



HAL
open science

État des lieux des attentes en éducation thérapeutique des parents d'enfant sourd diagnostiqué avant 1 an

Anaïs Milhaud

► **To cite this version:**

Anaïs Milhaud. État des lieux des attentes en éducation thérapeutique des parents d'enfant sourd diagnostiqué avant 1 an. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02945942

HAL Id: dumas-02945942

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02945942v1>

Submitted on 22 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE
ET DU GRADE DE MASTER 2 D'ORTHOPHONIE

Présenté et soutenu le 11 juin 2020

Par MILHAUD Anaïs

Née le 2 mai 1995

ÉTAT DES LIEUX DES ATTENTES EN
ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES
PARENTS D'ENFANT SOURD
DIAGNOSTIQUÉ AVANT 1 AN

Directrice de Mémoire : BONGIOVANNI Marine (Orthophoniste)

Co-directrices de Mémoire : RICCOBENE Cyrielle (Audioprothésiste spécialisée dans l'enfance)

BOISSIER Cécile (Orthophoniste formée en éducation thérapeutique)

Nice

2020

Remerciements

Je voulais remercier toutes les personnes qui ont été présentes pour moi depuis le début de mes études à Nice, voire même avant, et particulièrement :

Marine BONGIOVANNI, Cyrielle RICCOBENE et Cécile BOISSIER pour leur accompagnement tout au long de cette année, leurs relectures minutieuses et leurs conseils éclairés pour la rédaction de ce mémoire. Thanks to Sophie MONTAVON for her help.

L'ensemble des parents pour leur participation au questionnaire que ce soit pour l'élaborer ou y répondre, mais aussi pour leurs chaleureux encouragements.

Mme GROS et Mme Valeria MANERA pour leur regard scientifique et leur aide statistique précieuse.

Mes enseignants et maîtres de stage de ces 5 années, qu'ils soient professeurs, cadre de santé, EJE ou orthophonistes, car c'est grâce à eux tous que j'ai aiguisé mon regard de (future) thérapeute.

Le destin pour m'avoir fait intégrer la meilleure « lignée ortho ». Une pensée toute particulière à ma marraine Faustine, pour ses fiches, son soutien, ses relectures tatillonnes et ses bons petits plats.

Mes amies niçoises, qui ont rendu ces 5 années plus belles, plus drôles, plus faciles, remplies de sou-ve-nirs. Aude, pour ta passion du crochet et les nombreux cours passés côte à côte, Manon pour ta douce voix et ton rire si communicatif, Cloé pour nous avoir toujours rassurées, malgré toi, dans le rush des révisions et Orlane, pour ces soirées TV et ce si beau voyage de solidarité internationale au Togo.

Mélanie, toujours là pour m'écouter, me faire sourire, depuis la maternelle et pour longtemps.

Mes parents pour qui le départ n'a pas été simple mais qui sont fiers de moi et m'ont toujours aimée et soutenue. Je suis, moi aussi, très fière de vous.

Toute ma famille : Mamée, Manou, Papou, Tatie Fafou, Tonton Jean, Téo, Emie, Tatie Juju, Tatie Danielle, Tonton Raymond et Mamie Jo', pour leur Amour inconditionnel et leur présence depuis toujours. Je n'en serais pas là sans vous.

Toute ma belle-famille : Sylvie, Maguelone, Clémence, Thierry, Pascale, Yann, Elyn, Huguette, Daniel, Marcel, Marie, pour leur affection et les bons moments passés ensemble et à venir.

Et enfin, à toi Olivier. Mille mercis de m'avoir remotivée et soutenue quand ça n'allait pas, de me faire rire à en pleurer, de partager mon quotidien : de faire de moi une femme épanouie.

Sommaire

Introduction.....	1
Partie théorique	2
Chapitre 1 L'enfant sourd et ses parents.....	3
1 La surdité infantile : des classifications multiples	3
1.1 Définition de la surdité.....	3
1.2 Les classifications des surdités infantiles.....	4
2 Les répercussions de la surdité sur la famille du jeune enfant.....	5
2.1 Les répercussions sur les interactions précoces avec l'enfant.....	5
2.2 Le processus d'acceptation du diagnostic par les parents entendants.....	6
2.3 Les répercussions dans le quotidien.....	7
3 Les répercussions de la surdité sur le jeune enfant	7
3.1 Les répercussions sur la communication et le langage	8
3.2 Les répercussions psychologiques et socio-affectives	9
Chapitre 2 L'éducation thérapeutique.....	11
1 L'éducation thérapeutique, entre médecine et pédagogie	11
1.1 Historique et définition.....	11
1.2 Organisation des programmes d'éducation thérapeutique	12
2 Les éducateurs dans les programmes d'ETP	13
2.1 Les professionnels	13
2.2 Le patient expert / aidant expert.....	14
3 L'éducation thérapeutique en pédiatrie	15
3.1 Les particularités de l'éducation thérapeutique en pédiatrie : la triade parents-enfant-professionnel	15
3.2 Les pathologies concernées et l'efficacité de l'ETP	16
Partie pratique	18
1. Objectifs.....	19
2. Méthode	19
2.1 Population.....	19
2.2 Elaboration du questionnaire.....	20

2.3	Validation du questionnaire / pré-test	21
2.4	Diffusion du questionnaire	21
3	Analyses statistiques	22
3.1	Objectif principal.....	22
3.2	Objectifs secondaires.....	22
4	Résultats	23
4.1	Objectif principal.....	23
4.2	Objectifs secondaires.....	30
	Discussion	32
	Conclusions et Perspectives	39
	Bibliographie.....	40
	Annexes.....	52

INTRODUCTION

« Ma mère dit qu'elle ne savait plus quoi faire avec moi. Elle me regardait, incapable d'inventer quoi que ce soit pour créer le lien entre nous. Parfois, elle n'arrivait même plus à jouer. Elle ne me disait plus rien. Elle pensait : « Je ne peux plus lui dire je t'aime, puisqu'elle ne m'entend pas ». Elle était en état de choc. Tétanisée. Elle ne pouvait plus réfléchir. » (Laborit, 2003).

De nos jours, 1 enfant / 1 000 naît avec une surdité sévère à profonde ou l'acquiert durant la période pré-linguale (Hardelin et al., 2004). Depuis 2012, le dépistage néonatal est mis en place dans les maternités, afin de limiter les répercussions de la surdité sur le jeune enfant. Pour autant, comme l'a décrit Emmanuelle Laborit dans son récit autobiographique, l'annonce de ce handicap sensoriel vient bouleverser la famille de l'enfant. Les professionnels médicaux (Oto-rhino-laryngologiste/ORL) et paramédicaux (audioprothésistes et orthophonistes) ont, à ce moment-là, un rôle précieux d'informateurs, et d'accompagnateurs de l'enfant et de ses proches. Malgré cette guidance, certains parents se sentent encore isolés après le diagnostic et pendant la prise en charge orthophonique (Topouzkhianian & Sabadell, 2018). Ainsi, comment l'orthophoniste peut-il mieux les accompagner ?

Nous avons émis l'hypothèse que l'éducation thérapeutique (ETP), étant donné sa pluridisciplinarité d'intervenants médicaux et sociaux, pourrait être une réponse à cet isolement et améliorerait la qualité de vie de l'enfant sourd et de son entourage. En effet, l'ETP a déjà montré son efficacité dans de nombreuses pathologies chroniques, notamment dans l'accompagnement de parents d'enfant avec autisme (Derguy et al., 2017, 2018). L'objectif principal de cette étude est donc d'évaluer le besoin ainsi que les attentes en éducation thérapeutique des parents d'enfant sourd sévère à profond, diagnostiqué avant l'âge d'un an. Les objectifs secondaires sont de corrélérer ce besoin et l'intérêt porté aux ateliers d'ETP en fonction du temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic.

Dans la première partie de notre recherche, nous étudierons la littérature sur la surdité infantile ainsi que sur les répercussions qui en découlent sur le jeune enfant et son cercle familial. Puis, nous aborderons le concept d'éducation thérapeutique, les différents éducateurs intervenant dans ces programmes et nous nous concentrerons plus précisément sur l'ETP en pédiatrie.

Enfin, la seconde partie décrira les besoins et attentes en ETP des parents d'enfant sourd grâce aux données collectées par un questionnaire diffusé nationalement, auprès des professionnels médicaux et paramédicaux et sur les réseaux sociaux. Ces résultats seront ensuite discutés grâce à la littérature.

PARTIE THEORIQUE

CHAPITRE 1

L'ENFANT SOURD ET SES PARENTS

1 La surdité infantile : des classifications multiples

1.1 Définition de la surdité

En médecine, la surdité est définie comme une « diminution ou disparition de la perception auditive, symptôme majeur témoignant d'un dysfonctionnement du système auditif périphérique ou central » (*Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*, s. d.). Elle est considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme une « déficience », ce qui fait d'elle un handicap (Brin-Henry et al., 2018; *Surdité et déficience auditive*, s. d.). Autrement dit, une « 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 » (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005). La surdité est donc un handicap sensoriel que de nombreux auteurs considèrent comme invisible et « partagé » (Bedoin, 2018; Mottez, 2006). D'une part, la surdité est, à première vue, invisible (contrairement à un handicap physique par exemple) et, d'autre part, elle ne peut se concevoir en dehors d'une relation, d'une communication entre, au moins, deux interlocuteurs. C'est au moment de communiquer que l'interlocuteur entendant perçoit la surdité, et tente de s'adapter, comme il le peut. D. Bouvet écrit : « Le procès de la communication se retrouve perturbé et met les deux interlocuteurs – le sourd comme l'entendant – dans un embarras partagé » (Bouvet, 1989).

Pourtant, depuis de nombreuses années, deux approches de la surdité s'opposent : l'approche médicale / « déficitaire » voulant corriger la surdité (énoncée ci-dessus) et l'approche culturelle faisant de la surdité une communauté à part entière (Bedoin, 2018). En effet, d'après Bernard Mottez « à s'obstiner contre les déficiences, on augmente le handicap » et il préfère parler de « Sourds » plutôt que de « sourds » (Mottez, 2006). A travers cette majuscule naît la « culture sourde », où les Sourds ne se perçoivent pas « déficients » mais revendiquent une perception différente du monde et un autre moyen de communication : la langue des signes. A ce propos, Emmanuelle Laborit (2003), sourde profonde de naissance, actrice et écrivaine écrit dans son livre autobiographique : « Je ne suis pas

handicapée, je suis sourde ». Cependant, pour les parents entendants, l'annonce de la surdité est vécue comme un deuil de l'enfant rêvé à effectuer (Virole, 2006) et la majorité choisit l'oralisme. En effet, le choix de la langue des signes semble être freiné par trois sentiments parentaux négatifs (Kirsch & Gaucher, 2018) : l'incompétence à transmettre une langue qui n'est pas la leur, l'incompréhension à communiquer en LSF car elle viendrait naturellement à l'enfant, sans besoin de stimulation et l'inquiétude d'isoler l'enfant de la société et de sa famille entendante.

1.2 Les classifications des surdités infantiles

Même si nous parlons de « la surdité » au singulier, il n'existe pas une seule et unique forme de surdité : elle est multiple dans son expression (Boutaleb, 2008). Les diverses surdités infantiles peuvent être classées selon différents critères. Comme le suggère le professeur Mondain dans sa classification, inspirée de la SCALE, quatre concepts peuvent déterminer les surdités : la latéralité, le degré, les lésions et l'âge d'apparition (Mondain et al., 2005; Sculerati, 2000).

Le critère de latéralité permet de distinguer les surdités unilatérales des bilatérales. Notons que les surdités unilatérales ont un impact moins important sur le développement langagier de l'enfant : il peut compenser sa perte d'audition avec l'oreille fonctionnelle. A la différence, les surdités bilatérales peuvent avoir des répercussions plus conséquentes sur ce même développement (Lina-Granade & Truy, 2017; Mondain et al., 2005).

Le degré de surdité est évalué en fonction des seuils d'audition de différentes fréquences (500, 1 000, 2 000, 4 000 Hertz). On en recense quatre types :

Tableau n°1 : Classification des degrés de surdité

	Légère	Moyenne	Sévère	Profonde
Décibels (dB) de perte	21 à 40 dB	1 ^{er} degré : 41 à 55 dB	1 ^{er} degré : 71 à 80 dB	1 ^{er} degré : 91 à 100 dB
		2 ^{ème} degré : 56 à 70 dB	2 ^{ème} degré : 81 à 90 dB	2 ^{ème} degré : 101 à 110 dB
				3 ^{ème} degré : 111 à 119 dB

Au-delà de ces pertes, nous parlons de cophose dans laquelle l'audition est inexistante (*BIAP - Bureau International d'Audiophonologie*, s. d.). Plus la surdité est sévère, plus les conséquences pour l'enfant seront importantes (Mondain et al., 2005).

Les lésions, quant à elles, ne sont pas toujours bien déterminées (Sculerati, 2000) mais peuvent être divisées en deux types : les surdités de transmission (atteinte de l'oreille externe et/ou moyenne)

et les surdités de perception (atteinte de l'oreille interne ou cochlée et/ou des voies auditives) (Mondain et al., 2005).

Enfin, l'âge d'apparition de la surdité est indispensable à prendre en compte dans la classification. En effet, en fonction de cet âge, les répercussions sur le développement du langage et de la parole seront plus ou moins importantes. Les surdités congénitales (survenant à la naissance), pré-linguales (avant l'âge de 2 ans) et péri-linguales (entre 2 et 5 ans) entraînent de plus fortes conséquences sur le langage. Si l'apparition de la surdité a lieu au-delà de 6 ans, on parle alors de surdité post-linguale : ici l'enfant a pu bénéficier d'un bain de langage, se constituer un stock lexical, faire des phrases etc... De ce fait, les répercussions seront donc moins importantes car il bénéficiera de moyens de compensation (Lina-Granade & Truy, 2005; Mondain et al., 2005).

Cette classification rend compte de la diversité des surdités chez l'enfant et nous permet d'étudier avec précision la perte auditive et d'adapter la prise en charge pluridisciplinaire (ORL, audioprothétique et orthophonique).

2 Les répercussions de la surdité sur la famille du jeune enfant

« L'enfant sourd qui naît dans une famille entendant, naît dans une famille où l'on ignore tout de la surdité » (Bouvet, 1989). Les parents entendants sont les premiers affectés par le diagnostic de surdité et se retrouvent très souvent démunis, ne sachant pas comment communiquer avec leur enfant, voire ne communiquant plus avec lui.

2.1 Les répercussions sur les interactions précoces avec l'enfant

Les professionnels de santé s'accordent à penser que le diagnostic précoce de surdité est optimal car il permet d'obtenir un bon pronostic. Pour autant, des incidences relationnelles post-dépistage précoce et post-diagnostic, sont présentes. L'étude de Young & Tattersall (2007) montre que dans vingt-et-un entretiens sur vingt-sept, les parents sont en faveur d'un diagnostic précoce et contre dans cinq entretiens. Deux mères ayant voté « contre » avouent ne pas avoir pu « profiter » de leur bébé. Myriam Madillo-Bernard préconise un dépistage de « juste milieu » : ni trop tardif pour ne pas empêcher le développement langagier et socio-affectif de l'enfant, ni trop précoce pour ne pas nuire aux liens d'attachement naissant dans les premières semaines de vie de l'enfant. Selon elle, un dépistage entre 1 et 3 mois accompagné d'un diagnostic dans les semaines / mois qui suivent seraient

à privilégier (Madillo-Bernard, 2007). Cependant, le dépistage effectué à l'âge de 2 mois est moins effectif que celui réalisé en période néonatale puisque seuls 64,18% des enfants sont testés au lieu de 95,72%) (Kolski et al., 2007).

Concernant les interactions précoces au sein de la dyade mère-enfant, lors du dépistage néonatal positif, elles se retrouvent perturbées. En effet, B. Le Driant et al. (2006) soulignent une diminution du langage adressé à l'enfant, une moindre intégration de celui-ci, des regards moins présents, moins paisibles, une diminution des contacts physiques et enfin des « difficultés à interpréter les signaux de son enfant ». Lors du diagnostic, les échanges mère-enfant s'appauvrissent : la mère éprouve moins de plaisir à communiquer, parler avec son enfant car elle le pense muet, « elle perd l'usage de la parole et se retrouve handicapée au niveau de ses possibilités de communication » (Bouvet, 1989; Franzoni, 2006).

2.2 Le processus d'acceptation du diagnostic par les parents entendants

Chaque parent se construit une image idéalisée de son enfant. L'annonce de la surdité vient briser l'image de l'enfant rêvé, entraînant ce que les psychanalystes et psychologues appellent la « blessure narcissique » (D'Eduardo et al., 2005; Korff-Sausse, 2007). De plus, l'annonce est d'autant plus brutale et angoissante, qu'aujourd'hui, le dépistage et le diagnostic précoces sont effectués avant même que les parents ne s'inquiètent, au début de la vie de famille et nécessitent une succession de tests et de rendez-vous (Soriano, 2011). Ainsi, l'annonce du handicap sensoriel a divers effets sur les parents.

Dans un premier temps, les parents doivent accueillir, « adopter » un enfant non perçu comme l'enfant idéalisé, mais vu comme un enfant « étranger » avec un déficit méconnu (D'Eduardo et al., 2005, Roy, 2014). Ils effectuent, selon les mots de B. Virole (2006), un « travail de deuil » marqué par des émotions se rapprochant des phases du deuil de la perte d'un être cher décrites par la psychiatre Kübler-Ross : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross & Kessler, 2011). En effet, dans l'étude de Wood et al. (2008), les mères éprouvent un choc, de la colère, de la peur, du regret (lors d'un diagnostic tardif). Les pères réagissent différemment ; certains nient (déni), d'autres cherchent des solutions. Scarinci et al. (2018) notent aussi dans leur étude : choc, déni, tristesse, inquiétude. Toutes ces réactions témoignent de la vulnérabilité des parents et sont retrouvées chez nombre d'entre eux (Dubuisson & Grimard, 2011).

2.3 Les répercussions dans le quotidien

Hormis toutes les émotions que la surdité amène, accueillir un enfant sourd au sein de sa famille change nécessairement le quotidien de celle-ci (Dubuisson & Grimard, 2011). Dans l'étude de Wood et al. (2008), les familles interrogées relèvent l'impact de la surdité sur leurs interactions familiales, avec les parents, avec la fratrie mais aussi avec la famille au sens large. En effet, les parents rapportent se transformer en « enseignants » qui stimulent langagièrement leur enfant en permanence. Cette stimulation, guidée, entre autre, par l'orthophoniste, est indispensable dans la prise en charge précoce (Dumont, 2008) et semble augmenter la relation des parents avec leur enfant (ils communiquent plus avec leur enfant donc tissent plus de lien avec celui-ci) (Wood et al., 2008). Ainsi, l'accompagnement parental dans la prise en charge précoce permet à la fois aux parents de « rétablir une relation affective perturbée » et « d'amener leur enfant à se constituer comme sujet et être de parole » (Denni-Krichel, 2003). Pour autant, il ne doit pas transformer les parents en rééducateurs. La surdité peut amener des conflits au sein du couple, notamment dans l'investissement et la prise de décision : un père moins stimulant, moins expressif face aux progrès de leur enfant, une divergence sur le choix du mode de communication (langue des signes, oralisme) (Wood et al., 2008). Dans la fratrie, des sentiments de jalousie, de rivalité peuvent naître et perdurer dans le temps : les enfants entendants déplorent le temps alloué par les parents pour l'enfant sourd (Bouteyre et al., 2006; Dubuisson & Grimard, 2011; Wood et al., 2008).

Au sein du cercle familial, la surdité peut, à la fois renforcer les liens (les proches ayant un rôle de soutien très apprécié par les familles) ou les rompre (langue des signes entraînant une rupture de la communication avec les entendants, handicap à cacher...) (Wood et al., 2008). Elle amène de nombreuses interrogations notamment sur le rôle des différents intervenants et sur l'intérêt d'un appareillage (Scarinci et al., 2018).

3 Les répercussions de la surdité sur le jeune enfant

Les répercussions de la surdité sur l'enfant sont nombreuses (Brin-Henry et al., 2018), proportionnelles au degré de surdité (Lina-Granade & Truy, 2017; Mondain et al., 2005) et peuvent être classées en deux types : communicationnelles et psychologiques (Guidetti & Tourrette, 2018).

3.1 Les répercussions sur la communication et le langage

La communication du tout-petit se développe autour de nombreux précurseurs : les précurseurs pragmatiques (regards, attention conjointe, tour de rôle, intérêt pour l'objet et l'autre), les précurseurs formels (sourires, rires, vocalisations, imitation), les précurseurs sémantiques (manipulation d'objets et permanence de l'objet) (Théron, 2010). Chez les enfants sourds, il existe des difficultés à construire les pré-requis du langage, une absence ou un retard de langage, des troubles de la voix et de la parole. Cela entraîne des conséquences sur la scolarité de l'enfant (Brin-Henry et al., 2018).

Concernant les précurseurs pragmatiques chez l'enfant sourd, deux difficultés sont prégnantes dans la littérature : l'attention conjointe et la théorie de l'esprit. L'attention conjointe est la capacité d'alterner son regard entre une personne et un objet / une personne « d'intérêt commun ». Elle est normalement développée vers 9 mois, et est altérée chez l'enfant sourd. Il parvient difficilement à détacher son regard du visage de l'interlocuteur, le canal visuel étant porteur d'informations que le canal auditif ne peut fournir (Aubineau et al., 2017) et pointe plus souvent. Cependant, il progresse dans son acquisition et dans sa compréhension entre 10 et 30 mois (B. Driant et al., 2014). Chez l'enfant entendant, l'ensemble des éléments d'attention conjointe est acquis vers l'âge de 18 mois (Aubineau et al., 2017) et ces moments sont plus présents que chez l'enfant sourd. Le développement de cette compétence est donc plus lent et demeure prédictif du niveau de langage (B. Driant et al., 2014) et socio-émotionnel (Jover, 2009). La théorie de l'esprit est la capacité métacognitive à se représenter, à attribuer, à comprendre ses propres « états mentaux » (émotions, désirs, intentions...) et ceux d'autrui. Acquis vers l'âge de 5-6 ans, elle est primordiale dans les relations sociales et permet de s'adapter à autrui (Duval et al., 2011; Peterson, 2009). De plus, elle se développe précocement en lien avec l'attention conjointe (Jover, 2009). Chez les enfants sourds de familles entendantes (bien qu'appareillés / implantés), des études soulignent un retard de développement d'environ 2 ans et demi (Chainet-Terrisse et al., 2011; Peterson et al., 2016) touchant la compréhension de la théorie de l'esprit (Peterson, 2009) et les relations avec les pairs (Martin et al., 2011). Cependant, comme l'attention conjointe, le niveau de théorie de l'esprit chez l'enfant sourd s'améliore avec un entraînement (Peterson, 2009; Wellman & Peterson, 2013).

Au sujet du langage, entendre avec une prothèse auditive ou un implant cochléaire est un apprentissage et modifie le développement langagier de l'enfant. La prise en charge orthophonique est donc indispensable (Dumont, 2008), tout comme l'implication familiale qui peut expliquer les différences de performances entre des enfants appareillés et implantés (Moeller, 2000; Nikolopoulos et al., 2004; Watkin et al., 2007). L'éducation auditive permet à l'enfant sourd d'apprendre à détecter,

discriminer, identifier et comprendre les bruits environnementaux et les sons de la parole (Dumont, 2008). Mais toutes ces étapes entraînent un retard de développement chez les enfants sourds notamment dans la production de babillages complexes et l'articulation. De plus, une étude révèle que le niveau lexical des enfants ayant bénéficié d'une éducation précoce et d'une éducation qualitative se situe dans la norme basse vers 4-5 ans. Le niveau syntaxique semble le plus atteint chez ces enfants (la longueur moyenne d'énoncés est inférieure aux enfants entendants) (Lederberg et al., 2013). Certains enfants demeurent toujours en retard malgré une implantation / un appareillage précoce : des troubles associés sont rencontrés dans 1/3 des cas (Lina-Granade & Truy, 2017). Ainsi, si ces enfants n'ont pas accès à une communication alternative (comme les signes), ils peuvent ne pas développer de compétences langagières suffisamment performantes pour leur permettre d'entrer dans le langage écrit, de comprendre leur environnement et de s'exprimer (Lederberg et al., 2013).

3.2 Les répercussions psychologiques et socio-affectives

Le développement psychologique de l'enfant dépend de son environnement, de sa relation aux autres. Chez l'enfant sourd, l'environnement et les comportements naturels des parents sont bouleversés par la surdité. De plus, le développement psychologique est troublé par la surdité elle-même (Guidetti & Tourrette, 2018; Juárez-Sánchez & Monfort, 2003; Nader-Grosbois, 2015).

Dans le cas de la surdité congénitale, l'enfant est privé auditivement, dès sa vie in utero, de la voix de la mère. Des répercussions sont observées sur l'attachement que le nourrisson peut avoir avec sa mère, notamment dans la « préférence » naturelle de la voix maternelle (Thomson et al., 2011). Progressivement, l'enfant sourd va donc façonner les liens d'attachement avec ses proches en passant par d'autres canaux (visuel ou tactile par exemple) (Nader-Grosbois, 2015). Mais, dans certaines situations, ces canaux ne sont pas exploitables, entraînant un sentiment d'insécurité chez les enfants sourds : ils ne peuvent pas être rassurés par les mots, sont surpris par des événements qu'ils n'entendent pas (Guidetti & Tourrette, 2018). Ainsi, cette insécurité amènerait des colères chez l'enfant, accentuées à 3 ans et allant de pair avec des difficultés à réguler ses émotions (Nader-Grosbois, 2015). Une étude montre que les enfants sourds moyen à profond, obtiennent des résultats inférieurs aux enfants normo-entendants dans l'identification des émotions (Most & Michaelis, 2012). Ces difficultés d'identification et de régulation des émotions ont, inévitablement, des répercussions sur les relations sociales. Plus tard, une sensibilité à la frustration et une tendance à l'isolement chez les adolescents et adultes sourds sont constatées (Guidetti & Tourrette, 2018). En effet, les enfants se sentent très souvent

« à part et (...) les derniers informés des événements survenus », « moins importants » que les autres membres de la famille (Croyère, 2008) : ils n'entendent pas, ne comprennent pas ou tardivement ce qui se dit autour d'eux (Virole, 2006). Pourtant, ils ont un fort désir de contacts sociaux, amenant parfois à des comportements exubérants pour attirer l'attention (Guidetti & Tourrette, 2018).

Bien qu'on ne retrouve pas de « personnalité sourde » (Guidetti & Tourrette, 2018), Hogan et al. (2011) font état chez les enfants sourds, d'une prévalence élevée de troubles émotionnels, du comportement, du développement langagier et des capacités cognitives et motrices (39% contre 14% pour les normo-entendants). Ces troubles dépendent de nombreux facteurs, comme la langue parlée à la maison (Brown & Cornes, 2015), les compétences linguistiques, la compréhension des autres (Hogan et al., 2011) et l'estime de soi (Nader-Grosbois, 2015). La maturation des aires auditives apparaît vers l'âge de 2 ans, celles des aires corticales vers 4 ans (Aubineau et al., 2017). En découlent des répercussions psychologiques de la surdité, rendant indispensables une réhabilitation précoce (dans les premiers mois de vie de l'enfant) et adaptée (réhabilitation auditive et prise en soin orthophonique) ainsi qu'un suivi évoluant avec l'enfant (Lina-Granade & Truy, 2017). Aujourd'hui, bien que la réhabilitation soit de plus en plus précoce et adaptée, il existe un sentiment d'isolement que bon nombre de familles éprouvent, malgré la prise en charge orthophonique, ce qui interroge sur une meilleure exposition du soin en orthophonie (Topouzkhianian & Sabadell, 2018).

Comme nous l'avons vu dans ce chapitre, les surdités sont nombreuses et ont des répercussions sur la qualité de vie des enfants sourds et sur celle de l'entourage : ils découvrent une pathologie et une réhabilitation auditives dont ils ignorent tout. L'intervention précoce et l'implication des parents dans la prise en charge de l'enfant sourd ayant des conséquences positives sur l'enfant, les professionnels de santé doivent nécessairement accompagner au mieux ces familles dans la compréhension, l'acceptation du handicap et la gestion de la surdité au quotidien.

CHAPITRE 2

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

1 L'éducation thérapeutique, entre médecine et pédagogie

1.1 Historique et définition

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), est un concept à la fois très ancien et récent. Depuis toujours, les professionnels médicaux et paramédicaux tentent de rendre les patients acteurs de leur prise en charge, sans que cet accompagnement ne soit réellement encadré (Fournier, 2002). Ce n'est qu'en 1998 que l'OMS a réellement défini l'éducation thérapeutique comme « des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » (Organisation Mondiale de la Santé, 1998). L'ETP s'adresse donc à tout patient ayant une pathologie chronique ainsi qu'à son entourage et fait partie intégrante du parcours de soin, de l'éducation à la santé du patient. De cette définition, deux concepts fondamentaux et complémentaires de l'éducation thérapeutique s'en dégagent (Lacroix, 2007) :

- la médecine, permettant de poser un diagnostic et de proposer un traitement adapté à la pathologie,
- la pédagogie, afin de transmettre au patient ainsi qu'à son entourage des savoirs qu'ils vont s'approprier.

Afin que le concept d'éducation thérapeutique soit mis en place, et que le patient et son entourage en soient les acteurs, la configuration hiérarchisée (autrement appelée relation « d'activité-passivité ») avec un thérapeute « qui sait » et un patient « qui ne sait pas », ne peut exister (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). Effectivement, dans cette dissymétrie, le patient ne peut se sentir acteur. L'ETP s'inscrit donc dans une relation de « participation mutuelle », où le patient apprend du soignant et le soignant apprend du patient, de son vécu, de sa maladie (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). Elle doit donc s'appuyer sur les connaissances du patient sur sa pathologie, s'adapter au patient et à sa famille, répondre à leurs préoccupations et à leurs capacités internes (Lamour & Gagnayre, 2008).

1.2 Organisation des programmes d'éducation thérapeutique

La création des programmes d'éducation thérapeutique est régie par la Haute Autorité de Santé (HAS) et dépend de l'Agence Régionale de Santé (ARS). Ceux-ci peuvent être élaborés dans des structures de soins (hôpitaux) ou en libéral par des professionnels médicaux et paramédicaux et/ou par des associations de patients (Haute Autorité de Santé, 2007a). Ces programmes doivent respecter un certain nombre de critères comme proposer divers professionnels intervenants (pluridisciplinarité), s'appuyer sur un fondement scientifique et organiser un programme structuré en quatre étapes (Haute Autorité de Santé, 2007c, 2007b) :

1. « Elaborer le diagnostic éducatif »
2. « Définir un programme personnalisé »
3. « Mettre en œuvre les séances » (en groupe ou individuelle)
4. « Evaluer les compétences acquises et le programme »

Le diagnostic éducatif, aussi appelé par certains professionnels « bilan éducatif partagé », est le premier contact avec le patient. Cette appellation valorise la notion de partenariat entre le professionnel de santé et le patient et/ou ses proches (Sandrin-Berthon, 2010). Lors de cette étape, le professionnel découvre le mode de vie du patient (son environnement socio-culturel, son quotidien) et cible ses attentes vis-à-vis de l'ETP (ce qu'il sait, croit savoir et ne sait pas de sa pathologie et comment il la vit). Comme vu précédemment, il est primordial que le professionnel soit à l'écoute et adopte, dès cette première étape, un discours pédagogique. Ce discours définit ce qu'est l'ETP et la manière dont il va rendre le patient autonome. De plus, il le motive et le rend acteur de sa prise en charge (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Simon et al., 2013).

L'élaboration d'un programme personnalisé se fait avec le patient et/ou son entourage. Durant cette deuxième étape, le professionnel et le patient/son entourage déterminent le format (individuel et/ou collectif), les thèmes à aborder et les compétences pouvant être acquises (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Haute Autorité de Santé, 2007c).

Suite à ces deux étapes, des ateliers répondant aux besoins du ou des participants sont proposés : ils peuvent être réalisés en groupe ou individuellement, les deux présentant des avantages et des inconvénients (Mosnier-Pudar & Hochberg-Parer, 2008). L'objectif de ces ateliers est de développer chez le patient deux types de compétences : l'adaptation (par exemple « informer l'entourage, faire valoir ses droits, formuler un projet et le mettre en œuvre ») et l'auto-soin (réaliser des gestes

techniques, modifier son mode de vie, impliquer l'entourage) (d'Ivernois et al., 2011; Haute Autorité de Santé, 2007b).

Enfin, la dernière étape consiste à évaluer, en trois dimensions, les compétences acquises pendant le programme et le programme lui-même (D'Ivernois & Gagnayre, 2007) :

- la dimension bioclinique recensant des « preuves objectives » du point de vue clinique ou biologique conséquentes à des modifications comportementales grâce à l'ETP reçue,
- la dimension pédagogique permettant de rendre compte des connaissances ainsi que des compétences acquises sur la maladie, le traitement, la manipulation d'appareils,
- la dimension psychosociale témoignant des changements dans le quotidien du patient, dans son vécu de la pathologie.

2 Les éducateurs dans les programmes d'ETP

Pour conserver une relation de « participation mutuelle » et enrichir les ateliers, les éducateurs peuvent être de milieux différents : les professionnels de santé dispensant leurs connaissances médicales et les associations de patients / aidants experts relatant leur vécu de la maladie.

2.1 Les professionnels

Le programme d'éducation thérapeutique doit être proposé et effectué par, au moins, deux professionnels. Il peut s'agir de professionnels de santé en lien avec une pathologie chronique : professions médicales, de la pharmacie, auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaire de puériculture et ambulancier ou par un représentant d'une association de patient (*Arrêté du 14 janvier 2015*, s. d.; Haute Autorité de Santé, 2007c).

L'orthophoniste est donc habilité à proposer l'ETP et à en réaliser. En pratique, peu de ces professionnels le mettent en place par manque d'informations et de formations (Topouzkhianian & Sabadell, 2018). En effet, les professionnels ont l'obligation de se former durant leurs études ou pendant une formation spécifique de 40h minimum dans le but d'acquérir des compétences nécessaires à la participation d'un programme d'ETP (mener des ateliers et faire un diagnostic éducatif). Pour mettre en place et coordonner un programme d'ETP, le professionnel doit posséder un Diplôme Universitaire d'éducation thérapeutique ou de Santé publique (Arrêté du 2 août 2010 relatif aux

compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, s. d.). De soignant, le professionnel de santé devient éducateur et cela s'apprend (D'Ivernois & Gagnayre, 2016). A ce propos, Gagnayre & D'Ivernois (2005) ont recensé un ensemble de dix savoir-faire du soignant en éducation thérapeutique, afin de mener à bien les quatre étapes citées ci-dessus : « identifier les besoins éducatifs du patient », identifier les compétences que celui-ci doit acquérir, « rendre intelligible les connaissances », « mettre en œuvre des méthodes pédagogiques pour aider le patient à apprendre », « évaluer les acquis du patient » ainsi que le programme lui-même, « identifier les améliorations à apporter », « assurer différentes modalités de suivi éducatif (à domicile, à distance, dans un établissement de soin) et mettre en œuvre une reprise d'éducation si besoin », « coordonner les activités d'ETP et s'assurer que celles-ci s'intègrent aux soins », « créer des outils, documents pour faciliter l'ETP », « impliquer les patients dans les programmes, les impliquer dans l'animation et l'évaluation ».

2.2 Le patient expert / aidant expert

Le patient avec une maladie chronique et ayant reçu une ETP peut, à son tour et s'il le souhaite, se former afin de participer à chaque étape des programmes d'ETP, de partager son expérience, son savoir et basculer de patient « expert » (de lui-même, de sa pathologie) à patient « ressource » (pour les autres) (Grimaldi, 2014). La terminologie pour désigner ce patient intégré à l'équipe de professionnels médicaux / paramédicaux est encore imprécise. Certains chercheurs tentent d'établir un consensus en caractérisant des patients intervenant au sein de programme d'ETP comme des « patients-formateurs » (Michel et al., 2020). Devenir « patient-formateur » nécessite d'avoir un certain nombre de qualités comme l'empathie, l'écoute, l'envie de partager et surtout le recul sur sa maladie. Avec ces qualités, « l'expert » apporte des notions qui peuvent manquer aux patients dans les discours médicaux : le savoir émotionnel, social et physique, celui du vivre avec la maladie (Colas, 2015).

Bien que la littérature mentionne généralement cet acteur comme étant le patient, il peut aussi s'agir d'aidants familiaux, comme ce peut être le cas dans les pathologies chroniques de l'enfant, des aidants familiaux comme des parents qui accompagnent d'autres parents. Dans le cas de la surdité, les parents sont désireux de rencontrer d'autres parents d'enfant sourd expérimentés car leurs recul, conseils et soutien s'avèrent être précieux (Mehta et al., 2019; Mottier, 1980; Wood et al., 2008). A ce propos, Jackson (2011) souligne la nécessité de poursuivre des recherches afin « d'explorer des programmes innovants » et de « préparer des mentors ou des parents ayant une formation spécialisée et ayant une expérience de la surdité ».

3 L'éducation thérapeutique en pédiatrie

L'ETP, comme son nom l'indique, est centrée sur le patient : les échanges et activités, se font donc pour le patient et avec le patient. Lorsque l'enfant est au centre de cette éducation, celle-ci doit donc nécessairement s'adapter à son développement cognitif, moteur et psycho-affectif (Colson et al., 2014; Tubiana-Rufi, 2009). Mais, chez le tout-petit, comment effectuer un programme d'éducation thérapeutique ?

3.1 Les particularités de l'éducation thérapeutique en pédiatrie : la triade parents-enfant-professionnel

Lorsqu'il s'agit d'un nourrisson ou d'un enfant en bas âge, l'éducation thérapeutique s'adresse aux parents. L'enfant (bien que présent lors des ateliers) est dépendant de ces derniers et ne bénéficie pas encore des capacités cognitives et motrices lui permettant d'être autonome (Rhun et al., 2013). Ainsi, dans les programmes d'éducation thérapeutique en pédiatrie, la dyade patient-thérapeute fait place à une triade patient-parents-thérapeute (Colson et al., 2014; Guilbaud et al., 2018; Rhun et al., 2013) : le thérapeute devient alors le lien entre l'enfant et le parent découvrant cette pathologie, et le parent devient thérapeute, soignant. En effet, dans les pathologies chroniques de l'enfant, les parents ont, quotidiennement, un rôle d'autogestion : ils surveillent et traitent leur enfant (Tubiana-Rufi, 2009). Il est donc indispensable que ceux-ci comprennent, au mieux, la pathologie de leur enfant, les traitements et qu'ils se sentent accompagnés dans leur parcours.

Les parents ne sont pas les seuls à s'occuper de l'enfant : l'entourage (fratrie et grands-parents notamment), les professionnels de la petite enfance (assistant(e)s maternel(le)s, éducateurs de jeunes enfants etc...) et, plus tard, les enseignants sont aussi au contact de l'enfant et doivent donc être formés par les parents et, si besoin, par le formateur / éducateur (Guilbaud et al., 2018). Au vu des nombreuses répercussions de la surdité sur la sphère familiale, il est primordial d'intégrer dans l'ETP l'entourage plus éloigné de l'enfant, ayant des relations régulières avec lui et de former les autres professionnels novices en surdité. Cependant, cette transmission de savoirs ne doit pas se limiter aux adultes et doit, progressivement, être effectuée auprès de l'enfant qui, avec sa maturité grandissante, gagnera en autonomie, en prise de décision. De ce fait, l'ETP peut « apporter une guidance aux parents qui le demandent, en leur donnant des repères pour ajuster leur soutien éducatif vis-à-vis de leur enfant. » (Rhun et al., 2013).

3.2 Les pathologies concernées et l'efficacité de l'ETP

Bien que la surdité soit une pathologie chronique (Organisation Mondiale de la Santé, 1998) aux répercussions nombreuses sur la qualité de vie du patient et de son entourage, elle ne possède pas encore de programme d'éducation thérapeutique à proprement parler (*OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé*, s. d.) ni d'évaluation spécifique des programmes d'accompagnement des parents (Haute Autorité de Santé, 2009a). Néanmoins, les programmes d'ETP en pédiatrie existent pour des maladies chroniques dont les conséquences peuvent être graves voire fatales : l'asthme (Rhun et al., 2006), l'épilepsie (Sabatier, 2018), la mucoviscidose (David et al., 2008), le diabète (Pélicand, 2010)... L'efficacité de ces divers programmes est difficile à évaluer de par la présence de biais (complications de la maladie, investissement du patient et de son entourage etc...) (Haute Autorité de Santé, 2018) mais une méta-analyse a tout de même prouvé son efficacité, chez les adultes, qui serait proche de 60% (Lagger et al., 2009).

Dans le domaine de l'orthophonie, un programme d'éducation thérapeutique à destination des parents d'enfant autiste (*ETAP : Education Thérapeutique Autisme et Parentalité*) a été élaboré et évalué. Il a satisfait les parents et a participé à l'amélioration de leur qualité de vie (Derguy et al., 2017, 2018). Composé des quatre étapes recommandées par la HAS, de séances de groupe et d'une session de « booster » trois mois après l'intervention, ce programme est apprécié des parents. Un(e) orthophoniste a participé à son élaboration mais il n'est pas fait mention de sa participation aux ateliers. En orthophonie, l'ETP s'applique aussi pour les pathologies chroniques de l'adulte (AVC, dysphagie) mais aussi pour les enfants et adolescents avec troubles du langage écrit (Brin-Henry & et al., 2014). Pour autant, comme dit précédemment, les orthophonistes semblent manquer d'informations sur les principes de l'ETP, ce qui expliquerait le peu de programmes d'ETP dans ce domaine. En surdité, seulement 3 orthophonistes sur 114 interrogés entre 2014 et 2017 pensent que la surdité est une pathologie concernée par l'ETP (Topouzkhianian & Sabadell, 2018) alors qu'elle est une pathologie chronique nécessitant un accompagnement. Il serait donc pertinent de les y former (notamment pour ceux diplômés de l'ancien cursus n'incluant pas de cours sur l'ETP), de les inclure dans des programmes et de les inciter à en créer à destination de patients présentant des troubles de la communication au sens large (écrit mais aussi oral) (Topouzkhianian & Sabadell, 2018).

Comme nous l'avons vu tout au long de cette partie théorique, au vu des conséquences langagières et psychologiques de la surdité sur l'enfant et sur sa famille, l'ensemble des professionnels valorisent la pluridisciplinarité et précocité de la prise en charge. L'éducation thérapeutique se centrant

sur l'adaptation (compréhension) et l'autogestion de pathologies chroniques est encore trop peu portée par les orthophonistes. Pourtant, proposer une éducation thérapeutique précoce alliant professionnels de santé (ORL, audioprothésiste et orthophoniste), parents-experts/ressources et parents d'enfant sourd permettrait aux parents d'enfant sourd de mieux comprendre la surdité, de se sentir moins isolés et pourrait donc s'avérer bénéfique pour les parents.

Au vu de tous ces constats, ce mémoire tente donc d'évaluer les besoins et les attentes en éducation thérapeutique des parents d'enfant sourd.

PARTIE PRATIQUE

1 Objectifs

L'hypothèse de cette étude est que les parents souhaitent mieux comprendre la surdité et acquérir des compétences dans la gestion de la pathologie au quotidien. L'éducation thérapeutique serait donc appropriée pour répondre à cela.

Ainsi, l'objectif primaire de cette étude est d'évaluer le besoin et les attentes des parents d'enfant sourd en éducation thérapeutique. Le besoin est estimé grâce au recueil des données du questionnaire à l'item « Aujourd'hui aimeriez-vous bénéficier d'une ETP ? ». Les attentes concernant le format sont évaluées avec des questions ouvertes et fermées :

- Quels professionnels aimeriez-vous avoir pour animer les ateliers ?
- Sous quel format aimeriez-vous en bénéficier ?
- De quelle façon aimeriez-vous bénéficier de l'ETP ?
- Pensez-vous qu'il serait important d'intégrer le frère et/ou la sœur aîné(e) aux séances d'ETP ?

Ainsi qu'à l'aide de l'échelle de Lickert (notamment pour le contenu) « Attentes du contenu de l'éducation thérapeutique » reprenant les deux domaines de l'ETP : l'adaptation et l'autogestion.

Les deux objectifs secondaires sont :

- Corréler le besoin en ETP par rapport au temps écoulé entre le diagnostic et le questionnaire, grâce aux réponses de ces deux items.
- Corréler l'intérêt porté aux divers ateliers par rapport au temps écoulé entre le diagnostic et le questionnaire, grâce aux données de ces deux items.

2 Méthode

2.1 Population

Nos critères d'inclusion ont été choisis selon la pertinence de l'outil (degré de surdité, dépistage/diagnostic précoce et période critique d'acquisition du langage) :

- Être parent (entendant ou sourd) d'un enfant sourd sévère à profond
- Dont l'enfant a été diagnostiqué avant 1 an
- Dont l'enfant a aujourd'hui entre 0 et 3 ans

Les critères de non inclusion sont les suivants :

- Être parent d'un enfant ayant été diagnostiqué après 1 an
- Être parent d'un enfant de plus de 3 ans
- Être parent d'un enfant ayant des troubles associés
- Avoir répondu « oui » à la question « Pensez-vous avoir bénéficié d'une éducation thérapeutique ».

Pour ce dernier critère, nous avons considéré que répondre « oui » constituait un biais car aucun programme n'existe officiellement à ce jour.

2.2 Elaboration du questionnaire

Pour recueillir les données nécessaires à notre étude, nous avons choisi de réaliser un questionnaire sur un site internet (*Google form*) parallèlement à notre revue de littérature. En effet, étant donné le peu de surdités infantiles en France, le questionnaire à diffusion nationale sous format numérique nous a semblé être la meilleure option. Elle permet une plus large diffusion et maximise ainsi le nombre de réponses. L'anonymat des parents est donc préservé. De plus, leurs réponses ne sont pas influencées par notre présence, ils réfléchissent et prennent le temps de répondre, seuls.

Concernant la forme, le questionnaire est divisé en 2 sections puis en diverses sous sections (dont nous détaillerons ici uniquement la deuxième) :

- Renseignements généraux sur vous et votre enfant
- Besoins et attentes en éducation thérapeutique
 - Les sources sur lesquelles les parents se sont appuyés pour mieux comprendre la surdité
 - Le besoin en ETP aujourd'hui (oui / non)
 - Les attentes sur la forme
 - Quels animateurs,
 - Quels formats / quels supports,
 - La présence du frère / de la sœur,
 - L'intérêt et les attentes sur le fond
 - Pour des ateliers d'adaptation
 - Compréhension de la surdité, transmission de ces informations (9 items)
 - Prise en soin en général, projet pour l'enfant (9 items)

- Pour des ateliers d'auto-gestion (10 items)

Nous avons utilisé différents types de questions en fonction des informations recherchées :

- Des questions fermées
- Des questions ouvertes
- Des questions à choix multiples avec possibilités d'ajouter un item
- Des questions donnant lieu à une réponse via une échelle de mesure Lickert allant de 0 (pas du tout intéressé) à 6 (très intéressé)

Nous présentons en première page une définition accessible de l'ETP. Nous précisons que celle-ci se différencie bel et bien de la guidance parentale. Une deuxième orthophoniste formée en éducation thérapeutique a d'ailleurs participé à l'élaboration de cette définition et du questionnaire afin d'apporter son savoir-faire d'éducateur.

2.3 Validation du questionnaire / pré-test

Une fois le questionnaire élaboré (fin octobre), il a été présenté en pré-test à 2 mères d'enfant sourd qui ont bien voulu apporter un nouveau regard critique. Il était primordial pour nous qu'un retour de la part de parents soit effectué, dans le but de souligner les imperfections du questionnaire, la non-compréhension ou manque de certaines questions ou items. Suite à ces deux passations, des modifications ont été apportées (fin novembre) : des items ont été ajoutés, des questions remaniées.

2.4 Diffusion du questionnaire

Le questionnaire a été mis en ligne le 11 décembre 2019. Il a été diffusé :

- Sur les réseaux sociaux (pages du CISIC, de la communauté LPCistes, de la communauté des Educateurs de Jeunes Enfants, des orthophonistes travaillant en surdit )
- Auprès de la crèche « Chamboul'tout » accueillant des enfants sourds
- Auprès de professionnels médicaux et paramédicaux (ORL, audioprothésistes, orthophonistes)

La diffusion s'est clôturée le 15 mars 2020.

3 Analyses statistiques

L'ensemble des réponses récoltées ont été analysées et mises en forme sur *Excel*. Quatre tests statistiques ont été utilisés.

3.1 Objectif principal

L'objectif principal a été divisé en trois parties :

- Le besoin en éducation thérapeutique
- Les attentes concernant la forme de l'ETP
- Les attentes sur le fond de l'ETP

Pour les première et deuxième parties de cet objectif, nous avons effectué des statistiques descriptives à l'aide de pourcentages. Pour l'étude du fond de l'ETP désiré par les parents, nous avons effectué des statistiques descriptives (calculs de moyenne, écart-type) ainsi que deux statistiques inférentielles. Pour ces dernières, nos données n'étant pas distribuées selon une loi normale, nous avons donc utilisé des tests non paramétriques (Friedmann et les rangs signés de Wilcoxon).

3.2 Objectifs secondaires

Pour la corrélation du premier objectif secondaire, nous avons effectué une régression logistique. L'objectif a ensuite été précisé à l'aide de statistiques descriptives (pourcentage).

Enfin, les données pour calculer la corrélation du deuxième objectif secondaire étaient anormalement distribuées. Nous avons appliqué la corrélation de Spearman (test non paramétrique).

4 Résultats

Nous avons obtenu un total de 36 réponses. Sur cet échantillon, 3 réponses ont été exclues car les parents ont annoncé avoir bénéficié d'une éducation thérapeutique antérieurement. Néanmoins, nous avons trouvé pertinent de relever les domaines qui leur avaient semblé importants lors de leur « ETP » :

- Pour le premier parent, tous les sujets sont essentiels (de la compréhension de la surdité et de ses causes, au développement langagier)
- Pour le deuxième parent, le langage et la technicité des implants sont les plus importants
- Pour le dernier, la communication, le quotidien et la scolarisation étaient des sujets primordiaux.

Le questionnaire a été rempli, en quasi-totalité, par des mères (96,97%). Sur l'échantillon, nous relevons :

- 93,94% de parents entendants dont 16,13% ont un autre enfant sourd
- 6,06% de parents avec une surdité dont 100% ont un autre enfant sourd

Au sujet de la réhabilitation auditive, pour 78,78% des enfants, l'appareil auditif et/ou l'implant qui a/ont été posé(s). 6,06% des parents sont encore en réflexion, 12,12% ont pris la décision d'une réhabilitation auditive et sont en attente de la pose de la prothèse ou de l'intervention chirurgicale pour l'implant. Enfin, une mère (3,03%) ne souhaite pas de réhabilitation auditive pour son enfant.

4.1 Objectif principal

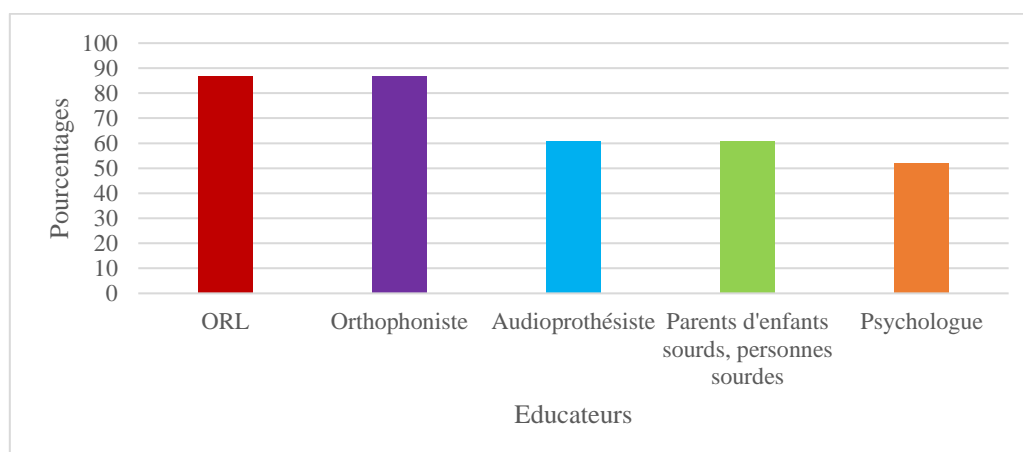
- **Besoin en éducation thérapeutique des parents d'enfant sourd**

Sur ces 33 réponses, 22 parents (66,67%) indiquent vouloir bénéficier d'une éducation thérapeutique.

- **Attentes des parents d'enfant sourd concernant la forme de l'ETP**

- *Les éducateurs animant les ateliers*

Figure n°1 : Pourcentage d'éducateurs choisis par les parents pour animer les ateliers d'ETP

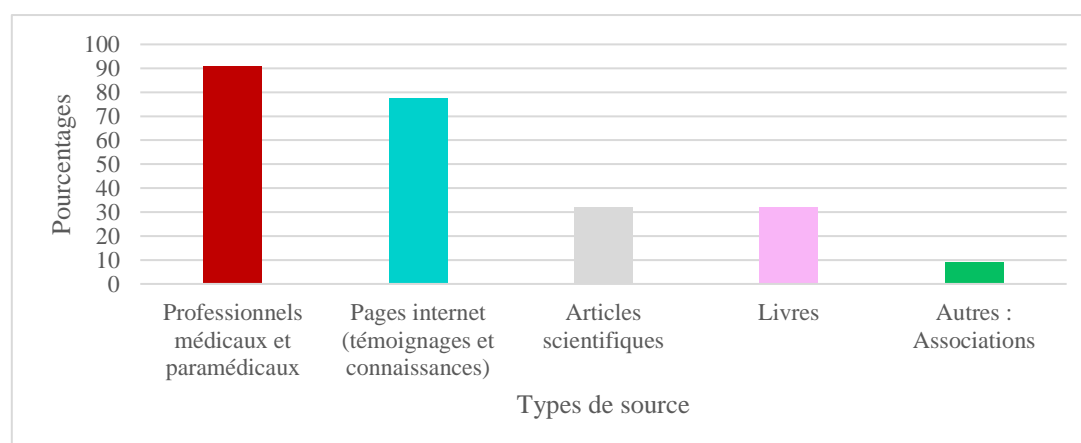


Nous constatons dans ce graphique (*figure n°1*) que les parents souhaitent :

- à 86,96% que les ORL et orthophonistes animent les ateliers
- à 60,87% la présence d'audioprothésistes, d'association de parents d'enfant sourd et personnes sourdes
- à 52,17% une psychologue.

Ces résultats rejoignent globalement les sources sur lesquelles s'appuient les parents afin de mieux accepter et comprendre la surdité (*figure n°2*).

Figure n°2 : Sources en pourcentage sur lesquelles se sont appuyés les parents pour mieux comprendre et accepter la surdité de leur enfant

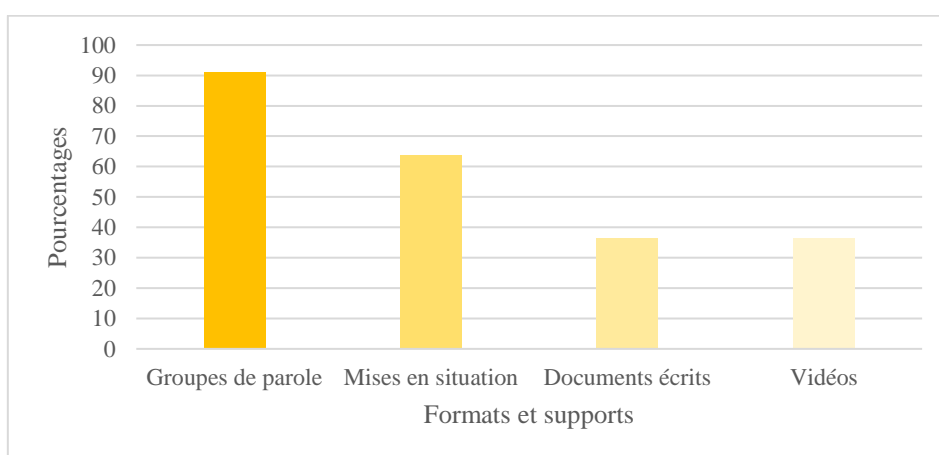


En effet, les professionnels médicaux et paramédicaux ont été sollicités à 90,91%, les pages internet recensant les témoignages de parents et diverses informations techniques ont été consultés à 77,27%, les articles scientifiques et livres à 31,82%. En revanche, les associations ont été sollicitées à 9,09%.

Ainsi, d'après les sources sur lesquelles les parents s'appuient et leur souhait de professionnels animant les ateliers d'ETP, la pluridisciplinarité et la richesse des intervenants sont valorisées.

- *Le format et les supports de l'ETP*

Figure n°3 : Pourcentage de choix du format et des supports d'ETP



Sur cette *figure n°3*, les groupes de parole sont les plus prisés par les parents (90,91%) afin d'échanger avec les professionnels et les autres parents. Les mises en situation sont souhaitées à 63,64% et les supports écrits et vidéos (36,36%) sont les moins sollicités.

- *La présence du frère et/ou de la sœur aîné(e.s) aux ateliers d'ETP*

L'ensemble des parents ayant un enfant aîné (77,27%) souhaite qu'il participe aux ateliers car ils estiment cela fondamental. Pour 21,74%, la question ne s'applique pas car leur enfant sourd est leur premier enfant.

- *L'approche de mise en place des ateliers d'ETP*

Nous remarquons majoritairement un besoin d'accompagnement alternatif : à la fois en groupe et personnalisé (72,73%). Seulement 4% des parents désirent des ateliers au format individuel et 27% souhaitent uniquement des ateliers en groupe.

- **Attentes des parents d'enfant sourd concernant le fond de l'ETP**

Trois domaines d'intérêt ont été évalués auprès des parents d'enfant sourd. Pour calculer la moyenne générale des domaines, nous n'avons pas pris en compte la réponse des parents aux questions « Concernant des ateliers sur la compréhension de la surdité / la prise en charge de la surdité / la réhabilitation de l'audition, à quel degré seriez-vous intéressé(e) ? » car, parfois, la moyenne mise ne correspondait pas à leur intérêt pour les ateliers (exemple : un intérêt de 4 pour le domaine mais un intérêt pour les ateliers majoritairement à 2, ou inversement) et n'était donc pas représentative.

- *Intérêt pour le premier domaine : Comprendre et expliquer la surdité (/6)*

0 = Pas du tout intéressé

6 = Très intéressé

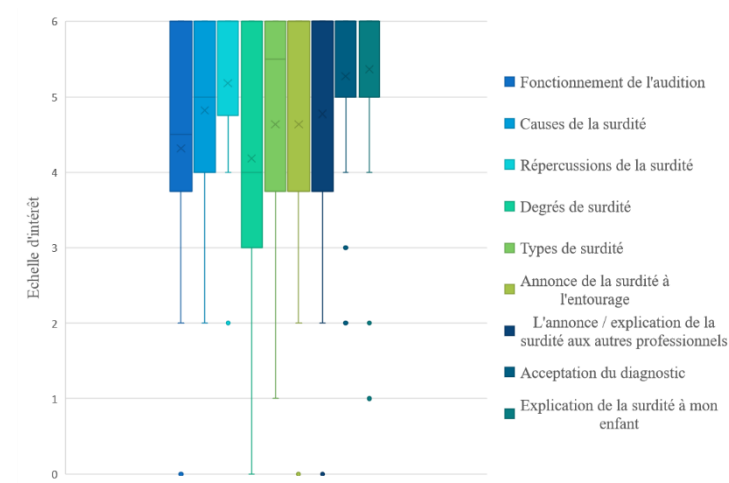
Tableau n°2 : Intérêt pour les ateliers du premier domaine

	Moyenne	Min	Max	Ecart-type
Fonctionnement de l'audition	4,32	0	6	1,59
Causes de la surdité	4,82	2	6	1,40
Répercussions de la surdité	5,18	2	6	1,26
Degré de surdité	4,18	0	6	1,76
Type de surdité	4,64	1	6	1,62
Annnonce de la surdité à l'entourage	4,64	0	6	1,94
Annnonce/explication de la surdité aux autres professionnels	4,77	0	6	1,82
Acceptation du diagnostic	5,27	2	6	1,12
Explication de la surdité à son enfant	5,36	1	6	1,36

Moyenne générale : 4,80 / 6

Ecart-type général : 0,41

Figure n°4 : Variabilité de l'intérêt pour chaque atelier du premier domaine



Bien que la moyenne de chaque atelier soit haute (*tableau n°2*), la dispersion autour de la moyenne est élevée (écart interquartile et étendue) : il y a une hétérogénéité d'intérêt, plus ou moins forte en fonction des ateliers (*figure n°4*). Ainsi, certains parents sont très intéressés par un atelier et d'autres le sont beaucoup moins.

- *Intérêt pour le deuxième domaine : Comprendre la prise en charge de la surdité (/6)*

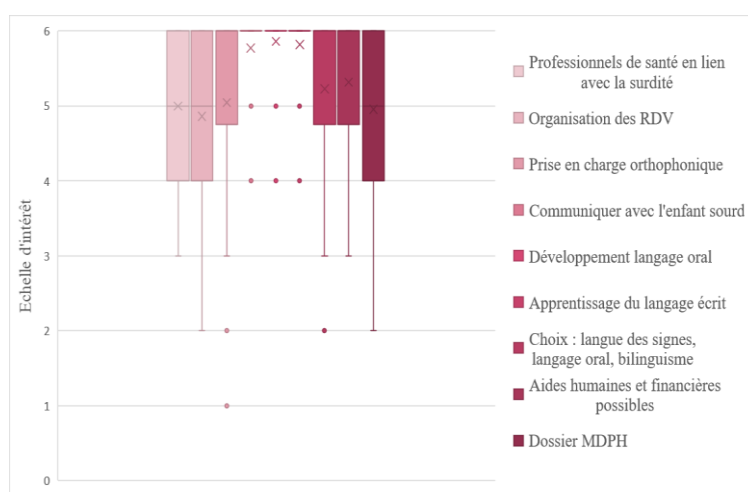
Tableau n°3 : Intérêt pour les ateliers du deuxième domaine

	Moyenne	Min	Max	Ecart-type
Professionnels de santé en lien avec la surdité	5	3	6	1,02
Organisation des RDV au quotidien	4,86	2	6	1,17
Prise en charge orthophonique	5,05	1	6	1,43
Communiquer avec l'enfant sourd	5,77	4	6	0,53
Développement du langage oral	5,86	4	6	0,47
Apprentissage du langage écrit	5,82	4	6	0,50
Choix de la langue des signes, langage oral, bilinguisme	5,23	2	6	1,23
Aides humaines et financières possibles	5,32	3	6	0,95
Dossier MDPH	4,95	2	6	1,21

Moyenne générale du domaine : 5,32/6

Ecart-type général : 0,40

Figure n°5 : Variabilité de l'intérêt pour chaque atelier du deuxième domaine



Comme dans le domaine précédent, l'intérêt de chaque atelier ci-dessus est haut (*tableau n°3*). En revanche, la dispersion autour de la moyenne pour les ateliers « Communiquer avec l'enfant sourd » « Développement du langage oral » et « Apprentissage du langage écrit » est bas (*figure n°5*): l'intérêt des parents pour cet atelier est homogène mais nous retrouvons des valeurs aberrantes. Concernant les autres ateliers, la dispersion est plus importante : l'intérêt est hétérogène.

- *Intérêt pour le troisième domaine : Gérer la surdité de son enfant au quotidien (/6)*

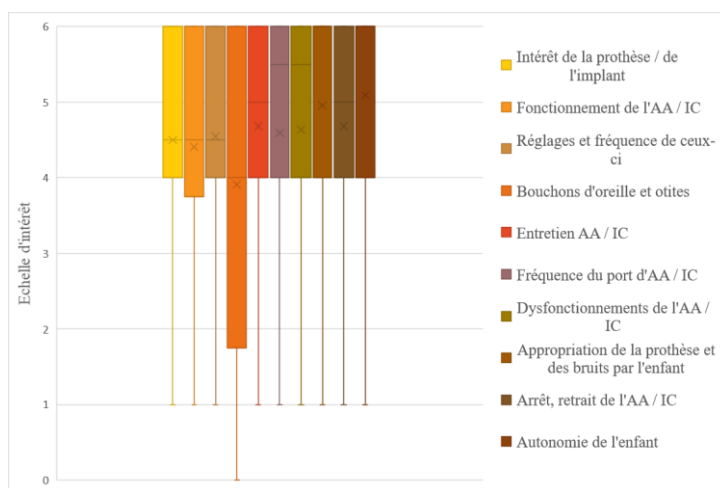
Tableau n°4 : Intérêt pour les ateliers du troisième domaine

	Moyenne	Min	Max	Ecart-type
Intérêt de la prothèse (AA) / implant (IC)	4,50	1	6	1,60
Fonctionnement de l'AA / de l'IC	4,41	1	6	1,82
Réglages et fréquence de ceux-ci	4,55	1	6	1,44
Bouchons d'oreille et otites	3,90	0	6	1,99
Entretien de l'AA / de l'IC	4,68	1	6	1,62
Fréquence du port de l'appareillage	4,59	1	6	1,82
Dysfonctionnements de l'AA / de l'IC	4,64	1	6	1,65
Appropriation de l'AA / de l'IC et des bruits par l'enfant	4,95	1	6	1,53
Arrêt, retrait de la prothèse / de l'implant	4,68	1	6	1,73
Autonomie de l'enfant avec sa prothèse / son implant	5,09	1	6	1,41

Moyenne générale du domaine : 4,60/6

Ecart-type général : 0,32

Figure n°6 : Variabilité de l'intérêt pour chaque atelier du troisième domaine



Dans ce domaine, la moyenne de chaque atelier est relativement haute (*tableau n°4*). La variabilité est cependant élevée (écart interquartile et étendue) et similaire pour la majorité des ateliers (*figure n°6*). De plus, nous notons, une très forte dispersion pour l’atelier « Bouchons d’oreilles et otites ».

D’après le test de Friedmann, la préférence des domaines est statistiquement non significative ($F_{(2)}= 3,775, p=0,151$) : l’intérêt pour les trois domaines est élevé et il n’y aurait pas de préférence pour un domaine particulier. Les parents désirent donc mieux comprendre la surdité, souhaitent transmettre leurs connaissances à l’entourage familial et professionnel de l’enfant mais aussi mieux comprendre les enjeux de la prise en charge et mieux gérer la surdité au quotidien. L’écart-type général est bas pour les trois domaines, indiquant une dispersion autour de la moyenne faible : tous les ateliers sont jugés intéressants par les parents.

Dans la dernière question ouverte demandant aux parents ce qu’ils souhaiteraient ajouter comme ateliers, certains ont proposé :

- Comment être indulgent avec son enfant
- La surdité et la société
- La scolarité, l’insertion professionnelle
- Les relations familiales (grands-parents, amis, frère/sœur)
- « Surmonter psychologiquement le handicap, vouloir un deuxième enfant sans avoir peur qu’il ait une surdité »
- Les soucis esthétiques et de confort des prothèses

○ *Intérêt pour les compétences d’adaptation et d’autogestion (16)*

Tableau n°5 : Moyenne et écart type des compétences d’adaptation et d’autogestion

	Moyenne	Ecart-type
Compétences d’adaptation - Comprendre la surdité - La prise en charge de la surdité	5,06	0,82
Compétences d’autogestion - La prothèse et l’implant au quotidien	4,60	1,48

Comme pour les trois domaines, le test de rangs signés de Wilcoxon est statistiquement non significatif ($Z=151, p=0,224$) : il n’y aurait donc pas de différence d’intérêt notable entre les

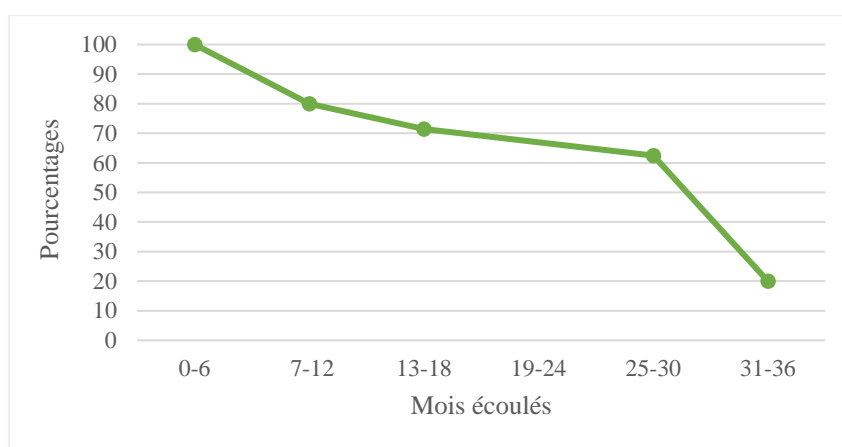
compétences d'adaptation et les compétences d'autogestion. Les deux compétences sont jugées importantes pour les parents.

4.2 Objectifs secondaires

- **Corrélation du besoin en ETP par rapport au temps écoulé entre le diagnostic et le questionnaire**

Le calcul de la régression logistique montre une corrélation moyenne statistiquement significative : le besoin d'éducation thérapeutique est influencé par le temps écoulé entre le diagnostic et le questionnaire ($W= 6,6$, $R^2= 0,24$, $p= 0,002$). Nous notons une corrélation négative ($Tau_{(31)}= -0,43$, $p= 0,004$) indiquant que, plus le temps passe, moins les parents désirent bénéficier d'une éducation thérapeutique.

Figure n°7 : Pourcentage du besoin en ETP en fonction des mois écoulés depuis le diagnostic



Plus précisément, nous relevons que lorsque le diagnostic est connu depuis :

- 0 à 6 mois, le besoin en éducation thérapeutique est de 100%
- 7 à 12 mois, il est égal à 80%
- 13 à 18 mois, le besoin est de 71,43%
- 25 à 30 mois, il est de 62,5%
- 31 à 36 mois, le besoin est de 20%

Les données pour les diagnostics connus depuis 19 à 24 mois ne sont pas suffisantes pour calculer un pourcentage car 1 seul parent correspondait à ce critère.

- **Corrélation de l'intérêt porté aux domaines par rapport à l'ancienneté du diagnostic**

Comme vu précédemment, nous notons une variabilité plus ou moins importante de l'intérêt portée aux différents ateliers pouvant être proposés. Nous avons donc voulu vérifier s'il existait une corrélation entre cet intérêt et l'ancienneté du diagnostic à l'aide du test de corrélation de Spearman.

Tableau n°6 : Corrélation de l'intérêt porté aux domaines en fonction du temps écoulé

	Valeur de p	Coefficient de corrélation de Spearman
Domaine « Compréhension de la surdité »	0,521	-0,14
Domaine « Prise en charge de la surdité »	0,638	-0,11
Domaine « Gestion de la surdité au quotidien »	0,087	-0,37

Ainsi, dans les trois cas, le coefficient de corrélation est statistiquement non significatif. Il n'y a donc pas de corrélation significative entre l'ancienneté du diagnostic et l'intérêt porté aux ateliers de compréhension de la surdité, de prise en charge de la surdité et de gestion de la surdité pour les parents souhaitant bénéficier d'une ETP. De ce fait, la récence ou ancienneté du diagnostic n'influence pas l'intérêt pour les ateliers.

DISCUSSION

Nous savons que l'annonce de la surdit  d'un enfant a des r percussions sur sa sph re familiale et personnelle : les parents d couvrent une pathologie, qui coupe leur enfant de leur monde, celui des entendants. L'hypoth se g n rale de notre  tude  tait que les parents souhaitent  tre accompagn s afin de mieux comprendre la surdit , sa prise en soin et la gestion de celle-ci au quotidien. L' ducation th rapeutique pourrait r pondre   ces interrogations. De ce fait, notre objectif principal cherchait    valuer les besoins et attentes des parents d'enfant sourd diagnostiqu  avant 1 an, quant au fond et   la forme de l' ducation th rapeutique. Nous avons choisi d'inclure des enfants  g s uniquement entre 0 et 3 ans, car il s'agit d'une p riode critique d'acquisition du langage. Enfin, nous avons v rifi  la corr lation entre ce besoin ainsi que l'int r t port  aux ateliers et l'anciennet  du diagnostic.

Dans cette  tude, la quasi-totalit  des r ponses obtenues viennent de m res. Cette repr sentation quasi exclusivement f minine se retrouve dans la majorit  de la litt rature traitant du handicap et de son v cu, alors que les p res souffrent eux aussi de cette annonce (Korff-Sausse, 2007; Lefebvre, 2006). Les raisons pouvant expliquer la sur-repr sentation des femmes sont multiples :   la fois internes au p re, au couple mais aussi externes   ceux-ci. En effet, certains auteurs du si cle dernier pensent   un investissement paternel inf rieur (Lieberman et Mannoni cit s dans Korff-Sausse, 2007), d'autres soulignent les processus de d fense de la m re qui culpabilise de ne pas avoir « pu offrir un b b  gratifiant   son amant » et souhaiterait donc « r parer sa « faute » [...] seule », rendant son mari inutile et le faisant souffrir de ne pouvoir l'aider (Scelles, 2006). Enfin, d'aucuns remettent en cause les soignants qui oublient les p res et s'adressent souvent   eux comme interm diaires   la m re : il y aurait donc une alliance th rapeutique pr f rentiellement construite avec la m re (Aubert-Godard & Scelles, 2004; Korff-Sausse, 2013). Ce dernier constat n'est pas   n gliger et doit  tre n cessairement pris en compte lors de la mise en place des ateliers d' ducation th rapeutique en p diatrie. Effectivement, au sein de la triade parents-enfant-professionnel dont parlent Colson et al. (2014), Guilbaud et al. (2018) et Rhun et al. (2013), une autre triade ne peut  tre n glig e : la triade p re-m re-enfant. Ainsi, le professionnel de sant  ne doit pas se substituer au p re en cr ant une relation de soin privil gi e avec la m re mais il doit faire une place au p re, car le couple est compl mentaire dans la vie de famille et l' ducation de l'enfant (Aubert-Godard & Scelles, 2004; Lefebvre, 2006). A ce propos, il aurait  t  int ressant d' valuer et de comparer les besoins en ETP des deux parents, afin d'avoir une meilleure repr sentation du besoin et des attentes des « parents » et non pas seulement de la m re.

Nous avons not  que 94% des parents sont entendants. De plus, une large majorit  de ceux-ci ont pris la d cision d'appareiller / implanter leur enfant : ils ont donc choisi le mode de communication oral. Seulement 6% sont encore en r flexion et une m re a fait le choix de ne pas r habiliter l'audition de

son enfant. Ces résultats sont en accord avec la littérature : environ 95% des parents d'enfant sourd sont entendants et ces derniers choisissent généralement leur langue maternelle (le français oral) pour le développement du langage de leur enfant sourd (Gillot, 1998; Lhéricel, 2006). D'après Bérénice Lhéricel (2006), ce choix s'explique par quatre paramètres : *le besoin* de donner rapidement une langue à son enfant pour qu'il puisse communiquer et pour communiquer avec lui, *l'utilité* de maximiser ses échanges avec les autres dans la vie quotidienne, *la nécessité* de « cohésion familiale » et de transmission de leur « culture », « histoire » et enfin, *les possibilités offertes* de faire un choix. Les possibilités se trouvent généralement entravées par des « contraintes idéologiques » (notamment par les professionnels qui désirent « réparer le handicap ») et des « contraintes géographiques ». Ainsi, les réticences sur la langue des signes française (LSF) que peuvent avoir les parents (langue vouée à disparaître, qui isole...) et les nombreux professionnels de santé qui font pression, influencent le libre choix des parents (Dubuisson & Grimard, 2011; Kirsch & Gaucher, 2018; Lhéricel, 2006) : l'opposition langue des signes versus oralisme, pourtant si ancienne, semble donc toujours présente actuellement. En effet, certains parents s'intéressent à la LSF mais la considèrent comme « une langue tremplin » et ne souhaitent pas l'exploiter telle une langue à part entière pour leur enfant (Agnès Millet citée dans Bedoin, 2018 ; Rannou, 2019), d'autres pensent qu'il pourra l'apprendre plus tard dans sa vie, la jugeant facile à acquérir (Kirsch & Gaucher, 2018). Le choix de l'oralisme et de la langue des signes est présent de nos jours dans certaines familles, mais demeure peu commun (Bedoin, 2018 ; Dalle-Nazébi, 2014; Lavigne, 2016). Dans notre questionnaire, l'atelier « Choix de la langue des signes, langage oral, bilinguisme » obtient une moyenne de 5,23/6. Ceci illustre un fort besoin des parents d'obtenir des informations complètes sur le choix du moyen de communication de leur enfant. A ce propos, il est primordial que ces dernières soient transmises dénuées de militantisme prônant l'oralisme ou la LSF : les professionnels (dont l'orthophoniste, au centre du développement de la communication de l'enfant sourd) et membres d'association doivent délivrer les informations en toute impartialité. De plus, comme le recommande la HAS, elles devraient être données dans un lieu neutre (Haute Autorité de Santé, 2009a; Rannou, 2018).

Au sujet de l'éducation thérapeutique, nous avons constaté que 67% des parents interrogés désirent en recevoir une. Notre hypothèse principale est donc validée. Le questionnaire a été diffusé auprès de parents déjà inscrits sur des pages d'échanges ainsi qu'auprès de professionnels médicaux et paramédicaux. Cette constatation souligne que, malgré une prise en charge et un désir de s'informer et d'échanger, un manque d'informations reçues est ressenti par une majorité de parents. Dans la littérature, Topouzkhianian & Sabadell (2018) indiquent que certains parents se sentent « isolés » bien que leur enfant soit pris en charge par un orthophoniste. Pour autant, nous avons relevé une corrélation

négative moyenne et statistiquement significative entre le temps écoulé et le besoin en éducation thérapeutique ; plus le temps passe, moins les parents souhaitent bénéficier d'une ETP. Il y aurait donc un besoin important d'accompagnement dès la pose du diagnostic, mais cette nécessité diminuerait avec le temps et les prises en soin débutées. Cependant, nos résultats n'ont jamais mis en avant une absence totale de besoin, même entre 31 et 36 mois après le diagnostic : c'est une information qu'il faudra prendre en compte dans la pratique. En effet, une différence d'accompagnement et de prise en charge pourrait expliquer que certains parents désirent encore bénéficier d'ETP, plusieurs mois après le diagnostic. A ce propos, Scarinci et al. (2018) soulignent la satisfaction des parents concernant le soutien émotionnel reçu mais celui-ci semble limité au diagnostic initial : il faudrait donc étendre cet accompagnement et ne pas se limiter à un soutien post-diagnostic. Des sessions « booster » comme proposées dans le programme ETAP (Derguy et al., 2017) pourraient donc être bénéfiques. Cependant, il aurait été intéressant de demander aux parents ne souhaitant pas d'ETP, la raison de ce choix afin d'interpréter au mieux leurs réponses.

Concernant le format et les professionnels choisis pour animer les ateliers, les parents accordent une importance toute particulière aux groupes de parole ainsi qu'à la présence de professionnels médicaux / paramédicaux (ORL, orthophoniste puis audioprothésiste). Les professionnels devront donc nécessairement s'adapter aux parents, à leur niveau d'acceptation, leurs connaissances et les mettre au cœur des échanges (Lamour & Gagnayre, 2008). En effet, cette attitude permettra la mise en place d'un véritable partenariat, d'une « participation mutuelle » (D'Ivernois & Gagnayre, 2016) et limitera le ressenti de rupture éprouvé par certains parents envers les professionnels médicaux à cause d'un discours non adapté éthiquement (« toute puissance » du médecin qui prend la décision à la place des parents) ou linguistiquement (jargon médical, peu d'explications) (Lavigne, 2006; Scarinci et al., 2018). De plus, lors des ateliers, les parents souhaitent aussi la présence d'autres parents d'enfant sourd et de personnes sourdes : ce souhait est en accord avec la littérature, où leurs conseils et recul se révèlent indispensables (Lavigne, 2006; Mehta et al., 2019; Mottier, 1980; Wood et al., 2008) et se retrouve dans d'autres pathologies (Kerr & McIntosh, 2000). Plus généralement, dans l'étude de Jackson (2011), les autres parents d'enfant sourd ainsi que les professionnels de santé sont aussi les sources d'informations préférentielles des parents. Enfin, dans notre étude, les psychologues sont aussi sollicités par un peu plus de la moitié des parents, notamment pour ceux ayant appris le diagnostic il y a moins d'un an. Ce besoin peut s'expliquer par les émotions suscitées lors de l'annonce du diagnostic, le « travail de deuil » des parents, et prouve que le soutien psychologique (par un professionnel et par autrui) est primordial dans la prise en charge de la surdité de l'enfant et de sa famille (Dubuisson & Grimard, 2011; Kübler-Ross & Kessler, 2011; Scarinci et al., 2018; Virole, 2006; Wood et al., 2008).

Ces constats et interprétations peuvent être rapprochés des sources utilisées par les parents pour mieux comprendre la surdité : les professionnels médicaux et paramédicaux sont les premiers sollicités puis viennent les sites Internet recensant des témoignages et informations relatives à la surdité. Jackson (2011) constate aussi une forte sollicitation des témoignages de parents et des sites Internet.

Au sujet des autres supports et formats, les mises en situation se positionnent en seconde place et illustrent l'envie des parents d'obtenir des conseils, applications concrètes à mettre en place avec leur enfant (pour communiquer avec lui, le rendre autonome avec sa prothèse...) : la transmission d'informations isolée n'est pas la seule demande, les parents sont désireux de voir comment appliquer ces informations. A l'inverse, les supports écrits et vidéos sont peu demandés. Pourtant, dans l'étude de Scarinci et al. (2018), les parents souhaitent des supports écrits. Sans doute, dans notre recherche, les groupes de parole et mises en situation étaient plus attrayants que les supports écrits et vidéos. Ainsi, l'éducation thérapeutique est pertinente pour accompagner les parents d'enfant sourd car elle met patient et parents au cœur des ateliers. De plus, elle est pluridisciplinaire : professionnels médicaux offrent le savoir technique ; parents et personnes sourdes « experts » apportent le savoir émotionnel de la pathologie (Colas, 2015) et une relativisation de la surdité. L'ensemble de ces rencontres permettent aux parents d'enfant sourd d'avoir « de moins en moins besoin des professionnels » et donc de gagner en autonomie (Lavigne, 2006). Ainsi, comme le recommande la HAS, « accompagner les familles nécessite l'intervention de nombreux professionnels et de personnes civiles (réseau social des parents, associations) » (Haute Autorité de Santé, 2009b). Pour autant, les parents ne souhaitent pas uniquement une approche en groupe : ils indiquent en large majorité vouloir bénéficier d'une ETP « alternative », c'est-à-dire en groupe et individuelle, témoignant d'un besoin d'accompagnement également centré sur eux et répondant à leurs propres interrogations. En effet, les avantages des groupes d'ETP sont multiples : soutien émotionnel, partage des sentiments, favorisation des échanges et apprentissages, acceptation des conseils et des critiques. Pour l'animateur, le format groupe n'est pas nécessairement le plus facile à mener car il sous-entend de gérer un groupe, de faire une place à tous les participants (Mosnier-Pudar & Hochberg-Parer, 2008). Pour autant, les groupes présentent aussi des inconvénients comme la perte de la confidentialité, une moindre attention reçue personnellement, la possibilité de ne pas être en adéquation avec les autres participants (Mosnier-Pudar & Hochberg-Parer, 2008). Nous supposons donc que ce sont ces avantages et désavantages qui ont incité majoritairement les parents à vouloir une ETP alternative. Mais il aurait pu être pertinent, dans notre étude, de leur demander de justifier leur choix afin de connaître précisément les raisons.

Au sujet de la fratrie, celle-ci a longtemps été oubliée : les professionnels et chercheurs se concentraient principalement sur l'enfant en situation de handicap et ses parents (Dayan & Scelles,

2017). Pour autant, le handicap a une incidence sur les liens fraternels (Poujol et al., 2017) et les frères et sœurs éprouvent, eux-aussi, un bouleversement dans leur quotidien, de l'anxiété principalement véhiculée par les réactions parentales (Dayan & Scelles, 2017). Les parents d'enfant avec une surdité sont conscients que les frères et sœurs peuvent aussi être jaloux de l'enfant sourd, pour qui, malgré lui, ils allouent beaucoup de temps (Bouteyre et al., 2006; Wood et al., 2008). Dans notre étude, la totalité des parents ayant un enfant aîné souhaitent que le frère et / ou la sœur assistent aux séances d'ETP et une mère souhaiterait un atelier dédié aux relations familiales. Les sessions leur permettraient de mieux comprendre les bouleversements familiaux vécus à la suite de l'annonce, le handicap, ses répercussions, les enjeux de l'accompagnement soutenu des parents envers l'enfant sourd et donc limitera les tensions au sein de la famille. Ainsi, proposer des activités ludiques (en s'adaptant à l'âge de l'enfant, comme pour toute éducation thérapeutique pédiatrique) (Colson et al., 2014) et des groupes de parole centrés sur la fratrie, pourrait s'avérer pertinent. Par ailleurs, dans certains établissements hospitaliers et pour diverses pathologies et handicaps, des « groupes fratries » sont mis en place et ont de nombreux bénéfices (Claudon, 2006; Dayan & Scelles, 2017; Scelles et al., 2020). Les recherches sont encore en cours concernant le format et le cadre de ces groupes, mais accompagner la fratrie grâce à des groupes d'échange serait pertinent dans notre pratique. D'autant que la HAS recommande « de porter une attention particulière aux frères et sœurs, auxquels un accompagnement spécifique doit être proposé si nécessaire » (Haute Autorité de Santé, 2009a).

En ce qui concerne les divers ateliers pouvant être proposés, nous ne détaillerons pas ici l'intérêt porté pour chaque atelier car les parents sont intéressés voire très intéressés par ces derniers et cela se comprend aisément. En effet, pour créer le questionnaire, nous nous sommes appuyées sur la littérature et sur le vécu des parents au moment du pré-test. L'atelier le moins apprécié est celui sur les « Bouchons d'oreille et otites », sans doute car ces désagréments passent en second plan face à la surdité. Les ateliers les plus plébiscités et dépassant 5,5/6 sont le « Développement du langage oral », l'« Apprentissage du langage écrit » et « Communiquer avec l'enfant sourd ». Ces domaines font intimement partie des compétences des orthophonistes (Antheunis et al., 2007; Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002) : il est donc un professionnel essentiel dans l'accompagnement parental des enfants sourds. En revanche, nous avons noté une importante variabilité des réponses, non corrélée avec le temps écoulé. L'intérêt porté aux ateliers ne dépend donc pas de ce temps mais sans doute de l'accompagnement que les parents ont reçu en amont par les professionnels et/ou par des parents / personnes sourdes, de la présence de surdité dans la famille ou de leur niveau socio-économique. A ce propos, notre échantillon étant trop faible, la corrélation entre la surdité d'un des parents et le besoin en ETP ainsi que leur

intérêt porté aux ateliers, n'a pas pu être effectuée alors qu'elle avait été envisagée. De plus, il aurait été intéressant d'effectuer une corrélation entre le niveau socio-économique et l'intérêt porté aux ateliers. En sachant tout cela, il est indispensable que le professionnel de santé réalise un bilan éducatif et élabore un programme personnalisé (individuel / en groupe) ainsi que les thèmes à aborder (D'Ivernois & Gagnayre, 2016; Haute Autorité de Santé, 2007c; Sandrin-Berthon, 2010). Pour les parents souhaitant une ETP alternative ou en groupe, le professionnel devrait donc créer des groupes de parents homogènes, partageant un intérêt commun pour les ateliers. Enfin, nous avons remarqué que les parents d'enfant en bas âge s'inquiètent déjà pour leur avenir (intérêt très élevé pour l'« Apprentissage du langage écrit », demande d'ateliers sur la scolarité et l'insertion professionnelle). Cette inquiétude précoce rejoint la littérature de la surdité (Dubuisson & Grimard, 2011) et du handicap en général où des informations sur l'avenir de l'enfant sont demandées (Lanners & Lanners, 2008).

Cependant, des limites ont pu être mises en évidence dans notre étude. Tout d'abord, l'échantillon est faible et il serait donc pertinent d'effectuer une nouvelle étude avec plus de participants afin de pouvoir étendre les résultats de l'échantillon à l'ensemble des parents d'enfant sourd. De plus, évaluer les besoins en ETP de tous les parents ayant reçu un diagnostic de surdité pour leur enfant s'avérerait intéressant, car certains enfants peuvent avoir été diagnostiqués après 1 an et leurs parents pourraient être demandeurs d'une ETP. Enfin, notre échelle de Lickert permettant d'évaluer le degré d'intérêt des parents est, comme toute échelle, interprétable subjectivement et la note de 4 pour un parent peut ne pas avoir la même valeur pour un autre parent. Pour autant, cette échelle nous a paru la plus pertinente et la plus aisée en analyse.

Ainsi, grâce à notre recherche, nous pouvons considérer que l'ETP et les ateliers proposés combinés à un bilan éducatif personnalisé, pourraient apporter ce que les parents cherchent à la suite du diagnostic de surdité de leur enfant. En effet, d'après Lanners & Lanners (2008), divers soutiens et leur coordination par les professionnels sont considérés essentiels pour les parents afin « d'obtenir les informations initiales », « d'obtenir un diagnostic précis », « d'être encadrés de manière humaine, respectueuse et empathique », « d'annoncer le diagnostic à la famille élargie », « de recevoir des informations sur l'avenir possible de leur enfant », « d'entrer en contact avec d'autres parents » et enfin pour bénéficier d'un soutien « psycho-médical ». Ces divers soutiens et informations reçus à la suite du diagnostic participeraient à « déculpabiliser les parents et à améliorer leur qualité de vie » et auraient des répercussions positives dans leur façon de « faire face et aider leur enfant handicapé » (Ben Thabet et al., 2013). Un soutien indispensable où les orthophonistes peuvent en être au cœur.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Apprendre la surdité de son enfant est un réel chamboulement pour les proches : la famille doit donc se faire accompagner par une équipe de professionnels. A ce jour, nous n'avons connaissance d'aucun programme d'éducation thérapeutique (ETP) en surdité infantile. Pourtant, l'ETP participe à améliorer la qualité de vie et la santé dans de nombreuses pathologies chroniques (notamment en orthophonie dans la prise en soin de patients post-AVC, avec troubles du langage écrit ou encore en autisme) et pourrait donc s'avérer pertinente auprès de l'entourage du jeune enfant sourd.

Ainsi, l'objectif de cette étude était d'évaluer le besoin et les attentes en éducation thérapeutique (ETP) des parents d'enfant sourd âgé entre 0 et 3 ans et diagnostiqué avant 1 an. Pour ce faire, nous avons diffusé nationalement un questionnaire auprès de parents et de professionnels de santé et de la petite enfance. Ce questionnaire aborde l'ETP dans sa forme (éducateurs, format/supports, mise en place, présence du frère/de la sœur aîné(e)) et son fond (compétences d'adaptation et d'autogestion).

Nous avons montré que les parents souhaitent bénéficier d'ETP dans 67% des cas, principalement sous la forme de groupes de parole, mises en situation en alternant les ateliers en groupe et individuels. Ils désirent que ces ateliers soient animés par des ORL, orthophonistes, audioprothésistes et des parents d'enfant sourd / personnes sourdes « experts ». De plus, l'ensemble des parents ayant un enfant aîné, veulent que ce dernier assiste aux ateliers, jugeant cette participation essentielle. Pour le contenu, les parents portent sensiblement le même intérêt pour les ateliers des compétences d'adaptation et d'autogestion de la surdité. En effet, la moyenne de tous les ateliers sont jugés « intéressants » voire « très intéressants ». Une corrélation moyenne statistiquement significative a été relevée entre le temps écoulé depuis le diagnostic et le besoin en éducation thérapeutique : plus le temps passe, moins les parents souhaitent bénéficier d'une ETP. Ceci met l'accent sur l'importance d'un accompagnement précoce post-diagnostic. En revanche, aucune corrélation n'a été notée entre ce délai et l'intérêt porté aux ateliers.

Ainsi, cette étude est la première envisageant l'ETP comme moyen d'accompagnement des parents d'enfant sourd. Des recherches plus approfondies pourraient être menées ultérieurement, notamment concernant la mise en place d'un programme tel que nous l'avons décrit, l'accompagnement de la fratrie et l'avis des orthophonistes sur l'intérêt et la faisabilité d'un tel programme. Nous espérons, avec cette recherche, ouvrir de nouvelles perspectives de soutien et d'informations aux familles et convaincre les orthophonistes de leur place indéniable dans l'ETP.

BIBLIOGRAPHIE

- Antheunis, P., Ercolani-Bertrand, F., & Roy, S. (2007). L'accompagnement parental au cœur des objectifs de prévention de l'orthophoniste. *Contraste*, N° 26(1), 303-320.
- Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient.
- Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
- Aubert-Godard, A., & Scelles, R. (2004). Écouter les pères, leur ménager une place, une mesure de prévention pour le devenir de l'enfant handicapé et de ses proches. *Pratiques Psychologiques*, 10(2), 169-185. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.006>
- Aubineau, L.-H., Vandromme, L., & Driant, B. L. (2017). Regarde-moi, il faut qu'on se parle ! Développement socio-cognitif du bébé sourd via l'attention conjointe. *Enfance*, N° 2(2), 171-197.
- Bedoin, D. (2018). *Sociologie du monde des sourds*. La Découverte.
- Ben Thabet, J., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C., & Maâlej, M. (2013). Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de Pédiatrie*, 20(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>
- BIAP - Bureau International d'Audiophonologie. (s. d.). Consulté 23 janvier 2020, à l'adresse <https://www.biap.org/en/component/content/article/65-recommendations/ct-2-classification/5-biap-recommendation-021-bis>
- Boutaleb, D. (2008). L'enfant sourd et sa famille. *Insaniyat. Revue algérienne d'anthropologie et de sciences sociales*, 41, 95-107. <https://doi.org/10.4000/insaniyat.2485>

- Bouteyre, E., Jurion, M., & Jourdan-Ionescu, C. (2006). Remarques sur le vécu affectif de la fratrie de quelques enfants sourds. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 54(2), 117-124. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2006.01.005>
- Bouvet, D. (1989). *La parole de l'enfant : Pour une éducation bilingue de l'enfant sourd*. PUF. Paris.
- Brin-Henry, F., Courier, C., Lederle, E., & Masy, V. (2018). *Dictionnaire d'orthophonie* (4ème édition). Ortho Edition.
- Brin-Henry, F., & et al. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient en orthophonie*.
- Brown, M., & Cornes, A. (2015). Mental Health of Deaf and Hard-of-Hearing Adolescents : What the Students Say. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(1), 75-81. <https://doi.org/10.1093/deafed/enu031>
- Chainet-Terrisse, S., Jonquières, C., Roman, S., & Triglia, J.-M. (2011). La théorie de l'esprit chez les enfants sourds profonds implantés cochléaires. *Developpements*, n° 7(1), 37-45.
- Claudon, P. (2006). Les fratries d'enfants autistes et psychotiques hospitalisés en pédopsychiatrie : Interactions spécifiques et groupe parole. In *Enfant en développement, famille et handicaps* (p. 257-261). ERES. <https://www.cairn.info/enfant-en-developpement-famille-et-handicaps--9782749206837-page-257.htm>
- Code de la santé publique*. (s. d.). Consulté 14 février 2020, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
- Colas, C. (2015). Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(6), 575-578. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(15\)30220-0](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30220-0)

- Colson, S., Gentile, S., Côté, J., & Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Spécificités pédiatriques du concept d'éducation thérapeutique du patient : Analyse de la littérature de 1998 à 2012. *Sante Publique, Vol. 26(3)*, 283-295.
- Croyère, N. (2008). *La surdité : Quelle(s) histoire(s) !* L'Harmattan.
- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education, 3(2)*, S201-S205.
<https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Dalle-Nazébi, S. (2014). Quand le bilinguisme entre dans la famille avec la naissance d'un enfant Langue des signes et français au quotidien. *Langage et société, n° 147(1)*, 23-34.
- David, V., Iguenane, J., Ravilly, S., Berville, C., Douaud, P., Chailleux, D., Léger, P., Vanbrabant, M., Marion, A., Dumas, V., & de Pontbriand, U. (2008). Éducation thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant : Compétences, objectifs et conducteurs. *Archives de Pédiatrie, 15(5)*, 750-752. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71898-0](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71898-0)
- Dayan, C., & Scelles, R. (2017). La fratrie face au handicap. *Spirale, N° 81(1)*, 70-78.
- Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- D'Eduardo, I., Onate, P., & Tamain, P. S. (2005). *Parents entendants, surdité : Des rencontres extraordinaires. 3.*
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances Psy, no21(1)*, 50-57.
- Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique : Un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ? *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education, 9(2)*, 20203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>

- Derguy, C., Poumeyreau, M., Pingault, S., & M'bailara, K. (2018). Un programme d'éducation thérapeutique destiné à des parents d'enfant avec un TSA : Résultats préliminaires concernant l'efficacité du programme ETAP. *ENCEPHALE*, 5 vol 44, 421-428.
- Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine.* (s. d.). Consulté 23 janvier 2020, à l'adresse <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=surdit%C3%A9>
- D'Ivernois, J. F., & Gagnayre, R. (2007). *Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient.* 58, 57-61.
- D'Ivernois, J. François., & Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique : L'école de Bobigny* (5ème éd.). Editions Maloine.
- Driant, B., Clovis, L., Pauline, F., & Béatrice, B. (2014). *Le développement de l'attention conjointe chez l'enfant sourd entre 10 et 30 mois* (p. 101-110). <https://doi.org/10.4000/books.pur.61429>
- Driant, B. L., Vandromme, L., Kolski, C., & Strunski, V. (2006). *Dépistage positif de la surdité néonatale permanente et profil interactif des dyades mère-enfant.* ERES. https://www.cairn.info/enfant-en-developpement-famille-et-handicaps--9782749206837-page-157.htm?try_download=1
- Dubuisson, C., & Grimard, C. (2011). *Surdit  vue de pr s.* PUQ.
- Dumont, A. (2008). *Orthophonie et surdit .* Communiquer, comprendre, parler (MASSON).
- Duval, C., Piolino, P., Bejanin, A., Laisney, M., Eustache, F., & Desgranges, B. (2011). La th orie de l'esprit : Aspects conceptuels,  valuation et effets de l' ge. *Revue de neuropsychologie*, Volume 3(1), 41-51.
- Fournier, C. (2002). L' ducation du patient. *Laennec*, Tome 50(1), 15-24.
- Franzoni, M. (2006). *Quelle place pour l'orthophoniste dans la prise en charge pr coce de l'enfant sourd ?* 7.
- Gagnayre, R., & D'Ivernois, J. F. (2005). *Les comp tences des soignants en  ducation th rapeutique.* 52, 69-72.

- Gillot, D. (1998). *Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre*. La Documentation française.
- Grimaldi, A. (2014). Patient expert ou patient ressource ? *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabète et Nutrition*, XVIII(10), 2.
- Guidetti, M., & Tourrette, C. (2018). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant* (4ème édition). Dunod.
- Guilbaud, L., Lebras, M.-N., Baum, S., Couroussé, A., & Wanin, S. (2018). L'éducation thérapeutique en pédiatrie. *Laennec*, Tome 66(2), 32-42.
- Hardelin, J.-P., Denoyelle, F., Levilliers, J., Simmler, M.-C., & Petit, C. (2004). Les surdités héréditaires : Génétique moléculaire. *M/S : médecine sciences*, 20(3), 311-316.
- Haute Autorité de Santé. (2007a, juin). *Recommandations : Éducation thérapeutique du patient, Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ?* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_elaborer_un_programme_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2007b, juin). *Recommandations : Éducation thérapeutique du patient, Comment la proposer et la réaliser ?*
- Haute Autorité de Santé. (2007c, juin). *Recommandations : Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalités et organisation*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2009a, décembre). *Recommandations : Surdité de l'enfant 0 à 6 ans*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2009b, décembre). *Synthèse des recommandations de bonnes pratiques : Surdité de l'enfant, accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans—Hors*

accompagnement scolaire -. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_synthese_des_recommandations.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018, juin). *Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques : Actualisation de l'analyse de la littérature*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_actualisation_litterature_etp_vf.pdf

Hogan, A., Shipley, M., Strazdins, L., Purcell, A., & Baker, E. (2011). Communication and behavioural disorders among children with hearing loss increases risk of mental health disorders. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 35(4), 377-383. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2011.00744.x>

Jackson, C. W. (2011). Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 156(4), 343-362. <https://doi.org/10.1353/aad.2011.0038>

Jover, M. (2009). Déficience auditive précoce et attention conjointe : Apport de la psychologie du développement. In *Dépistage précoce de la surdité et prise en charge*.

Juárez-Sánchez, A., & Monfort, M. (2003). *Savoir dire : Un savoir-faire: Manuel de guidance parentale pour parents d'enfants sourds de 0 à 5 ans*. Entha ediciones famille.

Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability : Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26(4), 309-322. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x>

Kirsch, S., & Gaucher, C. (2018). Langue des signes et parentalité : Enjeux linguistiques et identitaires. *TIPA. Travaux interdisciplinaires sur la parole et le langage*, 34, Article 34. <https://doi.org/10.4000/tipa.2605>

Kolski, C., Le Driant, B., Lorenzo, P., Vandromme, L., & Strunski, V. (2007). Early hearing screening : What is the best strategy? *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71(7), 1055-1060. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2007.03.015>

- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, n° 26(4), 22-29.
- Korff-Sausse, S. (2013). Quelle place pour les pères ? *Contraste*, N° 37(1), 173-184.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2011). *Sur le chagrin et le deuil* (Pocket).
- Laborit, E. (2003). *Le Cri de la mouette*. Pocket Jeunesse.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Sante Publique*, 19. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0271>
- Lagger, G., Pataky, Z., & Golay, A. (2009). *Efficacité de l'éducation thérapeutique*. 5, 688-690.
- Lamour, P., & Gagnayre, R. (2008). L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 744-746.
[https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71896-7](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71896-7)
- Lanners, M. S., & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, n° 23(1), 15-38.
- Lavigne, C. (2006). Parents entendants d'enfants sourds et professionnels de la surdité : Rencontre ou séparation ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 34(2), 9-22.
- Lavigne, C. (2016). Les parents entendants d'enfants sourds, les sourds, la langue des signes : Rencontre ou choc des cultures ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 75(3), 215-242.
- Lederberg, A. R., Schick, B., & Spencer, P. E. (2013). Language and literacy development of deaf and hard-of-hearing children : Successes and challenges. *Developmental Psychology*, 49(1), 15-30. <https://doi.org/10.1037/a0029558>
- Lefebvre, G. (2006). La place et les modes d'implication du père dans l'éducation de son enfant handicapé. In *Enfant en développement, famille et handicaps* (p. 251-255). ERES.
<https://www.cairn.info/enfant-en-developpement-famille-et-handicaps--9782749206837-page-251.htm>

- Lhéricel, B. (2006). Du choix de la langue pour l'enfant sourd. In *Surdit  et soci t  : Perspectives psychosociale, didactique et linguistique* (p. 27-41). PUQ.
- Lina-Granade, G., & Truy, E. (2005). Conduite   tenir devant une surdit  de l'enfant. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(3), 290-300. <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.05.001>
- Lina-Granade, G., & Truy, E. (2017). Strat gie diagnostique et th rapeutique devant une surdit  de l'enfant. *Journal de P diatrie et de Pu riculture*, 30(5), 228-248. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2017.09.011>
- LOI n  2005-102 du 11 f vrier 2005 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es, 2005-102 (2005).
- Madillo-Bernard, M. (2007). R flexion autour du d pistage pr coce de la surdit  au regard de la th orie de l'attachement. *Dialogue*, n  175(1), 41-48.
- Martin, D., Bat-Chava, Y., Lalwani, A., & Waltzman, S. B. (2011). Peer Relationships of Deaf Children With Cochlear Implants : Predictors of Peer Entry and Peer Interaction Success. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(1), 108-120. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq037>
- Mehta, K., Hilton, E., Baldwin, M., & Watkin, P. (2019). Parent-to-parent support for the families of deaf children identified by the newborn hearing screen. *Deafness & Education International*, 0(0), 1-17. <https://doi.org/10.1080/14643154.2019.1591680>
- Michel, P., Brudon, A., Pomey, Mr.-P., Durieu, I., Baille, N., Schott, A.-M., Dadon, I., Saout, C., Kouevi, A., Blanchardon, F., Volta-Paulet, B., Reynaud, Q., & Haesebaert, J. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un  tablissement de sant  fran ais. *Revue d' pid miologie et de Sant  Publique*, 68(1), 51-56. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
- Moeller, M. P. (2000). Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics*, 106(3), E43. <https://doi.org/10.1542/peds.106.3.e43>

- Mondain, M., Blanchet, C., Venail, F., & Vieu, A. (2005). Classification et traitement des surdités de l'enfant. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*, 2(3), 301-319.
<https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2005.04.001>
- Mosnier-Pudar, H., & Hochberg-Parer, G. (2008). Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : Que choisir ? /data/revues/19572557/00020004/425/. <https://www.em-consulte.com/en/article/184316>
- Most, T., & Michaelis, H. (2012). Auditory, visual, and auditory-visual perceptions of emotions by young children with hearing loss versus children with normal hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 55(4), 1148-1162. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2011/11-0060\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2011/11-0060))
- Mottez, B. (2006). *Les Sourds existent-ils ?*
- Mottier, C. (1980). Le rôle de l'expérience des parents d'enfants sourds dans la prise en charge de parents d'enfants atteints du même handicap. *Enfance*, 33(4), 261-261.
<https://doi.org/10.3406/enfan.1980.3378>
- Nader-Grosbois, N. (2015). *Psychologie du handicap*. De Boeck.
- Nikolopoulos, T. P., Gibbin, K. P., & Dyar, D. (2004). Predicting speech perception outcomes following cochlear implantation using Nottingham children's implant profile (NChIP). *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68(2), 137-141.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2003.09.020>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Education thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>
- OSCARS : Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé. (s. d.). Consulté 24 février 2020, à l'adresse <https://www.oscarsante.org/>

- Pélicand, J. (2010). *L'éducation thérapeutique de l'enfant ayant un diabète de type 1*.
<https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:107031>
- Peterson, C. (2009). Development of social-cognitive and communication skills in children born deaf. *Scandinavian Journal of Psychology*, 50(5), 475-483. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2009.00750.x>
- Peterson, C., Slaughter, V., Moore, C., & Wellman, H. M. (2016). Peer social skills and theory of mind in children with autism, deafness, or typical development. *Developmental Psychology*, 52(1), 46-57. <https://doi.org/10.1037/a0039833>
- Poujol, A.-L., Dayan, C., Davtian, H., & Scelles, R. (2017). Recherches et pratiques sur la fratrie de la personne en situation de handicap : Bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie, Numéro 552(6)*, 419-433.
- Rannou, P. (2018). Parents entendants d'enfants sourds en France : Récits de mères illustrant les écarts entre discours officiels et pratiques des professionnels face à la diversité des modèles de communication existants. *Alterstice*, 7(2), 67-76. <https://doi.org/10.7202/1052570ar>
- Rannou, P. (2019). Parcours et choix linguistiques de parents entendants d'enfants sourds en France : Une certaine idée du bilinguisme. *Cahiers internationaux de sociolinguistique, N° 15(1)*, 135-146.
- Rhun, A. L., David, V., Lamour, P., Fournier, C., Huguenin, H., Anton, M., Molle, I., Pinard, O., & Lombraïl, P. (2006). Programme d'éducation thérapeutique collective pour l'enfant asthmatique à Nantes. *Sante Publique, Vol. 18(2)*, 289-298.
- Rhun, A. L., Greffier, C., Mollé, I., & Pélicand, J. (2013). Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. [/data/revues/18770320/v53i3/S1877032013000638/](https://www.em-consulte.com/en/article/799432). <https://www.em-consulte.com/en/article/799432>
- Roy, J. (2014). Impacts de l'annonce médicale sur le parcours naturel d'une famille d'enfant porteur de handicap. *Contraste, N° 40(2)*, 41-56.

- Sabatier, I. (2018). *Éducation thérapeutique de l'enfant épileptique et de sa famille*. 55(319), 20-22.
- Sandrin-Berthon, B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(1), 38-43. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70006-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70006-7)
- Scarinci, N., Erbası, E., Moore, E., Ching, T. Y. C., & Marnane, V. (2018). The Parents' Perspective of the Early Diagnostic Period of their Child with Hearing Loss : Information and Support. *International journal of audiology*, 57(SUP2), S3-S14. <https://doi.org/10.1080/14992027.2017.1301683>
- Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé. *Informations sociales*, n° 132(4), 82-90.
- Scelles, R., Bouteyre, E., & Picon, I. (2020). « *Groupes fratries* » d'enfant ayant un frère ou une soeur handicapé : *Leurs indications et leurs effets*.
- Sculerati, N. (2000). Analysis of a Cohort of Children With Sensory Hearing Loss Using the SCALE Systematic Nomenclature. *The Laryngoscope*, 110(5), 787-798. <https://doi.org/10.1097/00005537-200005000-00009>
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2013). *Education thérapeutique : Prévention et maladies chroniques*. Elsevier Health Sciences.
- Soriano, V. (2011). Réflexions sur l'annonce du diagnostic précoce de surdit . *Empan*, n° 83(3), 79-85.
- Surdit  et d ficiency auditive*. (s. d.). Consult  23 janvier 2020,   l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Th ron, B. (2010). Les comportements pr curseurs de la communication : Pr curseurs pragmatiques, pr curseurs formels, pr curseurs s mantiques. In *L' mergence de la communication et du langage*.
- Thomson, N. R., Kennedy, E. A., & Kuebli, J. E. (2011). Attachment formation between deaf infants and their primary caregivers : Is being deaf a risk factor for insecure attachment? In

Resilience in deaf children : Adaptation through emerging adulthood (p. 27-64). Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-7796-0_2

Topouzkhaniyan, S., & Sabadell, V. (2018). *Prévention, dépistage, éducation thérapeutique du patient : Quelles spécificités en orthophonie ?* Ortho édition.

Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.

<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>

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

Watkin, P., McCann, D., Law, C., Mullee, M., Petrou, S., Stevenson, J., Worsfold, S., Yuen, H. M., & Kennedy, C. (2007). Language Ability in Children With Permanent Hearing Impairment : The Influence of Early Management and Family Participation. *Pediatrics*, 120(3), e694-e701.

<https://doi.org/10.1542/peds.2006-2116>

Wellman, H. M., & Peterson, C. C. (2013). Deafness, thought bubbles, and theory-of-mind development. *Developmental Psychology*, 49(12), 2357-2367.

<https://doi.org/10.1037/a0032419>

Wood, C., Traub, R., & Turnbull, A. (2008). Parents' Experiences With Childhood Deafness.

Communication Disorders Quarterly, 29, 82-98. <https://doi.org/10.1177/1525740108314865>

Young, A., & Tattersall, H. (2007). Universal Newborn Hearing Screening and Early Identification of Deafness : Parents' Responses to Knowing Early and Their Expectations of Child

Communication Development. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2),

209-220. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl033>

ANNEXES

Questionnaire Google form

Etat des lieux des attentes en éducation thérapeutique des parents d'enfants sourds

Etudiante en 5ème année au département d'Orthophonie de l'école de Nice (DON), j'effectue mon mémoire de fin d'étude sur l'état des lieux des attentes en éducation thérapeutique pour les parents d'enfants sourds. Ce mémoire a pour objectif de rendre compte des besoins en éducation thérapeutique des parents d'enfants sourds dans le but de permettre la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique en surdit  et donc un meilleur accompagnement pluridisciplinaire de l'enfant et de son entourage.

Ce questionnaire s'adresse aux parents :

- D'enfant(s) sourd(s) profond(s) ou s v re(s)
- N'ayant pas b n fici  de programme d' ducation th rapeutique (voir d finition page suivante)
- Dont l'enfant a re u le diagnostic de surdit  avant 1 an et a aujourd'hui entre 0 et 3 ans

NB :

- Ce questionnaire est anonyme.
- La dur e de passation du questionnaire s' l ve   environ 10-15 minutes mais vous  tes libre de vous arr ter   tout moment si vous ne souhaitez plus participer   l' tude.

En cas d'erreur de saisie ou pour toute autre question, vous pouvez me contacter par mail : milhaud.anais@gmail.com

En vous remerciant d'avance de votre participation,

Ana s Milhaud

*Obligatoire

D finition de l' ducation th rapeutique (ETP)

L' ducation th rapeutique est un programme encadr  par la Haute Autorit  de Sant  s'adressant au patient ayant une pathologie chronique et/ou   son entourage. Elle permet une meilleure compr hension de la pathologie et donc de rendre autonome et d'augmenter la qualit  de vie (c'est- -dire le bien- tre physique, psychologique et social) du patient et/ou de son entourage. Elle est organis e de fa on structur e en diff rentes  tapes, apr s la pose du diagnostic :

- Le diagnostic  ducatif au cours duquel est demand  au patient et/ou   son entourage un  tat des lieux du v cu de la pathologie : quelles sont les attentes du programme, qu'en est-il de la gestion au quotidien, de la compr hension de la pathologie. Cette  tape permet de fixer, avec le th rapeute, un ou des objectifs personnels. Par exemple, un parent et un enfant sourd pourront apprendre   g rer les proth ses auditives / l'implant au quotidien.
- Divers ateliers  ducatifs anim s par une  quipe pluridisciplinaire (m decin, psychologue, professionnel param dical sp cialis e comme un orthophoniste, audioproth siste...) o  des rencontres avec des patients, des associations et l'entourage sont organis s afin d' changer sur les difficult s rencontr es au quotidien, comment les surmonter, comment adapter le quotidien... Mais aussi des ateliers plus " ducatif" sur la manipulation, l'auto-soin.
- Un bilan du programme o  l'on  value les bienfaits des ateliers, comment le patient et/ou son entourage se sent   la suite de ces ateliers, s'il reste des sujets   aborder, s'il comprend mieux la pathologie.

L' ducation th rapeutique est donc au carrefour entre la m decine et la p dagogie.

Attention : elle est   distinguer de l'accompagnement parental.

Dans le cas de mon m moire, l'enfant  tant encore en bas  ge, le programme d' ducation th rapeutique se concentrerait sur l'enfant mais aussi sur les parents (les deux  tant au centre de la prise en charge). Le questionnaire que vous retrouvez ci-apr s me permettra donc de d terminer quels seraient les th mes que les parents aimeraient aborder lors de ces s ances.

Renseignements g n raux sur vous et votre enfant

Cette rubrique me permettra d'analyser la population ayant r pondu au questionnaire.

1.  ge de votre enfant lors du diagnostic (en mois) : *

2.  ge de l'enfant aujourd'hui (en mois) : *

3. Temps  coul  entre le diagnostic de surdit  et votre participation   ce questionnaire (en mois) : *

4. Y a-t-il un ou des cas de surdité dans la famille ? *

Une seule réponse possible.

- Oui Passer à la question 5
 Non Passer à la question 8

Si oui, concernant la surdité dans la famille

5. Avez-vous une surdité ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

6. Le deuxième parent a-t-il une surdité ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

7. Le frère et/ou la soeur a/ont-elle(s) une surdité ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Ne s'applique pas car pas de frère et soeur

Passer à la question 8

Renseignements généraux sur vous et votre enfant

Cette rubrique me permettra d'analyser la population ayant répondu au questionnaire.

11. Catégorie socio-professionnelle du deuxième parent : *

Une seule réponse possible.

- Agriculteur
 Artisan, commerçant et chef d'entreprise
 Cadre et profession intellectuelle supérieure
 Profession intermédiaire
 Employé
 Ouvrier

12. Au sujet de vos études :

Une seule réponse possible.

- Aucune scolarisation
 CEP (certificat d'étude primaire)
 Secondaire (collège, CAP, brevet)
 Etudes supérieures (licence, maîtrise, doctorat)

13. Au sujet des études du deuxième parent :

Une seule réponse possible.

- Aucune scolarisation
 CEP (certificat d'étude primaire)
 Secondaire (collège, CAP, brevet)
 Etudes supérieures (licence, maîtrise, doctorat)

14. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- Un homme
 Une femme

8. Concernant l'appareil auditif et/ou l'implant cochléaire : *

Une seule réponse possible.

- Encore en réflexion Passer à la question 17
 Décision prise mais en attente de la pose / de l'intervention chirurgicale
Passer à la question 17
 Déjà posé(s) Passer à la question 16
 Décision prise : pas de réhabilitation auditive (ni implant ni appareil auditif)
Passer à la question 17

9. Nombre de frère(s)/sœur(s) *

Une seule réponse possible.

- 0
 1
 2
 3
 4
 Autre : _____

10. Votre catégorie socio-professionnelle : *

Une seule réponse possible.

- Agriculteur
 Artisan, commerçant et chef d'entreprise
 Cadre et profession intellectuelle supérieure
 Profession intermédiaire
 Employé
 Ouvrier

15. Votre âge (en ans)

Passer à la question 17

Si l'implant et/ou l'appareil auditif a/ont été posé(s)

16. Depuis combien de mois ou de jours l'appareil et/ou l'implant a/ont - il(s) été posé(s) / activé (les mois / jours peuvent être différents pour les deux si votre enfant possède l'implant + la prothèse) ? *

Besoin et attentes générales en éducation thérapeutique

17. Sur quelle(s) source(s) vous êtes-vous appuyés pour mieux comprendre la surdité de votre enfant ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Livres
 Sites internet (témoignages et connaissances)
 Professionnels médicaux et paramédicaux
 Articles scientifiques

Autre : _____

18. Pensez-vous avoir bénéficié d'une éducation thérapeutique ? *

Une seule réponse possible.

- Oui Passer à la question 19
 Non Passer à la question 21

Pour les parents ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique

19. Quel est le nom du programme d'éducation thérapeutique que vous avez suivi ? *

20. Quels sujets traités ont été les plus importants pour vous ? *

Passer à la question 21

Aujourd'hui : état des besoins en éducation thérapeutique

21. Aimerez-vous bénéficier d'une éducation thérapeutique aujourd'hui ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Attentes sur le format de l'éducation thérapeutique

22. Quels professionnels aimeriez-vous avoir pour animer les ateliers ? *

Plusieurs réponses possibles.

- ORL
 Audioprothésiste
 Orthophoniste
 Psychologue
 Association (Parents d'enfant sourd, personnes sourdes)
 Autre : _____

26. Concernant des ateliers pour mieux comprendre la surdité, à quel degré seriez-vous intéressé(e) : *

Une seule réponse possible.

0 1 2 3 4 5 6
 Pas du tout intéressé Très intéressé

23. Sous quel format aimeriez-vous recevoir l'éducation thérapeutique ? *

Une seule réponse possible.

- Séances individuelles (parents, enfant et professionnels)
 Séances en groupe (avec d'autres parents, d'autres enfants)
 Alternier entre les deux (séances individuelles et en groupe)
 Autre : _____

24. De quelle(s) façon(s) aimeriez-vous que les activités soient organisées ? (plusieurs réponses possibles) *

Plusieurs réponses possibles.

- Avec des groupes de parole
 Avec des mises en situation
 Avec des vidéos
 Avec des documents écrits

Autre : _____

25. Pensez-vous qu'il serait important d'intégrer le frère et/ou la sœur ainé(e) aux séances d'éducation thérapeutique ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Non applicable (car pas de frère / sœur)

Attentes du contenu de l'éducation thérapeutique sur la connaissance de la surdité

A partir de cette rubrique, il vous sera demandé de répondre sur une échelle de Pas du tout intéressé (0) à Très intéressé (6).

27. Concernant les différents thèmes pouvant être abordés sur la surdité (sur une échelle de 0 à 6, attention si vous êtes sur téléphone, indiquez comment vous seriez intéressé(e) par : *

Une seule réponse possible par ligne.

	0	1	2	3	4	5	6
Le fonctionnement de l'audition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les causes de la surdité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les répercussions de la surdité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les degrés de surdité (légère, moyenne, sévère, profonde)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les types de surdité (transmission, perception)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'annonce de la surdité de votre enfant à l'entourage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'annonce / explication de la surdité à la crèche, à l'assistante maternelle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'acceptation du diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'explication de la surdité à mon enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Attentes du contenu en éducation thérapeutique sur les compétences d'auto-soin des parents

Ici aussi, il vous sera demandé de répondre sur une échelle de Pas du tout intéressé (0) à Très intéressé (6).

28. Au sujet des ateliers sur la réhabilitation de l'audition (implant cochléaire et/ou appareil auditif) au quotidien, à quel degré seriez-vous intéressé(e) : *

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6
Pas du tout intéressé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Très intéressé							

29. Concernant les différents thèmes pouvant être abordés sur la réhabilitation de l'audition au quotidien (sur une échelle de 0 à 6, attention si vous êtes sur téléphone), indiquez comment vous seriez intéressé(e) par : *

Une seule réponse possible par ligne.

	0	1	2	3	4	5	6
L'intérêt de la prothèse / de l'implant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le fonctionnement de la prothèse auditive et/ou l'implant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les réglages et la fréquence de ceux-ci	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les bouchons d'oreille et les otites	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'entretien de la prothèse et/ou de l'implant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La fréquence de port de l'appareil / implant en fonction de l'âge de l'enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les dysfonctionnements de la prothèse / de l'implant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'appropriation de la prothèse et des bruits par l'enfant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'arrêt, le retrait de la prothèse et/ou de l'implant au quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rendre l'enfant autonome dans la gestion de sa surdité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Attentes en éducation thérapeutique sur la prise en charge en général

Ici aussi, il vous sera demandé de répondre sur une échelle de Pas du tout intéressé (0) à Très intéressé (6).

30. Concernant des ateliers sur la prise en charge de la surdité, à quel degré seriez-vous intéressé(e) : *

Une seule réponse possible.

	0	1	2	3	4	5	6
Pas du tout intéressé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Très intéressé							

31. Concernant les différents thèmes pouvant être abordés sur la prise en charge en général (sur une échelle de 0 à 6, attention si vous êtes sur téléphone), comment seriez-vous intéressé(e) :

Une seule réponse possible par ligne.

	0	1	2	3	4	5	6
Les différentes professions intervenant dans la surdité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'organisation au quotidien avec les RDV	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en charge orthophonique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La communication avec son enfant sourd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le développement du langage (compréhension, expression) et de la parole (voix) de l'enfant sourd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'apprentissage de la lecture et de l'écriture chez l'enfant sourd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le choix entre la langue des signes, l'oralisme ou le bilinguisme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les aides possibles (financières, humaines)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Le dossier
MDPH

Autres thèmes à aborder dans un programme d'éducation thérapeutique

32. Quels sont les autres thèmes (non abordés auparavant) que vous souhaiteriez aborder lors des ateliers ? *

MILHAUD Anaïs

Etat des lieux des attentes en éducation thérapeutique des parents d'enfant sourd diagnostiqué avant 1 an.

Résumé :

La surdité congénitale touche 1 enfant sur 1000 et entraîne de nombreuses répercussions sur son développement et son environnement. L'éducation thérapeutique (ETP) accompagne les patients et/ou leur famille dans l'acquisition ou la consolidation de compétences d'adaptation et d'autogestion et améliore leur santé et qualité de vie.

Notre étude évaluait le besoin et les attentes en ETP des parents d'enfant sourd diagnostiqué avant 1 an et recherchait le facteur influençant ce besoin et l'intérêt porté aux ateliers proposés. Un questionnaire a été diffusé auprès de parents et professionnels sociaux, médicaux et paramédicaux. 33 parents dont leur enfant avait entre 0 et 3 ans ont participé.

L'étude a révélé un besoin de 67% corrélé au temps écoulé depuis le diagnostic : plus le temps passe, moins les parents ont besoin d'ETP. Les parents souhaitent des groupes de parole et/ou en mises en situation et des séances individuelles, animés par divers professionnels ainsi que par des parents d'enfants sourds / personnes sourdes. Ils accordent une grande importance à la présence de l'aîné lors des ateliers et portent un intérêt commun pour l'acquisition de compétences d'adaptation et d'autogestion. Les ateliers proposés sont jugés « intéressants » voire « très intéressants ». Aucune corrélation significative n'a été relevée entre le temps écoulé et l'intérêt porté aux ateliers des différents domaines exploités.

Ces résultats démontrent un besoin en ETP. Dans la pratique orthophonique, il serait pertinent de proposer un programme d'ETP afin d'améliorer la prise en soin et l'accompagnement des proches de l'enfant sourd.

Mots-clés : Surdité – Education thérapeutique – Famille – Enquête – Jeune enfant

Baseline assessment of expectations from parents of deaf child diagnosed before one year of age on therapeutic patient education.

Abstract :

Genetic hearing loss occurs in 1 child out of 1000 and causes various effects on the child's development and surroundings. Therapeutic patient education (TPE) helps patients and/or their family in gaining and strengthening their adaptation and self-management skills and improves their health and quality of life.

This study objectives the needs and expectations on TPE from parents of deaf children diagnosed before one year of age and to research the influencing factor on those needs and the interest towards various proposed workshops. 33 parents whose children were between 0 and 3 years of age were involved in the study. A questionnaire has been shared with parents and with social, medical and paramedical professionals.

The study showed a need correlated at 67% with the time elapsed since the diagnosis: as time passes, parents need less TPE. Parents wish for workshops to be done in support groups and/or in role plays and individual sessions, facilitated by various professionals, as well as by experienced parents of deaf children / deaf people. In addition, parents are specially keen on the sibling(s) attendance during the workshops. They are equally interested in gaining adaptation skills as for self-management skills. The proposed workshops are judged "interesting" up to "very interesting". No significant correlation could be unearthed between time and the interest of the workshops.

The results show a need in TPE. It seems pertinent for speech language therapist to propose a TPE approach to improve the patient care and to include the family of the deaf child.

Keywords : Hearing loss – Therapeutic patient education – Family – Investigation – Young child