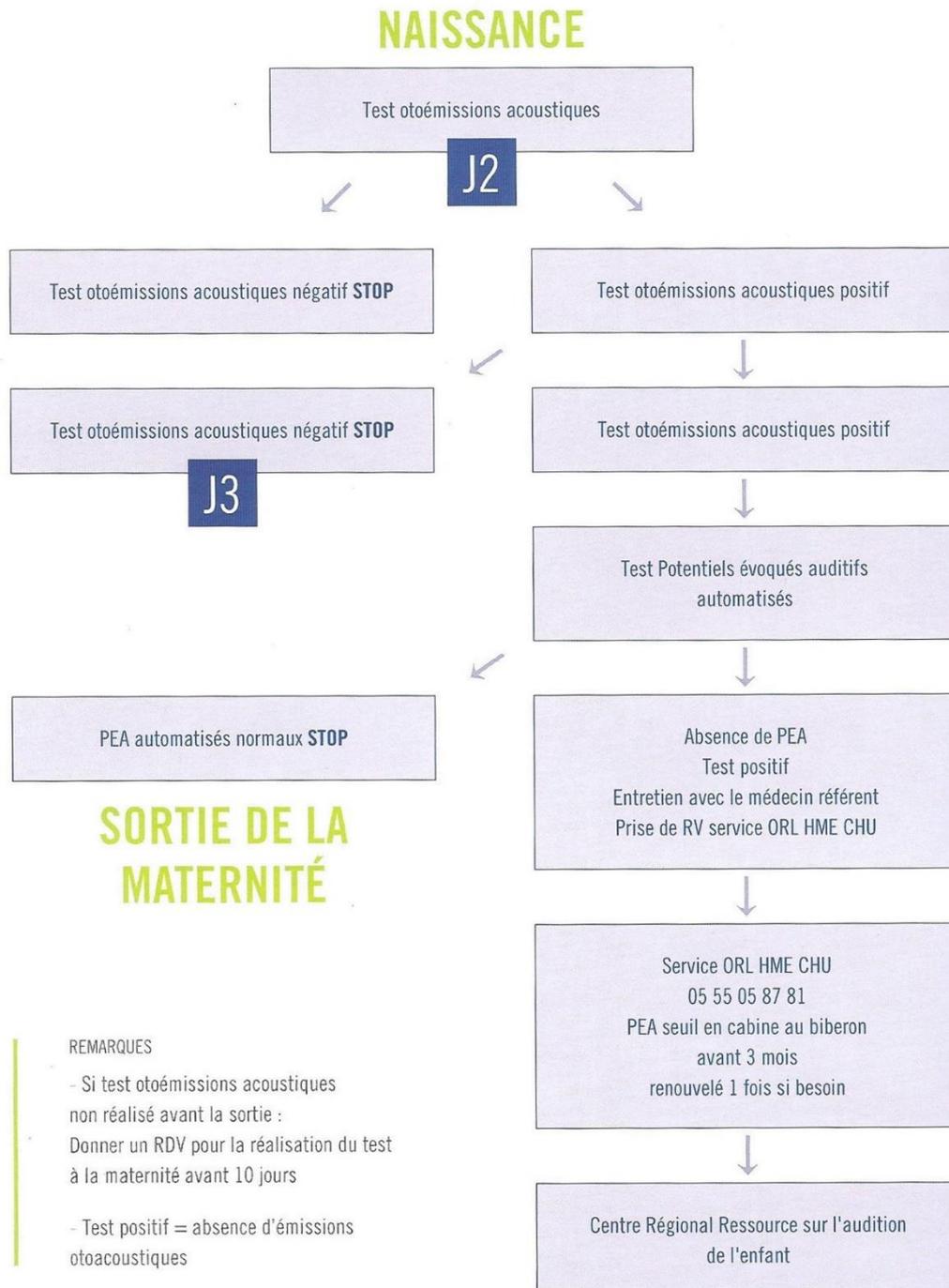
Article 4 : « Le programme de dépistage de la surdité permanente néonatale est mis en œuvre par les agences régionales de santé conformément à un cahier des charges national établi par arrêté des ministres chargés de la santé et de la protection sociale. »

Article 5 : « L'administration territoriale de santé à Saint-Pierre-et-Miquelon, l'agence de santé de la Guadeloupe, de Saint-Barthélemy et de Saint-Martin et l'agence de santé de l'océan Indien sont tenues aux mêmes obligations que celles dévolues aux agences régionales de santé par l'article 4. »

Article 6 : « Le directeur général de la santé et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française. »



Annexe 2. Logigramme de prise en charge néonatale de la surdité en Limousin (16)



Annexe 3. Feuille de consentement des parents pour l'entretien

Bonjour, je suis Anais DESBORDES, étudiante sage-femme. Dans le cadre de mon mémoire de fin de formation, je réalise une étude sur le ressenti des parents face au suivi de leur enfant dans la recherche d'une surdité potentielle.

Pour cela, je voudrais réaliser un entretien d'une heure environ avec vous, qui aura lieu après le diagnostic auditif. L'analyse de cet entretien permettra d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge des parents.

Cet entretien sera anonyme lors de la rédaction de mon mémoire.

Si vous acceptez de participer à mon étude, je vous invite à compléter la fiche ci-dessous, et à la remettre aux consultations ORL pédiatriques.

Je vous contacterai ultérieurement pour vous donner plus de renseignements et pour fixer un rendez-vous.

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à mon étude.

.....

Je soussignée accepte de participer à l'étude intitulée « Le ressenti des parents face à la surdité potentielle de leur enfant ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris la nature et le but de l'étude.

Date :

Signature :

Afin de pouvoir vous recontacter pour confirmer l'entretien, j'ai besoin de vos coordonnées :

Nom/Prénom :

Nom/Prénom du nouveau-né :

Date de naissance du nouveau-né :

Numéro de téléphone :



Annexe 4. Guide d'entretien

Je me présente. J'aborde le principe de mon étude et l'intérêt de cet entretien. J'insiste sur le caractère anonyme de l'entretien.

Puis je commence l'entretien :

Présentation générale :

- Quel âge avez-vous ? Quel âge a votre conjoint ?
- De quelle origine êtes-vous ? Quelle est l'origine de votre conjoint ?
- Quelle est votre profession ? Quelle est la profession de votre conjoint ?
- Avez-vous des antécédents médicaux ? Et votre conjoint ?
- Avez-vous des antécédents familiaux ?
- Y a-t-il des antécédents de surdit  dans la famille ?
- Combien d'enfants avez-vous ?
- Quel est leur  tat de sant  ?
- Avez-vous des facteurs de risques de surdit  ?

V cu de la grossesse et de l'accouchement :

- Comment s'est d roul e la grossesse ? Y a-t-il eu des probl mes particuliers ?
- Comment s'est d roul  l'accouchement ?
- Comment se sont pass es les suites de couches ?

Test   la maternit  :

- Le test du d pistage a-t-il eu lieu   la maternit  ? Par qui ?
- Comment s'est d roul  ce test ?
- Quelles informations vous ont  t  donn es   ce moment ?
- Y a-t-il eu un 2^{ me} test   la maternit  ? Si non un rendez-vous a-t-il  t  programm  ? Avec qui ? Comment s'est pass  le 2^{ me} RDV ?
- Que vous a-t-on dit ? (examens compl mentaires, combien, ou, par qui)
- Comment qualifiez-vous la qualit  des informations qui vont  t  donn es   ce moment-l  ? Les informations que l'on vous a donn  vous ont-elles suffit ? Vous ont-elles rassur es ?
- Qu'auriez-vous aim  qu'on vous pr cise ?



Période de dépistage :

- Quels sont les professionnels que vous avez vus durant la période du dépistage ?
- Les 2 parents étaient-ils présents ?
- Comment les examens complémentaires se passaient-ils ? Comment le viviez-vous ?
- Est-ce qu'on vous expliquait ce qu'il se passait ?
- Comment considérez-vous la qualité des informations qu'on vous a donné durant cette période ? (complet, incomplet). Précisez

Annonce :

- Comment s'est déroulée l'annonce de l'altération auditive ? (par qui)
- Que vous a-t-on dit (mots utilisés) ? Quel était le comportement de la personne vous l'ayant annoncé ?
- Auriez-vous aimé qu'on vous le dise autrement ? Avez-vous des suggestions pour que l'annonce soit moins brutale et plus adaptée ?
- Vous a-t-on parlé d'un suivi psychologique ? Pensez-vous qu'il serait nécessaire de proposer ce suivi systématiquement ? Est-ce que vous pensez que vous en auriez eu besoin, si oui pourquoi ?
- Par qui étiez-vous le plus entouré ?
- Quelles sont les différentes solutions qu'on vous a proposé suite à cette annonce ? (qui, quand)

Ressentis :

- Qu'avez-vous éprouvé/pensé/ressenti lors de l'annonce du test douteux à la maternité ?
- Puis lors des examens complémentaires et durant toute la période du dépistage ? déni ? colère ? agressivité ? tristesse ? culpabilité ? dépression ? impression d'être perdue ? déception ?
- Que vous êtes-vous imaginé concernant votre nouveau-né (et son avenir) ?
- Quelles questions vous êtes-vous posés ? Avez-vous eu les réponses à vos questions ? Comment ?
- Quelle vision avez-vous de la surdité ? Citez des mots qui vous font penser à la surdité.
- Actuellement aujourd'hui, votre vision de la surdité a-t-elle changé ? si oui comment ?
- Quelle a été votre réaction lors du résultat définitif ?
- Comment le personnel médical vous a pris en charge pour vous soutenir ? Que vous a-t-on proposé ?
- Comment qualifiez-vous la prise en charge ? Quelle note donneriez-vous entre 0 et 10 concernant la prise en charge ?
- Comment qualifiez-vous l'accompagnement par les professionnels ? Quelle note donneriez-vous entre 0 et 10 ?



- Auriez-vous aimé plus de soutien de leur part ? comment ?

Nouveau-né :

- Votre nouveau-né était-il comme vous l'aviez imaginé ?
- Quelle relation aviez-vous avec votre nouveau-né après la naissance ? (affectif, toucher, parole, sourire)
- Comment était-elle après le test douteux ? Quel comportement aviez-vous ?
- En quoi était-il différent ? (affection, sourire, communication, parole, toucher)
- Comment se passait votre relation à la maison ?

Si l'enfant est atteint de surdité :

- Vous sentiez vous capable de vous occuper de votre enfant ? pourquoi ?
- Vous est-il arrivé de vous dire que ce n'était pas possible, que ce n'était pas votre enfant ?

Questions :

- Avez-vous des suggestions pour améliorer certains points ?
- Pour finir, avez-vous des choses supplémentaires à me communiquer ou des questions ?
- Souhaitez-vous qu'on aborde autre chose ?

Je la remercie de l'intérêt qu'elle porte à mon étude, et reste à sa disposition pour toute question ou information complémentaire. Je l'informe de la confidentialité de l'entretien.



Annexe 5. Entretien de Mme D dont l'enfant est atteint de surdit 

ESF : On va commencer par une pr sentation g n rale. Vous avez quel  ge ?

Mme D : 22 ans

ESF : Et votre conjoint ?

Mme D : Euh 26

ESF : Vous faites quoi dans la vie ?

Mme D : Ben rien, j'm'occupe de D.

ESF : Vous avez un m tier ?

Mme D : Euh ben non parce que le fait que j'fasse des photos tout  a c'est pas un m tier c'est un plus

ESF : Ok, et votre conjoint il fait quoi ?

Mme D : Ben il travaille pas non plus

ESF : Et du coup au niveau de la situation sociale  a va quand m me ?

Mme D : Oui  a va

ESF : Vous  tes de quelle origine ?

Mme D : Guadeloup enne

ESF : Et votre conjoint ?

Mme D : Martiniquais

ESF : C'est votre 1^{er} enfant ?

Mme D : oui

ESF : La grossesse s'est pass  comment ?

Mme D : Ben elle s'est bien pass   a va

ESF : Il y a pas eu de probl mes particuliers ?

Mme D : Euh non enfin comme en fait j'ai un syndrome mais je le savais pas encore, du coup on a un petit nez et comme D. avait un petit nez ils pensaient qu'il serait peut- tre trisomique donc euh j'ai fait une amniocent se mais   part  a sinon tout va bien

ESF : Ils ont retrouv  quelque chose   l'amniocent se ?

Mme D : Non

ESF : Non d'accord, l'accouchement comment il s'est pass  ?

Mme D : Oui  a s'est bien pass 

ESF : Il est n  par voie basse ?

Mme D : Oui

ESF : Vous avez accouch    terme ?

Mme D : Oui 3 jours avant

ESF : A la maternit  comment  a s'est pass  ?

Mme D : Oui  a allait

ESF : La grossesse et l'accouchement vous l'avez v cu comment ?

Mme D :  a va oui, c' tait une belle exp rience

ESF : Et avec l'amniocent se ?



Mme D : Ben j'voulais pas trop la faire en fait, c'est plutôt le père qui voulait que je la fasse mais après ça va ça s'est bien passé y a pas eu de complications

ESF : D'accord. Est-ce que vous avez des antécédents médicaux ?

Mme D : Euh non

ESF : Et votre conjoint ?

Mme D : Non plus

ESF : Des antécédents familiaux ?

Mme D : Euh ben juste mon syndrome du coup

ESF : C'est quoi exactement ?

Mme D : Euh beh ça nous donne des yeux, des beaux yeux, enfin des clairs (rires), et sourd, par exemple j'entends pas d'une oreille, mon frère aussi, ça donne des cheveux blancs enfin plein de choses, et dont la surdit , mais je le savais pas encore en fait, je l'ai su apr s

ESF : Apr s ? parce qu'ils ont fait des recherches ?

Mme D : Oui

ESF : D'autres antécédents de surdit  dans la famille ?

Mme D : Euh moi et mon fr re on entend pas d'une oreille

ESF : D'accord que d'une oreille ?

Mme D : Oui

ESF : Il pesait combien   la naissance ?

Mme D : 2 kg 920

ESF : Vous avez eu des infections pendant votre grossesse ?

Mme D : Non

ESF : Ok. On va parler un peu du 1^{er} test   la maternit , on vous a donn  quoi comme informations par rapport   ce test ?

Mme D : On m'a dit que comme il venait de naître peut- tre qu'il  tait faux, il fallait le refaire 2 semaines apr s. Bon apr s comme j'entendais pas d'une oreille en fait j'me suis dit que c' tait un peu logique enfin  a m'a pas surpris quand on m'a dit qu'il entendait pas enfin on me l'a pas dit tout de suite on m'a juste dit de refaire un autre test mais  a m'a pas surpris

ESF : Est-ce que vous vous disiez qu'il pouvait peut- tre  tre sourd ?

Mme D : J'y ai jamais pens  en fait tout au long de ma grossesse, mais en fait d s qu'on a fait le test et qu'il  tait pas bon j'ai commenc    y penser, et apr s  a m'a pas trop inqui t  au d but

ESF : Vous vous disiez que  a pouvait peut- tre  tre que d'une oreille ?

Mme D : Oui voil , enfin j'esp rais plut t

ESF : Du coup ils ont refait un autre test avant la sortie ?

Mme D : Le jour de la sortie, ou non une semaine apr s je sais plus, mais t t tr s t t. Et y avait toujours pas de r sultats et apr s j'me suis dit elle m'a dit qu'on recommencerait un mois plus tard mais bon cette fois ci j'me suis dit bon

ESF : Vous avez eu un autre rendez-vous apr s ?

Mme D : Ouai

ESF : Elle a refait le test et elle vous a dit quoi   ce moment-l  ?

Mme D : Elle m'a dit que y a un probl me, mais en fait elle osait pas trop me le dire j'pense peut- tre parce que je suis jeune ou je sais pas mais elle osait pas trop me le dire et c'est un autre docteur qui me l'a dit je sais plus comment il s'appelle

ESF : Docteur « ... » ?



Mme D : Oui, donc c'est lui qui me l'a dit, mais en fait il me le disait pas directement il cherchait d'autres mots mais comme en fait j'étais pas inquiète ou quoi, je m'en doutais donc c'est pas grave, mais c'est vrai qu'ils l'ont pas annoncé comme ils auraient dû l'annoncé

ESF : Vous auriez aimé qu'il vous le dise autrement ?

Mme D : Ben oui qu'ils le disent depuis le départ

ESF : Oui, ils vous ont peut-être dit qu'ils allaient refaire des tests pour être sûr ?

Mme D : Oui voilà, oui à chaque fois en fait c'est ça ils disaient toujours on va refaire un test on va refaire un test

ESF : Et du coup vous pensiez quoi vous ?

Mme D : Non ben moi depuis le départ j'me suis dit à chaque fois ce sera mauvais quoi

ESF : Et vous ressentiez quoi, comme vous étiez pas très inquiète ?

Mme D : Oui voilà j'étais pas inquiète, comme moi et mon frère, même si c'est qu'un oreille on entend pas quand même, du coup j'étais pas inquiète plus que ça. Après j'me suis dit quand même si c'est les 2 c'est plus grave parce que je savais pas ce qui existait encore vu que je connaissais pas du tout, c'est plutôt pour ça que j'avais peur. Mais après ils m'ont dit que c'était rien que dans tous les cas il pouvait se faire opérer et tout donc euh voilà

ESF : Ça vous a rassuré ?

Mme D : Oui

ESF : Vous étiez avec votre conjoint pour les examens ?

Mme D : Oui

ESF : Est-ce que vous voyez des signes vous par exemple à la maison qui pouvaient vous faire penser qu'il entendait pas ?

Mme D : Euh ben oui par exemple s'il dormait je passais l'aspirateur il dormait quand même, c'est des trucs comme ça genre le bruit ça le dérangeait pas, il pouvait s'endormir n'importe où, en fait c'était plutôt un peu des avantages (rires). Oui c'est ça il dormait partout, dès qu'il dort rien ne peut le réveiller

ESF : Quand vous lui parliez il réagissait ?

Mme D : Euh non, non.

ESF : Du coup la ça vous a fait plus senti qu'il pouvait être sourd ?

Mme D : Oui ben en fait comme je le savais déjà, je savais qu'il réagirait pas.

ESF : Les professionnels se comportaient comment avec vous ?

Mme D : Ben après ils étaient gentils franchement j'ai pas à me plaindre, super gentils euh même avec D. ça s'est toujours bien passé, en fait c'est juste le fait de dire toujours on va faire un test on va faire un test, mais à part ça sinon tout se passe bien.

ESF : Vous auriez préféré qu'ils vous le disent dès le départ je pense qu'il y a quelque chose ?

Mme D : Oui voilà. Et après sinon je me plains pas non plus parce que je l'ai su on va dire le lendemain de sa naissance, donc ça a été rapide, genre je l'ai pas su a 1 an, ils l'ont vu vite. C'est mieux.

ESF : Oui maintenant ils ont fait évoluer les choses là-dessus.

Mme D : Oui.

ESF : Les rendez-vous vous ont convenu ?

Mme D : Oui, oui il en a eu beaucoup, il a toujours été bien suivi, j'ai pas à me plaindre là-dessus.

ESF : Ils vous parlaient dans un langage compréhensible ?

Mme D : Oui oui, ils m'expliquaient toujours, et quand je comprenais pas ils me réexpliquaient pour que je comprenne.

ESF : Au niveau de la durée des rendez-vous vous en avez pensé quoi ?

Mme D : Ben y avait beaucoup d'attente mais bon c'est un peu comme pour tous les rendez-vous (rire) mais après euh oui, après c'était long c'est vrai que c'était long vu que faut lui faire beaucoup de tests, à chaque fois ça dure au moins 1h, mais bon. Il y a pas le choix.



ESF : Oui.. Et vous voyez le médecin quelques jours après les tests, ça se passait comment ?

Mme D : Euh, soit il m'envoyait les résultats soit il m'appelait pour me le dire, ou soit au rendez-vous d'après il m'expliquait

ESF : Et quand il vous donnait les résultats il vous expliquait bien les choses ?

Mme D : Euh, oui, oui il me disait que normalement on devrait entendre a tel truc, mais que lui il entendait pas enfin il me montrait les courbes et tout ça, enfin oui il m'expliquait bien, il m'expliquait bien ça va.

ESF : Est-ce que vous vous sentiez écoutée pendant les rendez-vous ?

Mme D : Euh oui, parce que enfin j'ai pas trop de questions parce que je savais pas quoi demander mais en tout cas je sais qu'ils sont à l'écoute si y a besoin.

ESF : Vous êtes satisfaites des informations qui vous ont été donnés dans l'ensemble ?

Mme D : Oui.

ESF : Si vous aviez une note à mettre entre 0 et 10 ?

Mme D : Oh bah 9 hein.

ESF : D'accord. L'annonce de la surdit   elle a   t   faite par qui ?

Mme D : Je m'en rappelle plus parce qu'   chaque fois il me disait... en fait ils me le disaient pas directement    chaque fois.

ESF : Ils ont d   vous le dire tout    la fin des tests.

Mme D : Euh oui voil  , ben du coup y avait les 3 dames.

ESF : D'accord. Et elles vous ont dit quoi elles ont utilis   quoi comme terme ?

Mme D : Ben je sais plus mais j'pense qu'elles m'ont dit que il entendait pas et que j'pense qu'il faudrait lui mettre une proth  se j'crois que c'est comme   a qu'ils me l'ont dit, apr  s les termes exacts je me souviens plus.

ESF : Et elles se comportaient comment avec vous ?

Mme D : Non elles   taient gentilles hein, elles m'ont, si j'm'en rappelle elles m'ont fait comprendre que c'  tait pas grave, que y avait rien de grave, que dans tous les cas y avait une solution, que c'  tait pas un handicap, oui c'  st   a qu'elles m'ont dit.

ESF : Vous avez r  agi comment ?

Mme D : C'est vrai que   a fait pas plaisir, mais bon apr  s j'me suis dit c'est la vie quoi, j'ai pas pleur   j'  tais pas triste.

ESF : Est-ce qu'on vous a parl   d'un suivi psychologique apr  s l'annonce ?

Mme D : Non.

ESF : Est-ce que vous pensez que   a serait bien d'en proposer syst  matiquement un ?

Mme D : Peut-  tre pour ceux qui ont du mal    l'accepter, par exemple je sais que y a une petite qui a son   ge ses parents ils ont plus de mal, je sais qu'   chaque fois que je la voyais elle pleurait et tout j'pense que, ouai,   a serait bien par exemple, en fait faudrait peut-  tre aussi que les parents le demandent ou que les m  decins le proposent quand ils voient que les parents r  agissent mal.

ESF : Concernant l'accompagnement des professionnels vis-  -vis de vous vous le consid  rez comment ? Vous   tes satisfaites ?

Mme D : Oui.

ESF : Ils faisaient comment, ils se comportaient comment ?

Mme D : Ils sont super gentil d  j  , c'  st d  j   bien, parce que les personnes d  sagr  ables on a pas forc  ment envie de les voir, ils sont super agr  ables ils sont toujours souriant, enfin... m  me D. les aime bien. (rire)

ESF : Vous aviez de la famille pour vous soutenir aussi ?

Mme D : Ben y a ma m  re aussi, mais apr  s du coup comme ils habitent pas sur limoges je les vois pas trop mais bon. Apr  s y a son p  re aussi.

ESF : D'accord. On va revenir sur votre ressenti. Je vais vous citer des sentiments vous allez me dire si vous les avez ressentis. Du d  ni ?

Mme D : Non.



ESF : De la colère ?

Mme D : Non.

ESF : De l'agressivité ?

Mme D : Non.

ESF : De la tristesse ?

Mme D : Euh peut-être un p'tit peu.

ESF : De la culpabilité ?

Mme D : Un peu aussi.

ESF : De la dépression ?

Mme D : Non.

ESF : De la déception ?

Mme D : Non.

ESF : L'impression d'être perdue, d'être seule ?

Mme D : Non.

ESF : Donc vous c'était vraiment la culpabilité et la tristesse ?

Mme D : Oui parce que je me suis dit c'est de ma faute, mais en fait celle qui a le plus culpabilisé c'est ma mère en fait, parce que vu que c'est elle qui a le syndrome et comme on l'a découvert elle s'est dit c'est de ma faute si vous entendez pas tout ça, après j'lui ai dit mais non c'est pas grave c'est rien... jusqu'à aujourd'hui si on lui demande elle va dire que c'est de sa faute. (rire)

ESF : Après c'est le problème avec la génétique, on pense que c'est sa faute.

Mme D : oui on peut rien faire hein.

ESF : Vous culpabilisez toujours ?

Mme D : Non.

ESF : Vous le vivez comment aujourd'hui ?

Mme D : Je le vis bien, après juste des fois c'est un peu chiant parce qu'il a beaucoup de rendez-vous c'est beaucoup de temps et tout ça mais sinon ça va je me dis toujours qu'il y a pire que c'est rien.

ESF : Comment vous voyez la surdit  avant la naissance de votre enfant ?

Mme D : Pour moi c'était quelque chose de plus grave j'pensais pas que de nos jours, j'pensais pas que y avait des solutions, j'pensais juste que y avait des appareils, mais que il parlerait pas et tout ça.

ESF : Et si j'vous dit surdit , est ce que vous pouvez me citer 5 mots qui vous font penser   la surdit  ?

Mme D : Euh appareil, langage des signes, euh diff rent je sais pas...  a fait 3 (rire) je sais pas je vois pas trop.

ESF : Avec sa naissance vous la voyez comment la surdit  maintenant ? Votre vision elle a chang  ?

Mme D : Oui, oui j'pense que c'est pas, oui c'est pareil j'pense que c'est pas un handicap J'pense juste que c'est, on va dire que c'est plus long   parler et entendre, c'est plus long mais au final il y arrivera donc... C'est juste- tre un peu diff rent, en fait j'me dit c'est comme si il voyait pas tr s bien et qu'il avait des lunettes en fait.

ESF : On vous a propos  quoi comme solutions ?

Mme D : Au d but on lui a mis des proth ses, enfin l'appareil, mais c'est pareil y avait toujours pas de r sultats du coup on m'a propos  l'op ration. Au d but je voulais pas trop parce que j'avais un peu peur, puis c'est pareil apr s j'ai parl  avec plein de parents dont leurs enfants se sont fait implant , et j'ai d cid  de le faire op rer, il s'est fait op r  en septembre.

ESF : Et maintenant  a va mieux ?

Mme D : Oui  a va il commence   entendre.

ESF : D'accord donc  a va un peu mieux



Mme D : Oui bah la dernière fois le dernier rendez-vous qu'il a eu, ben pour la 1ere fois il a réagi à des sons, donc c'est déjà bien.

ESF : Oui, ça montre qu'il y a une amélioration.

Mme D : Oui voila.

ESF : Ça fait du bien...

Mme D : Oui moi qui était habituée à me dire oh y a aucun résultat y aucun résultat là pour une fois j'étais étonnée qu'y en avait un.

ESF : Il parle un petit peu ?

Mme D : Non toujours pas, déjà il le porte pas trop son appareil il a du mal, il le retire à chaque fois qu'on lui met, mais ils m'ont dit que c'est déjà bien si ils portent 2h par jour donc...

ESF : C'est difficile pour les petits d'avoir quelque chose sur eux.

Mme D : Faut pas trop leur en demander à son âge.

ESF : Est-ce qu'on vous a proposé des associations ?

Mme D : Oui ben, je sais pas si c'est une association ou il est, l'ARES.

ESF : L'ARS ? oui c'est ce qui contrôle la santé.

Mme D : Oui ben voilà il est là-bas, il voit une orthophoniste et une éducatrice toutes les semaines, oui ça fait 4fois par semaine, et c'est eux qui me l'ont proposé à l'hôpital.

ESF : D'accord, et est ce qu'on vous a proposé de rencontrer des parents ?

Mme D : Oui oui, ben justement l'association, à l'ARES, et toutes les semaines il voit une fille qui a le même âge que lui, ils jouent ensemble ils font plein d'activités.

ESF : Je vois que vous avez appris un peu le langage des signes.

Mme D : Ben du coup c'est eux qui lui apprennent donc j'apprends un peu avec eux, et oui il apprend plein de petits mots, mais après j'ai l'impression que c'est lui tout seul qui apprend, comme il peut pas parler il le fait automatiquement... il a appris son au revoir c'est lui qui l'a inventé. (rire)

ESF : C'est bien ça, même pour eux.

Mme D : Oui ben après ça fait pas longtemps, ça fait juste 1 mois qu'il communique avant il communiquait pas là ça fait 1 mois j'vois il se sert de ses mains il fait plein de choses avec ses mains.

(rires)

ESF : Vous vous êtes imaginés quoi concernant son avenir, le concernant lui ?

Mme D : C'est pareil au début j'me suis dit ça va être peut-être difficile, parce que je me suis dit que si il entend pas il pourra pas parler donc ça va être difficile pour l'école, mais que du coup comme il s'est fait opéré, je vois que dans son centre que tous les enfants qui sont opérés ils parlent, ils parlent comme nous ils parlent très bien, donc maintenant je suis rassurés j'me dit qu'au final peut-être qu'il aura des difficultés pour certaines choses mais bon.

ESF : Vous êtes rassurée.

Mme D : Oui. C'est sûr que je m'attend pas à des miracles, j'pense que y aura toujours quelques petits problèmes quoi mais rien de grave.

ESF : Oui.

Mme D : Comme je dis y a bien des métiers qu'il pourra pas faire c'est sûr mais après j'pense qu'il aura une vie comme nous.

ESF : Au début vous aviez peur par rapport à ça ?

Mme D : Ben en fait c'est surtout que j'me dit si il entend pas il parle pas c'est ça qui m'faisait peur.

ESF : D'accord C'est souvent la perception qu'ont les parents de la surdité.

Mme D : Oui.



ESF : On va parler un petit peu de lui, vous vous l'étiez imaginé pendant la grossesse, à la naissance il était comme vous l'aviez imaginé ?

Mme D : Non.

ESF : Non ?

Mme D : J'pensais qu'il ressemblerait à son père et non en fait il ressemble à moi. Ben après maintenant comme je sais que j'ai un syndrome c'est normal parce que dans mon syndrome y a la forme du nez, des yeux, donc euh en fait je suis un peu le portrait à mon frère et à ma mère, et c'est aussi mon portrait. Donc maintenant je sais que si j'ai d'autres enfants ils me ressembleront. (rires). Mais ouai c'était tout le contraire de ce que je m'étais imaginé, c'est comme les yeux bleus, je pensais pas du tout qu'il aurait les yeux bleus.

ESF : Vous l'avez vécu comment du coup ?

Mme D : Ah mais j'étais contente, quand je l'ai vu j'étais contente.

ESF : Vous savez le nom du syndrome ?

Mme D : Oui c'est le syndrome de Waardenburg.

ESF : D'accord... Votre relation était comment après sa naissance, avant que vous doutiez qu'il y ait une surdité ?

Mme D : Elle était normale.

ESF : Au niveau paroles, sourire ?

Mme D : Ben en fait jusqu'à maintenant, j'ai toujours fait comme s'il entendait, j'ai, enfin à part maintenant du coup je suis obligée de me servir de mes mains, mais quand il était petit je faisais comme s'il entendait je lui ai toujours parlé.

ESF : Votre relation a pas changé ?

Mme D : Non elle a pas été différente que si il entendait.

ESF : Est-ce que vous aviez l'impression de plus le protéger ?

Mme D : Non, pareil. Justement je voulais pas commencer à faire comme s'il était différent parce que après c'est ce qu'il va ressentir du coup, même autour de moi, je veux, enfin ma famille mais après personne ne sait qu'il entend pas jusqu'à maintenant, enfin à part quand il a son appareil on me demande je le dis ils disent ah bon mais je le dis pas parce que justement je veux pas qu'on commence à le traiter différemment.

ESF : Pour vous il est normal ?

Mme D : Oui beh oui, enfin ça se ressent maintenant, parce que par exemple ça se voit qu'il a envie de parler et qu'il y arrive pas mais euh à part ça beh oui il est normal.

ESF : Vous le considérez quand même comme un handicap ?

Mme D : Euh peut-être pas un handicap mais quand même quelque chose de différent.

ESF : Pas au point de handicap ?

Mme D : Oui voilà.

ESF : Est-ce que vous vous êtes dit que vous alliez pas être capable de vous en occuper ?

Mme D : Non.

ESF : D'accord. Au niveau de la prise en charge générale vous la qualifiez comment ? Vous êtes satisfaite ?

Mme D : Oui ça va je suis satisfaite.

ESF : Si vous aviez une note à mettre entre 0 et 10 ?

Mme D : 8,5 - 9.

ESF : Pour l'accompagnement des professionnels vous mettriez combien ?

Mme D : Pareil 9 une bonne note.

ESF : Est-ce que vous pensez que ça serait bien par exemple de faire un petit prospectus avec toutes les démarches à faire par exemple ou est-ce que l'on peut aller si on a besoin ?



Mme D : Oui après je sais comme ils nous orientent bien ça va mais oui pourquoi pas... Parce qu'on en a beaucoup de démarches à faire.

ESF : Voilà c'est pour ça.

Mme D : il y en a beaucoup beaucoup oui ça serait bien.

ESF : Est-ce que vous avez des suggestions pour améliorer certains points ?

Mme D : Je vois pas forcément non.

ESF : Pour vous c'était bien... Est-ce qu'il y a des choses à améliorer ?

Mme D : Non j'ai pas à me plaindre.

ESF : D'accord.

Mme D : Voilà.

ESF : D'accord donc au niveau des informations qu'on vous a donné c'était bon ?

Mme D : Oui on m'a toujours aidé.

ESF : D'accord l'accompagnement aussi ? Et donc votre ressenti à vous maintenant ça va ?

Mme D : Oui ça va.

ESF : Et à part la tristesse, la culpabilité, est ce que vous avez ressenti autre chose ?

Mme D : Non comme je l'ai dit je m'y attendais en fait quand on me l'a dit je m'y attendais donc.

ESF : C'était pas une surprise y a pas eu de choc ?

Mme D : Mais c'est comme si on me demande, si j'ai un autre enfant, du coup je sais qu'il y a des chances qu'il soit sourd, après ça me dérange pas plus que ça, maintenant que je sais que je peux faire un test pour le savoir, après je me dis que finalement je ne le ferais même pas parce que je préfère attendre parce que 2 enfants sourds de cet âge-là avec un peu d'écart c'est un peu lourd, mais je sais que si j'ai un enfant dans 5 ans, qu'il soit sourd ou pas, ça ne me dérangerait pas.

ESF : D'accord. Vous avez déjà eu de l'angoisse, de l'anxiété ?

Mme D : Et bien peut être un peu au début, sinon après en fait voilà c'est au début, parce qu'on sait pas ce que c'est, on sait pas comment ça se passe et tout c'est normal mais après quand on voit tout ce qui existe et tout ça va.

ESF : Donc c'est vraiment les solutions qui vous ont rassurées ?

Mme D : Voilà.

ESF : Le fait qu'il y ait de toute manière quelque chose qui fera qu'il entende.

Mme D : Oui.

ESF : Et qu'il puisse parler ?

Mme D : Après j'avoue que s'il entendait pas et s'il parlait pas, ça serait peut-être plus compliqué. J'aurai plus enfin j'aurai plus de mauvais sentiments je pense.

ESF : Et par rapport au regard des autres, est ce qu'il y a eu quelque chose qui vous gêne ?

Mme D : Non parce que je sais pas si c'est que j'ai de la chance mais enfin personne ne le regarde différemment ou quoi même quand on voit qu'il entend pas, enfin des fois on me dit juste oh mince le pauvre ou quoi mais c'est normal en fait. Donc les gens pour eux s'il entend pas, et qui savent pas si il va parler plus tard mais après personne ne le regarde différemment.

ESF : D'accord. Bon et bien écoutez, j'ai fini mes questions. Est-ce que vous voulez préciser certains points ou aborder un sujet dont je n'ai pas parlé ?

Mme D : Non on a fait le tour je pense.



Annexe 6. Entretien de Mme E et son conjoint, dont l'enfant n'est pas atteint de surdité

ESF : Donc on va commencer par une présentation générale... Vous avez quel âge ?

Mme E : J'ai 38ans.

ESF : Et votre conjoint ?

Mme E : 40.

ESF : D'accord. Vous faites quoi dans la vie ?

Mme E : Infirmière.

ESF : D'accord. Et votre conjoint il fait quoi ?

Mme E : Cheminot (rires). Il travaille à la SNCF.

ESF : D'accord, vous êtes de quelle origine tous les 2 ?

Mme E : Français tous les 2.

ESF : Au niveau de la situation sociale ? Est-ce qu'il y a des choses particulières ?

Mme E : Non.

ESF : D'accord. Donc vous avez 2 enfants ?

Mme E : C'est ça.

ESF : 2 petites filles ?

Mme E : Oui.

ESF : Vos grossesses se sont passées comment pour les 2 ?

Mme E : Ca a été, un petit peu anxieuse mais ça a été (rires). Anxieuse parce que la 1^{ère} c'était la 1^{ère} grossesse on sait jamais comment ça se passe voilà. Et la 2^{ème} parce que ben le papa était en formation pendant pas mal de temps, donc une bonne partie de ma grossesse. J'étais avec A. toute seule ici, la trouille d'accoucher mais sinon à part ça ça a été.

ESF : D'accord. Il y a pas eu de problèmes particuliers ?

Mme E : Euh non.

ESF : Du diabète ?

Mme E : non pas de diabète.

ESF : Hypertension ?

Mme E : Non hypotendu et puis plutôt des contractions intra-utérines qui sont arrivées assez tôt et arrêtées assez tôt donc j'ai été suivie par une sage-femme à domicile.

ESF : D'accord.

Mme E : Monitoring toutes les semaines et comme j'étais toute seule ça me rassurait, donc c'était nickel.

ESF : C'est bien oui. Vous êtes arrivée à terme quand même ?

Mme E : Non à 8 mois.

ESF : Ok 8 mois. Je pourrais regarder le carnet de santé si vous l'avez, juste pour voir au niveau des semaines combien ça fait exactement.

Mme E : Oui. En fait c'était je crois le 1^{er} jour du 9^{ème} mois.

ESF : D'accord, donc elle était pas prématurée ?



Mme E : Ben à un jour près. J'entamais le 1^{er} jour du 9eme mois, je crois que c'est ça. Et c'était Mme « ... » qui me suivait.

(La patiente me donne le carnet de santé.)

ESF : 37 semaines piles. D'accord, donc c'était juste juste. 2 kilos 670 du coup elle pesait. Parfait... Et La 1ere c'était à terme ?

Mme E : Oui oui c'était à terme, je suis arrivée jusqu'au bout.

ESF : Les accouchements se sont bien passés ?

Mme E : Oui pour la 1^{ère} et la 2^{ème} aussi, mais bon pff la 1^{ère} j'ai eu pas mal de points parce qu'elle était sortie par épisiotomie parce qu'elle a mis beaucoup de temps à sortir parce qu'elle voulait pas sortir du coup y a eu forceps et épisio. Et euh la 2^{ème} et bien la 2^{ème} y a eu, enfin la sage-femme pensait pas qu'elle allait sortir tout de suite ce qui fait qu'elle a voulu attendre un petit peu ce qui fait que la petite était déjà bien bien basse et j'avais toujours pas la péridurale ce qui fait que j'avais mal et le jour où j'ai accouché ben apparemment y avait beaucoup de femmes qui accouchaient en même temps. C'était un dimanche du coup l'interne anesthésiste était tout seul du coup un peu débordé, je suis passé la dernière et au moment où il m'a posé la péridurale, j'ai dû accoucher un quart d'heure après, je l'ai senti sortir de la tête au pied.

ESF : Ah oui.

Mme E : J'ai pas eu le temps de m'en servir donc j'ai eu vraiment super mal et du coup après le placenta a eu du mal à sortir et du coup il a fallu qu'elles appuient. Elles sont toutes arrivées parce que ça a fait un petit peu hémorragie. Je me demandais un peu ce qui se passait et puis en fait ça s'est résolu tout seul. Je m'en souviens (rires), ça fait super mal, ça on imagine même pas.

ESF : Vous l'avez vécu comment ?

Mme E : Moi maintenant, quand j'y repense, j'ai envie d'en avoir un autre donc ça me dérangerai pas mais sur le coup non ça fait vraiment très mal quoi, après y a des moments j'avais des coups de blues en y repensant j'me suis dit ouuh mais bon après une fois qu'elle est arrivée qu'elle était là, elle est en pleine santé, en pleine forme, après on oublie tout ça.

ESF : On oublie, ça passe. (rires)

Mme E : Oui on oublie tout (rire) et j'étais même en meilleure forme qu'avec l'épisio pour le 1^{er}.

ESF : Et oui parce que ça peut faire mal quand on s'assoit.

Mme E : Ouai, j'ai eu je sais plus, une 15aine de points.

ESF : Ah oui.

Mme E : Donc la ouai. Ça a duré un moment en plus.

ESF : Le temps que ça cicatrise bien.

Mme E : Hum.

ESF : D'accord, et à la maternité en suite de couches ça a été ?

Mme E : Oui ça a été ouai nickel.

ESF : Pour les 2 ?

Mme E : Oui pour les 2 y a pas eu de soucis.

ESF : Au niveau de la santé des enfants ça va ?

Mme E : Oui très bien très bien, y a pas de soucis particuliers. J'touche ma tête, la elles ont été malade il y a combien de temps, 3jours, un petit rhume, je pense que c'est moi qui leur ai donné. A mon boulot tout le monde est malade. Les petits patients sont tous malade je l'ai attrapé et je l'ai refilé a tout le monde. (rire) Malheureusement c'est un peu ça.

ESF : C'est souvent le cas.

Mme E : Voilà mais sinon je touche ma tête pour l'instant rien de... voilà.

ESF : Tant mieux alors (rires). Est-ce que vous avez des antécédents médicaux ? vous et votre conjoint ?

Mme E : Non.

ESF : Rien de particulier ?

Mme E : Non non non.



ESF : Au niveau...

Mme E : Ils ont juste trouvé des extrasystoles ventriculaires après la naissance de ma fille à la maternité ce qui fait que je suis restée 1 jour de plus parce qu'il voulait vraiment trouver un cardiologue à la sortie pour me prendre en charge mais on sait pas si ça vient du stress parce que j'étais tellement stressée à l'idée d'être toute seule. Est-ce que c'est ça je sais pas et du coup j'ai un petit traitement maintenant cardio, je suis sous bêta bloquant, mais c'est tout.

ESF : Il vous suit quand même ?

Mme E : Je suis suivie par un cardiologue tous les ans maintenant et par le médecin j'y vais tous les 2 mois, mais c'est pas méchant.

ESF : D'accord. Des antécédents familiaux ?

Mme E : Non.

ESF : Des 2 cotés il y a rien de particulier ?

Mme E : Non non.

ESF : Des antécédents de surdité dans la famille ?

Mme E : Non.

ESF : Ok, est ce que la dernière a fait une petite jaunisse ?

Mme E : Non aucune des 2.

ESF : Aucune ?

Mme E : Non.

ESF : C'est bien. (rires)

Mme E : Oui aucune des 2, franchement j'ai... non aucune. La jaunisse elles l'ont pas fait ni l'une ni l'autre. Non mais j'ai eu du bol, c'est vrai que j'touche ma tête j'ai pas eu trop de soucis, aucune des 2.

ESF : Des infections pendant la grossesse ?

Mme E : Euh non.

ESF : Est-ce qu'elle a des malformations ?

Mme E : Non.

ESF : Et elle pesait combien la 1ère à la naissance ?

Mme E : Y. faisait 3kg200 pour 50cm et E. faisait 2kg 600 pour 46cm.

ESF : D'accord (rires). Du coup, on va parler du 1^{er} test qui a eu lieu à la maternité ?

Mme E : Hum.

ESF : Pour la 1^{er} y avait eu un test à la maternité ?

Mme E : Oui elle l'avait eu aussi.

ESF : Euh on vous a dit quoi quand on est venu faire le test pour E. ?

Mme E : Ben euh c'était juste pour le dépistage de la surdité mais rien de plus quoi.

ESF : D'accord et le test au début il marchait pas ?

Mme E : Oui.

ESF : Pas de résultats ?

Mme E : Oui voilà c'est ça.

ESF : Et on vous a dit quoi ?

Mme E : Ben en fait on l'a refait la 1^{ère} fois ça avait été fait, c'était au niveau des oreilles avec le petit truc dans les oreilles.

ESF : Oui c'est ça.



Mme E : Que ça pouvait arriver que c'était normal qu'il fallait pas s'inquiéter. Ça se voyait aussi, elle avait le conduit auditif droit qui était pas...on voyait pas le trou, enfin c'était pas formé, elle était tellement petite enfin c'est vrai que ça se voyait pas bien. Et il disait qu'il pourrait y avoir un peu de liquide aussi.

ESF : Oui c'est ça, s'il reste un peu de débris dans l'oreille ça peut fausser.

Mme E : Donc non non le 1^{er} test je me suis pas trop inquiétée. J'étais plus fatiguée qu'autre chose. (rires)

ESF : Et on vous a dit ce qui allait se passer par la suite ?

Mme E : Qu'on allait passer un 2^{ème} test avec un casque et des électrodes et audiométrie.

ESF : D'accord.

Mme E : Voilà.

ESF : Donc à ce moment-là vous n'étiez pas trop inquiète, angoissée pour le premier test ?

Mme E : Non, non non, j'attendais le 2^{ème}.

ESF : D'accord, et du coup au 2^{ème} test ?

Mme E : Hum.

ESF : Ça s'est passé comment ?

Mme E : ça s'est passé très bien, elle m'a expliqué donc on lui a mis le casque et là on s'est rendu compte qu'il se passait toujours rien qu'il fonctionnait d'un côté c'était à droite ou à gauche.

Mr E : Le problème c'est qu'ils ne disent rien.

Mme E : Quoi ?

Mr E : Ils ne disent rien.

Mme E : Oui.

Mr E : Oui c'est un truc sur lequel on n'est pas trop content.

Mme E : Oui ça c'est clair. (rire)

ESF : C'était concernant quels tests ?

Mme E : Non mais ça c'était quand on est revenu après on nous a demandé de revenir à la maternité un mois après pour refaire les tests, et puis je suis revenue encore un mois après et tous les 3 mois. Maintenant j'y reviens au moins de mars. Et c'est vrai que bon à part la dernière fois, mais avant ils ne nous disent pas concrètement ben non votre fille elle entend ou elle entend pas. On me dit ben non il faudra revenir. Alors bon c'est un peu pénible. C'est pénible parce que du coup on sait pas. Même là j'y reviens au mois de mars. Mme « ... » m'a dit de toute façon elle entend bien mais on reprend un rendez-vous au mois de mars. D'accord mais pourquoi ce mois alors ça veut dire quoi ? ça veut dire quoi qu'elle entend mais qu'elle entend pas bien ? Après je suis consciente c'est un bébé on sait pas comment elle entend mais enfin bon.

ESF : Du coup ils vous expliquent pas vraiment ?

Mme E : Ben non non je trouve que c'est un peu déroutant parce que... Du coup on a sauté des paragraphes, on y reviendra tout à l'heure. (rires)

ESF : D'accord. Alors on va revenir au 1^{er} rendez-vous avec le casque.

Mme E : Oui.

ESF : Donc là on vous a expliqué comment ça se passait ?

Mme E : Oui.

ESF : Et là on vous a dit quoi à la fin du 1^{er} test ?

Mme E : Que ça n'avait pas marché, que ça avait toujours pas marché, qu'il fallait que je prenne un autre rendez-vous. Enfin c'est elle qui me l'a pris le rendez-vous enfin je crois. Et puis on est revenu quelques semaines après.

ESF : D'accord.

Mme E : Pour refaire des test... Et la ça a commencé .

ESF : Et donc là vous avez refait le test.



Mme E : L'audiométrie oui.

ESF : D'accord. Donc là vous avez refait un test ?

Mme E : Alors là elle a regardé ses tympans, elle me disait qu'au niveau des tympans c'était clair que les conduits étaient bien quoi qu'il n'y avait pas de souci. Mais que, effectivement quand on lui faisait les tests, elle ne réagissait pas quoi donc bon elle réagissait plus d'un côté que de l'autre mais au niveau des tests c'était avec le casque et l'audiométrie et là c'était les électrodes.

ESF : D'accord. Et donc à la fin ils vous ont dit quoi ?

Mme E : Ben qu'il fallait revenir.

Mr E : Ben oui en gros c'est ça, qu'il fallait revenir mais c'est la pédiatre qui je la trouve pas... elle n'est pas rassurante c'est un peu dommage quoi.

ESF : Vous savez pas ce qu'il en est au final ?

Mme E : Ben non, c'est ça d'accord on revient mais quand on lui demande, non non je vois bien le tympan est clair mais il faut revenir.

ESF : D'accord. Du coup vous êtes revenus encore après ?

Mme E : Oui.

ESF : Et ça se passait comment ?

Mme E : Ben toujours pareil. On passe un petit moment. J'y étais passé 2 h et demi en test d'audiométrie parce que E. a grandi un petit peu donc elle commence à bouger un peu et il faut qu'elle dorme absolument pour pouvoir faire le test, donc c'est vrai que du coup c'est pas évident donc là j'y suis revenue 2 fois pour faire ça car la 1^{ère} fois c'était pas bon elle avait trop bougée et la 2^{ème} fois c'était au mois d'août et la finalement elle était un peu plus calme donc du coup elle a pu lui faire normalement donc 2 fois 2 h et demi à peu près. (rires)

ESF : Ca commence à faire long ?

Mme E : Ouais donc bon voilà quoi, avec le casque et la dernière fois qu'on est revenu, ben après le mois d'août c'était le mois de décembre et la semaine dernière, je sais plus si j'en ai eu un entre d'intermédiaire. Je sais pas si au mois d'octobre j'y étais pas revenue. Mais si j'y étais revenue Je m'en souviens plus entre tous ces rendez-vous et là le dernier ça s'est bien passé, c'était une de la semaine dernière donc elle lui a fait des tests, des objets de musiques, où elle pouvait taper...

ESF : D'accord. Et ça s'est passé comment ? On vous a dit quoi ?

Mme E : Donc Mme « ... » a regardé ses oreilles qui était nickel et au niveau de l'audition euh elle m'a dit de revenir au mois de mars. Voilà. Patient suivant. Non mais en plus je reconnais, je suis dans le milieu médical je sais ce qui se passe, c'est vrai qu'il y a énormément de monde, c'est l'ORL, c'est en pédiatrie alors voilà je comprends mais c'est vrai du coup je l'ai vu... non en fait c'est une de ses collègues que j'ai vu parce qu'elle était partie, enfin pour les résultats c'est sa collègue que j'ai vu et qui m'a dit de revenir au mois de mars. Donc je reviens au mois de mars. (rires)

ESF : Vous savez pas trop donc ?

Mme E : Ben non, non.

Mr E : Ils sont pas capables de nous dire elle entend les sons aigus.

Mme E : Voilà c'est ça, on aimerait savoir comment elle entend du coup parce que on nous dit de revenir revenir revenir pour moi elle entend parce qu'elle réagit bien mais est ce qu'elle entend comme nous ?

Mr E : Est-ce qu'elle entend tous les bruits ?

Mme E : Voilà c'est ça, on aimerait savoir du coup. Je me dis est ce que les tests sont assez élaborés...

ESF : Alors en fait, le souci c'est qu'ils sont obligés de faire plusieurs tests pour être sûr.

Mme E : Quand ils sont petits ils réagissent pas il faut en faire plusieurs. Après moi je pense qu'il devrait dire à chaque fois ce qu'il en est.

ESF : Mais ils vous ont pas dit clairement qu'il y avait rien ?

Mme E : Non la dernière fois Mme « ... » m'a dit elle entend mais il faut revenir au mois de mars. Moi ce que j'aurai voulu savoir c'est comment elle entend et voir quelqu'un qui est capable de me le dire quoi. Ecoutez je reconnais qu'elle est petite et ce n'est pas évident même si pour eux c'est pas évident de le dire encore. Je sais pas. Parce que nous ici, on la voit, elle entend très bien, elle réagit à la voix même depuis le début.



Après je sais pas comment réagissent les autres parents mais ce serait rassurant. Ça serait plus rassurant, mais bon comme je vous dit, je suis du milieu je connais comment ça se passe.

ESF : Oui.

Mme E : C'est mal c'est voilà, c'est comme ça.

ESF : Oui, mais c'est pas toujours facile quand on est patient.

Mme E : Mais en fait moi je m'en fous l'essentiel c'est que voilà. Après on verra s'il faut des diabolos ou autre chose je sais pas on verra bien.

ESF : Oui ça sera par la suite. Et vous, vous avez essayé de demander à chaque rendez-vous ce qu'il en était vraiment des résultats ?

Mme E : C'est l'avant dernière fois quand j'étais avec E. que j'avais demandé mais le problème c'est que Mme « ... » je la vois au 1^{er} et puis après elle est partie pour les résultats mais la prochaine fois au mois de mars je vais lui demander tout de suite comme ça je serais sûre, parce que là encore la dernière fois c'était un remplaçant je sais pas comment il s'appelait, gentil, mais du coup il m'a pas répondu quoi.

ESF : Parce que à chaque fois vous passez le test vous attendez le prochain rendez-vous pour le résultat ?

Mme E : En fait oui, on voit d'abord la pédiatre qui ausculte le bébé ensuite on passe l'audiométrie et ensuite on reste au même rendez-vous enfin on y reste et on attend pour revoir la pédiatre pour qu'elle nous donne le résultat.

ESF : D'accord.

Mme E : C'est pas l'infirmière de l'audiométrie qui nous donne le résultat, je pense qu'elle peut mais après...

ESF : Oui je pense qu'elle a pas le droit, c'est pas à elle de le faire, c'est pas dans ses compétences de le faire.

Mme E : Hum.

ESF : Et les professionnels ils sont comment avec vous ?

Mme E : Très agréable, franchement j'ai rien à dire.

ESF : Est-ce que vous avant le début des tests, quand vous parliez à E. vous aviez l'impression qu'il y avait un problème de surdité ?

Mme E : Non pas du tout.

ESF : Pas du tout ? elle réagissait quand vous lui parliez ?

Mme E : Ben oui.

ESF : Au son, par exemple l'aspirateur ?

Mme E : Ben oui, même à la maternité quand on faisait du bruit, comme ça à côté, elle tournait la tête.

ESF : Donc vous vous êtes pas dit qu'elle pouvait être sourde ?

Mme E : Pas du tout.

ESF : Ca vous rassurait quelque part ?

Mme E : Oui mais vrai que ça m'a surprise quand les tests ont pas fonctionné ça m'a fait un choc là, la 2eme fois j'ai dit que c'était pas possible, c'est ça, ça a été le choc quoi, et il me tardait d'être au prochain rendez-vous pour voir comment ça se passe.

ESF : Oui.

Mme E : Non c'est vrai ça a été un choc. On s'attend pas à ça et puis après c'est vrai qu'on veut que notre petite soit en bonne santé, c'est normal.

ESF : Et oui. Est-ce que moment des rendez-vous quand ils vous expliquent les choses ils parlent dans un langage que vous comprenez ou plus dans un langage médical ?

Mme E : Oh non ça va.

ESF : Ca va ? Et est-ce que vous trouvez qu'ils prennent assez de temps pour les rendez-vous ?



Mme E : Ben non, ça va un peu trop vite. Ils ont un manque de temps, mais c'est vrai qu'ils ont beaucoup de monde. C'est partout pareil, c'est partout pareil.

ESF : Est-ce que vous vous sentez écoutée quand même ?

Mme E : Oui oui mais ça va vite. (rires)

ESF : Au niveau de la qualité des informations qui vous sont données, vous les qualifiez comment ? Vous êtes satisfaites, peu satisfaite, pas du tout ?

Mme E : Eh bien j'aimerais qu'on m'en dise plus.

ESF : Oui.

Mr E : C'est toujours centré sur le même problème, mais moi j'aimerais qu'ils soient un peu plus concret quoi. Oui c'est ça, Un peu plus concret sur les résultats mais après peut-être que la prochaine fois je vais lui demander mais peut-être qu'elle peut pas parce que les tests sont pas assez fiables pour l'instant parce que c'est un bébé.

ESF : Si vous aviez une note à mettre pour la qualité des informations entre 0 et 10 vous mettriez combien ?

Mme E : On mettrait combien ?

Mr E : (rire) 5.

Mme E : Oui 5 même 6, mais moi c'est un peu plus de concret que je voudrais sinon ils sont très bien, y a rien à dire. Non moi j'ai rien à dire sinon j'aurais pas été là-bas moi c'est juste que je voudrais que les résultats soient plus concrets. C'est juste que c'est plus pour rassurer les parents, quand on leur pose la question moi je leur ai posé la question assez franchement est ce qu'elle sera sourde ? Et bien on sait pas voilà, la réponse qu'on nous donnait c'était on sait pas C'était à chaque fois on sait pas, quand on est sorti de la maternité et on bien on sait pas. Quand on a fait le 1^{er} rendez-vous, ah et bien on va revenir dans 3 mois peut-être que là on en saura plus.

Mr E : Non mais non c'est stressant quand même.

ESF : Oui l'attente doit être longue.

Mme E : C'est pas très rassurant pour les parents, c'est juste à ce niveau-là ou ils sont pas très... Mais sinon pour le reste rien à dire.

ESF : D'accord. Est-ce que vous auriez aimé qu'on vous dise comment ça allait se passer par la suite, les différents rendez-vous qu'on vous explique ou pas ?

Mme A : Ils nous ont expliqué un peu la 2^{ème} fois, quand ils sont venus pour le 2^{ème} test, comment ça allait se passer au niveau du rendez-vous.

ESF : D'accord.

Mme E : Mme « ... » en avait un peu discuté donc du coup elle m'avait rassuré et on avait un peu discuté. C'est que la pédiatre, au niveau de la pédiatre, mais j'en avais parlé avec ma pédiatre, même elle elle ne comprenait pas qu'on dise pas les choses plus concrètement. Parce que ma pédiatre lui a fait des tests qu'elle fait à tous les petits et E. a toujours réagi donc voilà.

ESF : Donc c'est juste un résultat plus concret qu'il vous manque. D'accord. Et du coup j'allais vous parlez de l'annonce mais on vous l'a pas dit clairement ?

Mme E : Ben non ils nous ont jamais dit qu'elle était sourde si ce n'est qu'elle....

Mr E : Non plus.

Mme E : Ben la dernière fois, Mme « ... » a dit que les tympans étaient clairs et le conduit bien propre donc rien à dire. Enfin elle m'a dit voilà, vous allez passer les tests d'audiométrie pour en savoir plus. On passe les tests d'audiométrie. « Oh bien ça va bien elle a bien réagi aux stimuli donc eh bien vous allez revenir au mois de mars ». Bon ben d'accord je reviens au mois de mars.

ESF : Oui alors que pour vous si elle entendait bien, elle avait pas besoin de revenir.

Mme E : Ben oui mais Mme « ... » veut la revoir au mois de mars.

ESF : D'accord. Je pense que c'est juste pour des contrôles, pour contrôler parce que les tests au début étaient pas bon.

Mme E : Et après ça va continuer encore ? Parce qu'après ça me paraîtrait plus logique d'attendre qu'elle soit encore plus grande, comme ma première qu'elle ait 2ans pour voir si elle arrive à distinguer les aigus des graves parce que sinon ça sert à rien d'y revenir, mais j'vais lui dire t'façon.



ESF : Oui essayez d'en parler avec elle.

Mme E : Apres j'suis pas contre qu'elle soit suivie c'est très bien, mais là ça rime à rien, franchement elle est trop petite ça rime à rien.

ESF : Oui essayez d'en parler pour qu'ils vous expliquent et que vous ayez des réponses, parce que là vous me paraissez un peu dans le flou quand même...

Mr E : Mais moi j'trouve que c'est pas correct quoi, d'ailleurs heureusement que c'est ma femme qui y va sinon ils m'auraient pas revu.

Mme E : Ça fout mal pour une infirmière quand même.

Mr E : Oui mais toi t'y mets les formes parce que c'est ton métier mais moi j'y mettrai pas les formes quoi.

Mme E : Parce que au début quand elle passait les tests j'me souviens elle nous disait à combien elle entendait.

Mr E : Parce qu'elle était obligée de sortir le graphique devant notre nez.

Mme E : Voilà donc là ils nous disaient bien elle entend à tel pourcentage ou à tel pourcentage, bon c'est vrai que ça nous faisait peur parce que y a une oreille elle entendait rien du tout. Mais après quand elle avait le gros casque c'était un peu plus précis, mais là y a plus aucune précision quoi. Enfin j'sais pas. Je doute un peu sur la fiabilité du test mais bon.

ESF : Le mieux serait d'en parler directement avec elle. Ca vous permettra aussi de mieux comprendre l'intérêt du suivi... Je vais vous citer des sentiments vous allez me dire si vous les avez ressenti ou pas, donc vraiment dans la période où vous saviez pas ou y avait peut-être une surdité... Du déni ?

Mme E : Non.

ESF : De la colère ?

Mme E : Euh oui.

ESF : De l'agressivité ?

Mme E : Non.

ESF : De la tristesse ?

Mme E : Oui.

ESF : De la culpabilité ?

Mme E : Euh non, non.

ESF : De la dépression ?

Mme E : Euh j'venais d'accoucher c'était plutôt l'accouchement j'pense. (rire)

ESF : De la déception ?

Mme E : Non.

ESF : L'impression d'être perdue, d'être seule ?

Mme E : D'être seule ouai, j'e suis sentie seule oui ça c'est sûr, seule avec mon bébé. Non mais c'est vrai en plus on se sent seule, on se dit dans quoi on s'aventure là, on vient d'accoucher elle entend pas on se dit c'est pas possible y a un problème.

ESF : Seule face à la situation.

Mme E : Oui un petit peu ouai.

ESF : Comment vous voyez la surdité avant la naissance d'E..?

Mme E : Comment ça ?

ESF : Si j'vous dit surdité vous pensez à quoi ?

Mme E : C'est bête mais après quand on m'a parlé de surdité pour E. j'ai tout de suite pensé à elle j'la voyait avec les autres j'la voyais à l'école j'la voyais avec les difficultés qu'elle allait rencontrer avec les autres pas toi ?

Mr E : Ben c'est surtout qu'on se dit sourd donc elle parle pas.



Mme E : Donc le problème de communication et donc j'me dit comment c'est possible ça comment ça va se passer. Donc la communication, c'est surtout ça c'est le contact avec les autres.

Mr E : Ben du coup si elle entend pas bien elle va mal reproduire les sons donc elle va avoir un langage particulier. On voit bien j'prend exemple la miss France même si elle arrive à s'exprimer on sait bien que ben hein elle parle pas correctement elle a pas la même intonation. Mais j'me fais pas de soucis pour elle

Mme E : Ah non mais moi non plus on sait très bien qu'elle entend après bon ben on sait pas trop comment si c'est grave aigu on sait pas trop après elle aura peut-être une petite surdité mais bon. Après c'est peut-être pour ça qu'ils m'ont rien dit, parce que peut-être que y a rien.

ESF : Oui ils vous l'auraient dit sinon.

Mme E : Oui

ESF : Et vous vous êtes imaginé quoi concernant E. et son avenir si elle était sourde ?

Mme E : Ah j'y ai pas pensé, j'y ai pas du tout pensé. Et puis quand on a une autre toute jeune à coté, on n'a pas le temps d'y penser. Et puis même quand on a pas d'informations, on se laisse porter

Mr E : Ouai c'était un peu ça.

Mme E : Non puis moi franchement j'étais épuisée, donc j'me suis laissé porter et on verra.

ESF : Vous êtes dans quel état d'esprit maintenant.

Mme E : Ah non j'suis rassuré maintenant, après si jamais elle doit avoir un petit appareil ou des diabolos c'est pas grave hein, c'est pas sorcier.

ESF : D'accord.

Mme E : J pense que y a certains parents qui doivent avoir plus peur que moi parce que y en a ça doit être certainement plus grave que la mienne donc je reste confiante.

ESF : Avec E. vous étiez comment avec elle après la naissance ? Votre relation, niveau tactile comportement parole sourire ?

Mme E : Oh bah oui pareil que la première, je suis très proche il faut m'enlever un petit peu parce que sinon je suis trop proche elle serait tout le temps avec moi.

ESF : Vous lui parliez ?

Mme E : Oui toujours, on explique tout ce qu'on fait tous les 2

ESF : Et après les tests douteux est-ce que votre comportement a changé avec elle ?

Mme E : Non pas du tout.

Mr E : Non parce que on sait pas où elle se situe on sait pas trop quoi donc non.

Mme E : Ah non pour nous elle est normale.

ESF : Même au début quand les 1^{ers} tests ont pas marché ?

Mme E : Oui on relativise puis on se disait elle est bébé donc bon.

ESF : D'accord, donc pas de changement de comportement ?

Mme A : Non pas du tout.

ESF : Ni au niveau de la parole ?

Mr E : Non. Rire. On va pas lui hurler dessus. (rire)

Mme E : Y a bien assez de sa sœur.

ESF : Des sentiments d'hyper protection ?

Mme E : Oui. Pour les 2 oui.

Mr E : J crois que c'est normal.

ESF : Pas particulièrement pour E. alors ?

Mme E : Non non non, pour les 2.



ESF : Est-ce que vous vous êtes dit que vous pouviez pas vous en occuper si elle était sourde ?

Mme E : Ah non pas du tout au contraire, au contraire.

Mr E : Qu'il soit sourd, qu'il soit né avec une jambe en moins, ça change rien pour nous.

ESF : D'accord, on va parler un peu de la prise en charge comment vous la qualifiez par l'HME ?

Mme E : Bien, moi j'en suis contente, que ce soit à la maternité, les sages-femmes aussi, j'en garde un bon souvenir, d'ailleurs à chaque fois que je revenais je pleurais. J'adore être enceinte moi, c'est bête mais rien que d'en parler je suis émue à chaque fois, c'est comme ça.

ESF : Y en a qui adore être enceinte oui (rire). Et la prise en charge ORL ?

Mme E : Très bien, très bien, mais je trouve que leurs tests sont pas fiables c'est tout quoi, je veux pas révolutionner l'ORL de l'HME non la prise en charge très bien, après c'est peut-être le temps d'écoute de l'orl mais qui est prise elle-même par le temps parce qu'elle est toute seule.

ESF : Une note entre 0 et 10 pour la prise en charge ?

Mme E : Oh j'vais dire 7.

ESF : Et au niveau de l'accompagnement par les professionnels ?

Mme E : Oh ça s'est très bien passé !

ESF : Et une note entre 0 et 10 la aussi ?

Mme E : Oh 7 pareil.

Mr E : Oh non 8.

Mme E : Bon 8 alors.

ESF : D'accord. Est-ce que vous pensez que ça serait bien de faire un petit prospectus par rapport au suivi, sur les tests qui vont avoir lieu, les différents rendez-vous ?

Mme E : Ah ben oui oui, mais c'est dommage que l'ARS y ait pas pensé, parce que c'est eux qui ont lancé le truc, donc bon

ESF : Est-ce que vous avez des suggestions ?

Mme E : La communication déjà, j pense que déjà quand on communique les gens sont déjà plus compréhensifs vis-à-vis des différents problèmes.

Mr E : Un peu de communication et je pense qu'on y gagnerait tous. Voilà.

ESF : D'accord.

Mme E : Apres sinon non je vois pas.

ESF : Très bien. J'ai fini l'entretien, est ce qu'il y a d'autres sujets dont vous voulez abordez ?

Mme E : Non c'est bon on a fait le tour je crois.



Anais DESBORDES

Ecole de sages-femmes de LIMOGES

Mémoire de fin d'études

Année 2016

TITRE

Les parents face à la surdité potentielle de leur enfant

66 pages

Présenté et soutenu publiquement le 29 août 2016

Directeur du mémoire : Fabienne Deconchat

Guidant du mémoire : Marie-Noëlle Voiron

Résumé :

Depuis les arrêtés mis en place en 2012 et 2014, le dépistage néonatal de la surdité débute dès la maternité, et en cas de doute se poursuit pendant environ 2 mois. Cette période peut entraîner des bouleversements dans la vie des parents. L'objectif de ce mémoire est de décrire, grâce à des entretiens semi-directifs avec 4 mères d'enfants non atteints de surdité et 4 mères d'enfants atteints de surdité, le vécu des parents durant le dépistage de la surdité à l'Hôpital Mère-Enfant de Limoges. L'étude a permis de démontrer la qualité de la prise en charge, la satisfaction des parents ainsi que leur vécu.

Mots-clés : dépistage, surdité, enfants

